

Amalie Aune Buhaug

## Hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming?

In what ways can a social educator facilitate empowerment among people with the diagnosis mild intellectual disability?

Bacheloroppgave i Bachelor i vernepleie

Veileder: Patrick Kermit

Mai 2019



Amalie Aune Buhaug

## **Hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming?**

In what ways can a social educator facilitate empowerment among people with the diagnosis mild intellectual disability?

Bacheloroppgave i Bachelor i vernepleie  
Veileder: Patrick Kermit  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for psykisk helse



## **Sammendrag**

Denne oppgaven er basert på et litteraturstudie som tar for seg fire ulike forskningsartikler. Forskningsartiklene omhandler empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming. Formålet med oppgaven var å finne ut hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming. Denne problemstillingen blir drøftet i samsvar med forskningsartiklene og teorien som er beskrevet i teksten. Den tar for seg tema som vernepleierens bevissthet rundt empowerment, informasjon om rettigheter og self-advocacy grupper. I tillegg blir personer med lett grad av utviklingshemmings empowerment i forhold til voksenlivets sider som bolig, økonomi og styring av sin egen hverdag drøftet. Oppgaven konkluderer med at informasjon er viktig for at vernepleieren skal kunne tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming.

# Innholdsfortegnelse

1 Innledning.....	3
1.1 Problemstilling.....	3
1.1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling .....	3
1.1.2 Avgrensing av problemstilling .....	4
1.2 Min for-forståelse .....	4
1.3 Sentrale begrep .....	5
1.3.1 Vernepleierfaget.....	5
1.3.2 Diagnosen psykisk utviklingshemming .....	5
1.3.3 Empowerment .....	5
1.3.4 Self-advocacy.....	6
2 Teori .....	7
2.1 Diagnosen lett psykisk utviklingshemming.....	7
2.2 Historie .....	8
2.3 Identitet.....	9
2.4 Empowerment.....	10
2.5 Politiske føringer .....	12
2.6 Self-advocacy .....	13
3 Metode.....	15
3.1 Litteraturstudie som metode .....	15
3.2 Søkestrategi .....	15
4 Resultat.....	17
4.1 Sammenfatning av resultater .....	19
4.1.1 Deltakelse og selvutvikling.....	19
4.1.2 Empowerment .....	20
5 Drøfting av problemstilling .....	23
6 Konklusjon .....	26
Referanseliste .....	27

# 1 Innledning

Mange voksne og eldre personer med utviklingshemming har bodd på institusjon der de i liten grad har fått ivare tatt sin rett til å påvirke sitt eget liv. På grunn av dette fremtrer de ofte mer hjelpesøkende og hjelpeløse enn de trenger, i tillegg til at de kan virke passive når de får mulighet til å ta egne valg (Bollingmo, Johnsen og Høium, 2004). Som vernepleiere har vi kunnskapsgrunnlaget til å bidra til deltakelse, myndiggjøring (empowerment) og selvbestemmelse (Fellesorganisasjon, 2017) i samarbeid med våre tjenestemottakere, og jeg vil i denne oppgaven ta for med temaet empowerment.

Jeg vil starte med å presentere oppgavens problemstilling, og avgrense denne. Videre vil jeg fortelle litt om min for-forståelse før jeg definerer sentrale begrep som kommer fram i teksten. I kapittel 2, er teori om diagnose, historien til personer med utviklingshemming, identitet, empowerment, politiske føringer og self-advocacy beskrevet.

I metodekapittelet beskriver jeg hvordan jeg har brukt litteraturstudie som metode, og hvordan jeg har funnet frem til de forskningsartiklene jeg har brukt som grunnlaget i drøftingen. Jeg vil etter forskningsartiklene er presentert sammenfatte resultatene som kommer frem gjennom disse. Til slutt vil jeg drøfte artiklene opp mot min problemstilling, og komme fram til en konklusjon.

## 1.1 Problemstilling

Hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming?

### 1.1.1 Bakgrunn for valg av problemstilling

Et grunnleggende element i empowerment-bevegelsen er et positivt menneskesyn. Man ser på mennesket som et individ som kan og vil sitt eget beste bare det legges til rette for det (Askheim, 2014a). Samfunnet har også et krav om å verne personer mot krenkelse av selvbestemmelsesretten (NOU 2001:22). Det er sentralt i vernepleierfaglig kompetanse å ha et helhetlig menneskesyn der man vektlegger kunnskap om ulike sosiale og samfunnsmessige utfordringer (Norlund, Thronsen og Linde, 2015). Som vernepleier kan man jobbe med personer som trenger tilrettelegging for å kunne ta egne beslutninger og valg i livet. Dette kan eksempelvis være personer med utviklingshemming, som jeg har valgt og legge fokuset på i denne oppgaven.

Jeg har valgt denne problemstilling på grunn av viktigheten i at personer med utviklingshemming får muligheten til å ta avgjørelser og være sjef i sitt eget liv. Jeg har jobbet med personer med ulik grad av utviklingshemming i flere år, og har sett hvor lett det kan være å overkjøre dem og bruke en tjenesteyters makt overfor de som trenger bistand. Denne makten trenger ikke nødvendigvis å utøves bevisst, men jeg mener det er viktig at vi som tjenesteytere er bevisst vår posisjon i samhandling med tjenestemottakerne. Jeg mener at det på bakgrunn av dette er viktig å diskutere hvordan man kan tilrettelegge for at personer med utviklingshemming kan ta egne valg som omhandler sitt liv, og bidra til at de kan skape sin egne voksne identitet.

### **1.1.2 Avgrensing av problemstilling**

Oppgaven fokuserer på hvordan man kan legge til rette for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming. Grunnen til at jeg har valgt å legge fokuset på lett grad av utviklingshemming er på grunn av at de kan ha problemer med å forstå og uttrykke seg i samhandling med andre, på tross av at de ser ut til å forstå (NAKU, 2018).

Jeg har valgt å avgrense oppgaven til voksne mennesker på grunn av at en vernepleier oftere gir heldøgns tjenester til voksne personer, enn hva de gjør til barn. Jeg vil også presisere at empowerment er like viktig hos barn, som hos voksne, og jeg mener det er like viktig å legge til rette for barns empowerment som hos voksne. Tema som blir tatt opp i drøftingen og konklusjonen som blir fremstilt kan likeså være foreldres og andre omsorgspersoners jobb, så vel som vernepleierens.

## **1.2 Min for-forståelse**

Vår forståelse bygger på de erfaringene og den kunnskapen vi har tilegnet oss. Vi foretar vurderingen på bakgrunn av erfaringer og kunnskap når det oppstår en situasjon. Dette blir innenfor hermeneutikken kalt for-forståelse, og er grunnlaget for vår forståelse. Når vi kategoriserer på bakgrunn av den kunnskapen og de erfaringene vi har, kalles det for-dommer. For-dommer vil si at vi har laget oss et bilde av hvordan situasjonen er, basert på det vi har tilegnet oss fra liknende situasjoner, før den pågående situasjonen er undersøkt og kartlagt (Ellingsen, 2014).

Jeg har gjennom hele livet tilegnet meg erfaringer og kunnskap. Jeg bruker dette bevisst og ubevisst i møte med andre mennesker, men det er ifølge Ellingsen (2014) viktig å være sine for-dommer bevisst slik at de ikke blir endelige dommer.



Jeg ble allerede som barn kjent med en person med lett utviklingshemming, da jeg har et nært familiemedlem med diagnosen. Da jeg gikk på videregående begynte jeg å jobbe ved et botiltak for personer med utviklingshemming, og tilegnet meg mer erfaring på dette fagfeltet. Jeg har erfart at empowerment kan være utfordrende å ivareta i møtet med personer med utviklingshemming.

Dette kan være en utfordring å ivareta personer med utviklingshemmingens empowerment på grunn av alvorlighetsgraden av utviklingshemmingen, og at man da har utfordringer med å finne tilstrekkelige måter for å tilrettelegge for dette. Det kan også være på grunn av at personene selv ikke har fått lov til å ta egne valg tidligere i livet, og derfor har problemer med å gjøre det når de har muligheten. Jeg har erfart at det er lettere å ivareta brukernes rett til empowerment, desto mildere graden av utviklingshemmingen er.

Den kunnskapen jeg har tilegnet meg gjennom studiet har vist at det er viktig for personer med utviklingshemming å ta egne valg, og at dette er deres rett. Jeg ser derfor på dette som viktig i arbeidet med denne brukergruppen, og er bevisst dette i min yrkesutøvelse.

## **1.3 Sentrale begrep**

### **1.3.1 Vernepleierfaget**

Vernepleiere er autorisert helsepersonell. Gjennom en 3-årig bachelor i vernepleie tilegner man seg kunnskap innenfor samfunnsvitenskapelige og juridiske, psykologiske, pedagogiske og helsefaglige emner, i tillegg til kunnskap som omhandler miljøarbeid, habilitering og rehabilitering (Forskrift til rammeplan for vernepleier, 2005, § 1).

### **1.3.2 Diagnosen psykisk utviklingshemming**

NAKU(2018), nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, skriver at psykisk utviklingshemming er en medisinsk diagnose i ICD-10. ICD-10 er et medisinsk kodeverk, som jeg ikke vil gå videre inn på i denne oppgaven. Det er vanlig å dele inn diagnosen i fire grader ut fra alvorlighetsgraden på utviklingshemmingen; lett, moderat, alvorlig og dyp (NAKU, 2018). Jeg har i denne oppgaven, som nevnt tidligere, valgt å fokusere på lett grad av utviklingshemming.

### **1.3.3 Empowerment**

Askheim(2014a) skriver at empowerment er en samlebetegnelse på en rekke tendenser som vektlegger brukernes rett til innflytelse. Empowerment-arbeidet knyttes til individer og

grupper som har vært, og fortsatt er, i en avmaktssituasjon. Det er fokus på hvordan de har eller kan komme ut av denne situasjonen(Askheim, 2014a).

Det er ingen norske ord som dekker hele empowerment-begrepet, men myndiggjøring er det ordet som dekker det engelske begrepet best. Likevel er empowerment et mer omfattende begrep, det har en tredelt betydning og inneholder 1) å gi makt eller autoritet, 2) å gjøre i stand til og 3) å tillate(NOU 1998:18). Jeg vil i denne teksten bruke begrepet «empowerment» for å sikre at alle sider av begrepet blir dekt.

### **1.3.4 Self-advocacy**

Self-advocacy er en sosial bevegelse som har som mål å øke selvbestemmelsen hos personer med utviklingshemming(Clarke, Camilleri og Goding, 2015). Self-advocacy oversettes direkte til selvforsvar på norsk. Jeg føler ikke at ordet selvforsvar beskriver definisjonen av order self-advocacy slik det blir brukt i denne oppgaven, og vil derfor benytte det engelske ordet gjennom teksten.

## 2 Teori

I dette kapittelet vil jeg trekke fram teori som er viktig å forstå for å kunne besvare tekstens problemstilling. Jeg vil først si noe om diagnosen psykisk utviklingshemming, der inkluderer jeg også et lite kapittel som identitet som jeg mener er viktig for å kunne forstå oppgave som en helhet. Deretter kommer en historiedel om hvordan livssituasjonen hos personer med utviklingshemming har vært gjennom årene. Videre vil jeg skrive om empowerment, politiske føringer og self-advocacy. Teorien som er brukt i dette kapittelet er blant annet hentet ut relevante fagbøker, NAKU og regjeringens nettsider.

### 2.1 Diagnosen lett psykisk utviklingshemming

Diagnosen psykisk utviklingshemming er blir som nevnt over, delt inn i fire grader ut fra alvorlighet. Jeg har valgt å skrive opp mot lett grad av utviklingshemming, og vil derfor ikke trekke inn de andre gradene i dette kapittelet.

Kriteriene for å få diagnosen psykisk utviklingshemming er en IQ under 70, og tilstanden må ha oppstått før fylte 18 år. Diagnosen er en samlebetegnelse på flere tilstander, så utfordringene knyttet til diagnosen vil være forskjellige. Ved lett psykisk utviklingshemming vil man ha en IQ mellom 50 og 69, og den mentale alderen antas å være omkring 9-12år(NAKU, 2019).

Det er forskjellige årsaker til at en utviklingshemming oppstår. Den hyppigste årsaken er organisk skade på hjernen, dette gjelder 80% av tilfellene. Skaden kan ha oppstått før fødsel, prenatal årsak, der genetiske faktorer er den hyppigste årsaken. Ved fødsel, perinatale årsaker, kan oksygenmangel være en årsak, men dette forekommer relativt sjeldent. Skader som skjer etter fødsel, postnatale årsaker, skyldes oftest infeksjoner som for eksempel hjernehinnebetennelse. Lite stimuli og dårlig ernæring påvirker også barnets generelle intelligensnivå(NAKU, 2019).

En person med lett psykisk utviklingshemming vil som oftest kunne ta hånd om seg selv på en god måte, og mestre dagliglivets gjøremål som personlig hygiene, matlaging og andre praktiske og huslige ferdigheter. Mange har en vanlig jobb, eller en jobb som er tilpasset vedkommendes mestringsnivå. De kan delta i vanlige samtaler, men de har varierende språklige ferdigheter. De språklige ferdighetene varierer både i form av forståelse og måten å uttrykke seg på(NAKU, 2019).

Personer med utviklingshemming har noen iboende utfordringer. Disse kalles sårbarhetsfaktorer, og er faktorer som medfører økt risiko for utvikling av sykdom eller lidelse ved stress og påkjenning. Dette kan være kognitive utfordringer som kommer av hjerneskadene. Diagnosen påvirker personens evne til å blant annet oppfatte, vurdere og bearbeide informasjon fra omgivelsene, som vil kunne føre til problemer med å handle ut ifra informasjonen de får (NAKU, 2019).

De kognitive ferdighetene er viktige for å kunne tolke og forstå omgivelsene, og det er nettopp her personer med lett grad av utviklingshemming kan møte på utfordringer. De kan ha problemer med å forstå sammenhenger; hvorfor ting skjer. De har på grunn av dette også begrenset mulighet til å påvirke omgivelsene sine, siden vi gjennom ulike former for kommunikasjon meddeler ønsker, behov, synspunkter og meninger (NAKU, 2019).

## **2.2 Historie**

Man vet lite om hvordan situasjonen for personer med utviklingshemming var lang tilbake i tid. Det er mye som tyder på at man i førkristen og tidlig kristen tid satte barn med utviklingshemming ut i skogen for å dø. Noen ble også holdt fanget eller gjemt bort slik at de ble isolert fra samfunnet. Men man har også funnet bevis som vitner på at mange ble godt ivaretatt av familien, og deltok i arbeid og i sosiale sammenhenger. Mye tyder også på at personer med utviklingshemming hadde det bedre og deltok mer i samfunnet på slutten av 1800-tallet enn hva de gjorde i mellomkrigstiden og de første tiårene etter andre verdenskrig (Sandvin, 2014).

Etter andre verdenskrig skulle det offentlige Norge bygge landet. En av oppgavene ble å overta mer av omsorgen overfor personer med utviklingshemming slik at det ble mindre belastning på familien, som fram til nå har hatt ansvaret for sitt familiemedlem med utviklingshemming. I løpet av 1950- og 1960-tallet vokste det da frem en særomsorg for personer med utviklingshemming gjennom store sentralinstitusjoner (Kittelsaa, Ytterhus og Kermit, 2015).

Det fulgte i årene etter en del reformer, jeg vil i dette kapitlet trekke fram to. De to reformene knytter seg til datidens særomsorg for personer med utviklingshemming. Reformene rettet seg mot det unormale i institusjonsomsorgen, og ble kalt normaliseringsreformene. Den første reformen skulle bedre levekårene for beboerne i institusjonene og forbedre institusjonsomsorgen. Dette skjedde ikke uten kritikk (Ellingsen og Sandvin, 2014).

Kritikken mot institusjonene vokste etter hvert fram da media på midten 1960-tallet begynte å lage reportasjer om alvorlige overgrep mot beboerne(Kittelsaa, , 2015). Som en virkning av mediefokuset, samt påvirkning fra Sverige og Danmark, som hadde introdusert normaliseringsprinsippet, vedtok Stortinget at institusjonene skulle bygges ned og avvikles.

Reformen som omhandler nedbygging og avvikling av institusjonene, kalles HVPU-reformen, eller ansvarsreformen. Denne ble iverksatt fra 1. januar 1991. Særomsorgen for personer med utviklingshemming skulle over en fem årsperiode bli avviklet i Norge(Ellingsen og Sandvin, 2014). Denne reformen skulle sørge for at omsorgen for personer med utviklingshemming skulle flyttes fra fylkeskommunal særomsorg til det generelle tjenesteapparatet i kommunene. I tillegg skulle prinsippene om normalisering og integrering være grunnlaget for utvikling av nye tjenester(Kittelsaa, Ytterhus og Kermit, 2015).

I dag er målsettingene for personer med utviklingshemming at de skal delta, ha tilhørighet og aktivt være involvert i sitt hverdagsliv og i samfunnet(Ellingsen og Sandvin, 2014). Ellingsen og Sandvin(2014) skriver også at reformpolitikken har utviklet seg fra fokuset på tilrettelegging av rammer og betingelser for deltakelse, til å i dag fokusere på innholdet i deltakelsen og gjensidig deltakelse. Med andre ord kan man si at man i dag fokuserer på å la personer med utviklingshemming være en aktiv deltaker i sitt eget liv og i samfunnet, og selv være med å ta avgjørelser.

## **2.3 Identitet**

Identitet handler om *hvem enkeltindivider er, individuell identitet og hvilken sammenheng de hører til i, det vil si kollektiv identitet*(Kittelsaa, 2014, s. 50). Det brukes både om hvordan andre forstår oss, og om vår selvforståelse. En identitet er ikke fastsatt, og endres stadig gjennom sosiale samspill i omgivelsene våre. Siden våre identiteter blir utviklet gjennom sosialt samspill og sosiale relasjoner, er de alltid tilskrevet av andre, og vi kan ikke unngå å forholde oss til andres oppfatning av oss selv(Kittelsaa, 2014).

Når vi møter en person bruker vi våre erfaringer for å plassere personen i en sammenheng. En av kategoriene personer med utviklingshemming er blitt plassert i er kategorien evige barn(Kittelsaa, 2014). Personer med utviklingshemming blir voksne på samme måte som alle andre når det kommer til biologi og rettigheter, men de trenger å bli anerkjent med en voksen identitet for at andre skal anerkjenne dem som voksne(Kittelsaa og Kermit, 2015).

I en gruppe vil medlemmene ha en valgt tilhørighet, og de vil ha en følelse av fellesskap. Når man er medlem av en kategori har man derimot ikke en slik fellesskapsfølelse på grunn av at det er andre som har satt dem i denne kategorien(Kittelsaa, 2014). Vi kan trekke en sammenheng mellom dette og personer med utviklingshemming. Personer med utviklingshemming har fått merkelappen utviklingshemmet av samfunnet og personer rundt, på tross av at mange ikke identifiserer seg selv som det, og opplever denne merkelappen som negativ(Kittelsaa, 2014; Mineur, Tideman og Mallander, 2017).

Mange personer med utviklingshemming har erfaring med at andre har rett til å bestemme over dem, og dette kan føre til at de ikke tørr å stå opp for seg selv om andre tviler på måten de oppfatter seg selv på. På en annen måte kan vi si at i en situasjon mellom en person med utviklingshemming og en tjenesteyter er det tjenesteyteren som har makten når det kommer til å definere hvem personen med utviklingshemming er, og hva som foregår i situasjonen(Kittelsaa, 2014). Om man er bevisst dette kan tjenesteyterne jobbe med identitetsstøttende arbeid, på tross av at de mener at selvforståelsen til personen med utviklingshemming ikke er riktig, eller at de ikke forstår sin egen situasjon(Kittelsaa, 2014).

## **2.4 Empowerment**

I andre land har empowerment-begrepet blitt brukt om helsefremmende arbeid med mål om å styrke faktorene innen helse som har med deltakelse, mestring, selvhevdelse og aksept for kultur og verdier å gjøre. Empowerment kan bidra til å utvikle et inkluderende og støttende samfunn hvor den enkelte person eller gruppe blir i stand til å finne egne løsninger ved hjelp av å utvikle enkeltpersoner eller grupper(NUO 1998:18). Demokratisering av helse- og omsorgstjenester innebærer at brukermedvirkning ikke bare blir begrenset til hverdagslivet, men at det også gjelder tjenestene man mottar fra det offentlige(Brask, Østby og Ødegård, 2017).

Askheim(2014a) skriver, som nevnt overfor at empowerment er en samlebetegnelse på en rekke tendenser som vektlegger brukernes rett til innflytelse. Askheim(2014a) skriver også at det innenfor faglitteraturen er forskjellige tilnærminger til begrepet empowerment. Begrepet kritiseres for uklarhet, men at dets uklarheter dekkes over av de positive assosiasjonene som ligger i begrepet(Askheim, 2014b). Videre skriver han(Askheim, 2014b) at en hovedforskjell mellom de ulike tilnærmingene til empowermentsbegrepet handler om hvordan samfunnsmessige og strukturelle forhold skaper eller vedlikeholde avmakt.

Brask, Østby og Ødegård(2017) skriver at begrepet myndiggjøring kan tolkes dithen at noen bemyndiger en annen. Dette fremstiller personer med utviklingshemming som maktesløse som må få makt etter en vurdering fra en person med makt, men man som menneske per definisjon allerede har denne makten(Brask, Østby og Ødegård, 2017).

Owren(2011a) mener at det kan være uklart i hvilken grad vernepleiere jobber myndiggjørende, og at dette kan dreie seg om at det innen noen grupper vernepleiere jobber med er ikke idealet om empowerment tilstrekkelig konkretisert. Videre skriver han at der brukerne har begrenset mulighet til å påvirke sitt liv direkte, og er avhengig av omfattende hjelp, er det en fare for at det som faller mest naturlig for tjenesteyterne også legges til grunn i tjenestemottakers hverdag(Owren, 2011a). I en empowerment-tradisjon vil den profesjonelles, her vernepleierens, rolle innebære å respektere et avvikende levesett og livsstil. Og ut fra dette vil vernepleierens rolle være å støtte opp om personenes egne valg og ønsker(Brask, Østby og Ødegård, 2017).

Målet med empowerment-arbeidet er å styrke personene eller gruppene som er i avmaktssituasjonen slik at de kan øke sine kunnskaper og ferdigheter, og gjennom dette få økt selvtillit og selvbylde. Man overfører makten til den som står i den avmektige situasjonen. Gjennom dette kan de oppnå en kraft som gjør at de kan komme ut av avmakten, og ved det få mer styring, makt og kontroll over sitt eget liv(Askheim, 2014a; Lysvik, 2008). Nøkkelen i empowermentstenkningen er å hjelpe personer å stå opp for seg selv, og uttrykke sine ønsker(Flatt-Fultz og Phillips, 2012). Kjernen i empowermentstenkningen er et positivt menneskesyn. Mennesket ses på som et aktivt og handlende subjekt som kan sitt eget beste dersom det tilrettelegges for det(Owren, 2011b).

Empowerment-bevegelsen er opptatt både av den enkeltes rettigheter og de strukturelle rammebetingelsene som hindrer enkelte grupper å delta aktivt i samfunnet. En person med utviklingshemming blir ikke da bare et objekt for tjenester, men et handlende subjekt som selv har innflytelse(Johansen, 2008). Vi kan se at vi beveger oss i en retning hvor de som tidligere var i en avmaktssituasjon nå blir satt i posisjon til å ta den makten tilbake, eller de får styrket den iboende makten slik at de selv kan påvirke sin egen situasjon(Brask, Østby og Ødegård, 2017).

## 2.5 Politiske føringer

I rammeplan for vernepleierutdanningen(Utdannings- og forskriftsdepartementet, 2005) står det at man skal sette brukermedvirkning i fokus, og at *yrkesutøvelsen skal bygge på likeverd og respekt for enkeltmenneskets integritet*(Utdannings- og forskriftsdepartementet, 2005, s. 5). Dette er en av flere politiske føringer som danner grunnlaget for hvordan vi skal forme vår yrkesutøvelse. Jeg har valgt å se på noen politiske føringer som sier noe om personer med utviklingshemmings rett til aktiv deltakelse, både i eget liv og i samfunnet. Dette på bakgrunn av oppgavens problemstilling og Melding til Stortinget 45(2012-2013), der det slås fast at retten til å bestemme over sitt eget liv er et grunnleggende menneskelig prinsipp.

Melding til stortinget 45(2012-2013) handler om frihet og likeverd for mennesker med utviklingshemming, og de hadde som mål at denne meldingen skulle bidra til debatt og oppmerksomhet rundt situasjonen til menneskene med utviklingshemming. Den ble utarbeidet på bakgrunn av regjeringens ønsker om en gjennomgang for levekårene til mennesker med utviklingshemming, og hvor langt man hadde kommet i gjennomføringen av HVPU-reformens mål. De ønsket å se på hvilke verdier som skulle ligge til grunn for arbeidet, og hvilke politiske mål som skulle styre utviklingen(Meld. St. 45 (2012-2013)).

De skriver at selvbestemmelsen hos personer med utviklingshemming begrenses av formelle regler om fratagelse av myndighet og selvråderett. Samtidig skriver de at det er flere som har skrevet i sine høringsvar at de kjenner til personer med lett utviklingshemming som har en livsførsel som er uheldig for dem selv, og som de ikke har forutsetningene for å forstå konsekvensene av(Meld. St. 45 (2012-2013)). I FN-konvensjonen for rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne(regjeringen.no, u.å.) er et av prinsippene at man skal ha respekt for menneskers iboende verdighet og individuelle selvstendighet. Mennesker skal ha rett til å ta egne valg, og de skal ha rett på uavhengighet(regjeringen.no, u.å.). Dette vi si på tross av at noen muligens har en livsførsel som er uheldig for vedkommende, og han eller hun ikke forstår konsekvenser, har man rett på å ta egne valg om eget liv, ifølge FN-konvensjonen(regjeringen.no, u.å.). For å kunne gjennomføre dette, kan enkelte personer med utviklingshemming ha behov for hjelp og veiledning til å vurdere alternativer og ta valg(Meld. St. 45 (2012-2013)).

Fylkeskommuner og kommuner skal sørge for at personer med utviklingshemming involveres i relevante saker og får muligheten til deltakelse, også på systemnivå. Da vil det være viktig at de får den støtten de trenger for å kunne utøve sin rettslige handleevne, slik at de får



muligheten til å gi uttrykk for sine ønsker når man skal avgjøre saker som angår dem(Meld. St. 45 (2012-2013)). Artikkel 19 i FN-konvensjonen sier noe om retten til å ha et selvstendig liv, og det å være en del av samfunnet. Den slår fast at alle mennesker, uavhengig av funksjonsevne, har samme rettigheter til å leve i samfunnet. Alle skal ha de samme valgmulighetene, og man skal fatte tiltak som legger til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal kunne få fullt utbytte for denne rettigheten. Mennesker med nedsatt funksjonsevne skal også, ifølge konvensjonen, bli inkludert og få delta i samfunnet fullt ut(regjeringen.no, u.å.). Det vil si at de skal inkluderes i spørsmål om for eksempel bosted, hvordan tjenestene skal utbedres og liknende.

Så langt som det er mulig, skal personer med utviklingshemming ha de samme valgmulighetene som alle andre. For å kunne gjøre dette mulig kan enkelte personer med utviklingshemming ha behov for hjelp til å vurdere alternativer og ta valg(Meld. St. 45 (2012-2013)). På den ene siden kan de da fremme sine ønsker og klare å gjennomføre valg med veiledning, men på den andre siden kan behovet for bistand i ulike deler av livet innskrenke enkeltes muligheter til å styre over sitt eget liv(Meld. St. 45 (2012-2013)). Og her blir vernepleierens rolle i myndiggjøringen av personer med utviklingshemming sentral.

## **2.6 Self-advocacy**

Self-advocacy omhandler flere spekter som har som formål å bruke den iboende makten i et menneske som et middel for gjensidig argumentasjon. På et politisk nivå gir self-advocacy mennesker med utviklingshemming muligheten til å knytte seg til den sosiale modellen for funksjonshemming gjennom kollektiv handling. Self-advocacy innlemmer empowerment gjennom en kollektiv påvirkning til forandring, og skal gi personer med utviklingshemming en mulighet til, og lære hvordan, å uttrykke sine meninger(Clarke, Camilleri og Goding, 2015; Mineur, Tideman og Mallander, 2017). Gruppen skal gjøre det mulig for personer med utviklingshemming å bygge seg opp en motstandskraft gjennom relasjonsbygging, sosial identitet og selvbestemmelse. Med andre ord skal self-advocacy hjelpe personer med utviklingshemming å stå opp for seg selv, det skal bryte med stigma og bidra med ny kunnskap(Clarke, Camilleri og Goding, 2015).

I en self-advocacy gruppe ønsker man å minimere avstanden mellom en person med diagnosen psykisk utviklingshemming og en person uten diagnosen, man ønsker å unngå et «de og oss»-skille(Mineur, Tideman og Mallander, 2017). På tross av dette blir self-advocacy ofte sett på som en utfordrer til normaliseringsprinsippet. Det kan stilles spørsmål om

hvorvidt det bidrar til utestenging av personer med merkelappen «læringsvansker» innenfor de funksjonshemmedes bevegelse, på grunn av sitt politiske innhold og sin radikale tilnærming(Phillips, 2000).

## 3 Metode

Hovedpoenget med metodedelen er å begrunne og presisere oppgavens metodevalg. Metodevalget skal være knyttet til oppgavens tema og problemstilling, og vise hvorfor nettopp denne metoden er relevant i oppgavens sammenheng (Pettersen, 2016). I denne teksten er det anvendt litteraturstudie som metode.

### 3.1 Litteraturstudie som metode

Hensikten med litteraturstudie er å vise til hvorfor en studie er relevant for et bestemt tema, og vise til hvorfor den er relevant blant eksisterende kunnskap om temaet. Studien vil gi informasjon om ulike sider ved et prosjekt, og sette kunnskapen som allerede er til stede om et tema i en kontekst (Parahoo, 2006).

Jeg har valgt litteraturstudie som metode på grunn av at det finnes mange artikler som omhandler oppgavens problemstilling. En annen grunn til valget av denne metoden var tid, det har ikke vært nok tid til å bruke en metode som for eksempel inneholdt intervju av forskjellige personer. Med relevante forskningsartikler og relevante fagbøker, mener jeg at jeg har funnet nok stoff til å kunne besvare oppgavens problemstilling.

### 3.2 Søkestrategi

Jeg har brukt relevante databaser for søk av forskningsartikler til denne oppgaven. Databasene jeg brukte var Oria, PubMed og Google Scholar. Jeg ønsket å finne artikler som var så nye som mulig, for å sikre relevansen til dagens samfunn og standard. Jeg ønsket også at artiklene enten var skrevet på norsk eller engelsk.

For å se om artiklene var relevante for min problemstilling, så jeg først på artiklenes overskrifter. Om overskriftene virket relevante leste jeg sammendragene, jeg valgte å gjøre det slik for å spare tid. Likevel leste jeg en del artikler før jeg fant fram til de jeg har valgt å bruke i oppgaven. En mulig feilkilde i denne oppgaven kan være at en del relevante artikler er blitt utelatt. Dette kan være på grunn av valg av søkeord, søkekriterier og databaser, eller antall treff som ville gjort det arbeidskrevende å lese gjennom alle.

Nedenfor ser du søkematrisene som viser hvilke søkeord jeg brukte, samt antall treff, på hver artikkel. Søkene på Oria ble avgrenset til fagfelleverderte artikler. Artikkelen *Empowerment training and direct support professionals' attitudes about individuals with intellectual disabilities* hadde i tillegg avgrensning på siste 10 år.

Artikkel: Empowerment training and direct support professionals' attitudes about individuals with intellectual disabilities(Flatt-Fultz og Phillips, 2012).

Søkeord	Database	Antall treff
Intellectual disability	Oria	100 433
Empowerment		186 797
Intellectual disability AND empowerment		6 033

Artikkel: 'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities(Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014)

Søkeord	Database	Antall treff
Intellectual disability	PubMed	97 277
Autonomy		43 066
Intellectual disability AND autonomy		373

Artikkel: What's in it for me? The meaning of involvement in a self-advocacy group for six people with intellectual disabilities(Clarke, Camilleri og Goding, 2015)

Søkeord	Database	Antall treff
Self advocacy	Oria	193 773
Intellectual disabili*		184 042
Self advocacy AND intellectual disabili*		11 844

Artikkel: Self-advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability(Mineur, Tideman og Mallander, 2017)

Søkeord	Database	Antall treff
Self advocacy	Google scholar	1 150 000
Utviklingshemming		2 160
Self advocacy utviklingshemming		138

## 4 Resultat

I dette kapittelet vil jeg se på resultatene jeg har hentet ut fra forskningsartiklene jeg har funnet gjennom litteratursøket. Jeg har satt hver enkelt artikkel inn fire ulike tabeller hvor man kan se en oversikt over artikkelens referanse, hensikt, metode og resultat. I den nederste raden har jeg begrunnet hvorfor jeg mener at artikkelen er relevant for min oppgave. Til slutt vil jeg sammenfatte resultatene fra artiklene, og trekke fram noen likheter og ulikheter som kommer til syne gjennom resultatene i artiklene.

Nr. 1	Flatt-Fultz, E og Phillips, L. A.(2012) Empowerment Training and Direct Support Professionals' Attitudes About Individuals with Intellectual Disabilities. <i>Journal of Intellectual Disabilities</i> [Internett], 16 (2), 119–125. <a href="http://dx.doi.org/10.1177/1744629512443652">http://dx.doi.org/10.1177/1744629512443652</a>
Referanse	
Hensikt	Formålet med studien var å forske på om en øvelsesvideo om empowerment ville vise en positiv endring i tjenesteyters yrkesutøvelse overfor personer med utviklingshemming og kognitiv svikt.
Metode	I denne studien ble en gruppe 43 tjenesteytere mellom 21 og 60 år delt inn i to mindre grupper. Den ene gruppen så øvelsesvideoen og kommuniserte om temaet deretter. Den andre gruppen snakket sammen først og fikk deretter tilbud om å se øvelsesvideoen.
Resultat	Studien viste at gruppen som så videoen la til rette for mer empowerment hos bruker enn de som valgte å ikke se den. De kunne derimot ikke dokumentere at dette vedvarte permanent for yrkesutøverne, så langtidsvirkningen av treningsvideoen er ikke påvist.
Relevans for oppgaven	Studien belyser hva bevisstgjøring angående empowerment gjør med yrkesutøvelsen. Studien er på grunnlag av dette relevant for oppgaven.

Nr. 2	Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. og Stefánsdóttir, A.(2014) 'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities. <i>Journal of Intellectual Disabilities</i> [Internett], 19 (1), 5–21. <a href="http://dx.doi.org/10.1177/1744629514564691">http://dx.doi.org/10.1177/1744629514564691</a>
Referanse	
Hensikt	Hensikten med studien var å forske på selvbestemmelsen og graden av innflytelse hos personer med utviklingshemming. De ønsket å identifisere sosiale og kulturelle faktorer som enten fremmer eller hemmer selvbestemmelse. Fokuset i studien lå på deltakernes eget perspektiv og hvordan de selv utøver selvbestemmelse i dagliglivet.
Metode	Forskningen er basert på kvalitative intervju. 21 kvinner og 13 menn med utviklingshemming av forskjellig grad ble intervjuet. Intervjuene varte fra 20-60 minutter. For å kvalitetssikre intervjuene ble personene intervjuet to eller flere ganger.
Resultat	Studien viser at personer med utviklingshemming kan oppnå selvbestemmelse og ta egne valg om de får nok bistand med tilrettelegging for det. Den viser også til faktorer som kan hemme graden av innflytelse hos personer med utviklingshemming.
Relevans for oppgaven	Selvbestemmelse er en viktig del av empowerment-tenkningen. Denne studien viser til faktorer som fremmer og hemmer selvbestemmelse. På bakgrunn av dette mener jeg denne artikkelen er relevant for problemstillingen i oppgaven.

Nr. 3	Clarke, R., Camilleri, K. og Goding, L.(2015) What's in it for me? The meaning of involvement in a self-advocacy group for six people with intellectual disabilities. <i>Journal of Intellectual Disabilities</i> [Internett] 19 (3), 230–250. <a href="http://dx.doi.org/10.1177/1744629515571646">http://dx.doi.org/10.1177/1744629515571646</a>
Referanse	
Hensikt	Studien ønsket å utforske erfaringene personer med utviklingshemming har gjort i forbindelse med deltakelse i en self-advocacy gruppe. De ønsket å belyse fordeler og ulemper med deltakelse i nevnte gruppe.
Metode	I denne studien er det brukt intervju som metode. Seks deltakere mellom 36 og 70 år, tre kvinner og tre menn, deltok i to gruppeintervju og to individuelle intervju hver. Intervjuene hadde en varighet på 50 – 90 minutter, og de ble tatt opp på lydbånd.
Resultat	I studien kom det frem fire tema. Å være en del av en self-advocacy gruppe var viktig for deltakerne for å få erfaring i forbindelse med disse temaene. Temaene som kom fram var å være en del av en gruppe, selvbestemmelse, empowerment og selvtilit. Disse resultatene tillot å utforske sammenhengen mellom individ, gruppe og samfunn.
Relevans for oppgaven	Studien belyser erfaringer deltakere av en self-advocacy gruppe har tatt til seg ved deltakelse av gruppen. På bakgrunn av dette anser jeg denne artikkelen som relevant for oppgaven.

Nr. 4 Referanse	Mineur, T., Tideman, M. og Mallander, O.(2017)Self-advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability. <i>Cogent Social Sciences</i> [Internett] 3 (1). <a href="http://dx.doi.org/10.1080/23311886.2017.1304513">http://dx.doi.org/10.1080/23311886.2017.1304513</a>
Hensikt	Hensikten med studien var å beskrive og analysere self-advocacy grupper i Sverige. De har sett på hvordan denne typen grupper blir oppfattet og om det kan ha noe innflytelse på samfunnsendringer, og hvilken betydning deltakelse i en self-advocacy gruppe har for deltakernes dagligliv og identitet.
Metode	Primærdataen ble samlet inn ved semi-strukturerte intervju med deltakere fra seks forskjellige self-advocacy grupper i Sverige. Møter og aktiviteter i gruppene ble også observert ved flere anledninger. En tolkning basert på den hermeneutiske teori ble brukt til å analysere dataene.
Resultat	De fleste av deltakerne i self-advocacy gruppen opplevde en endring i sin egen selvoppfattelse. I gruppesammenheng så de på seg selv som mer dyktige, sosiale og selvsikre. Studien konkluderte med at self-advocacy grupper er viktige for dagliglivet og identiteten hos personer med utviklingshemming.
Relevans for oppgaven	Denne studien viser til hvordan self-advocacy grupper i Sverige blir oppfattet av deltakerne i gruppene og av samfunnet for øvrig. Artikkelen tar for seg hvordan self-advocacy grupper har betydning for deltakernes innflytelse på samfunnet, og jeg mener derfor den er relevant for oppgaven.

## 4.1 Sammenfatning av resultater

Resultatene fra disse forskningsartiklene viser at bevisstgjøring rundt empowerment øker graden av empowerment hos mennesker med utviklingshemming. Selv om studiene hadde forskjellige vinklinger, gikk temaer som deltakelse, selvutvikling og empowerment igjen i alle artiklene. Jeg vil nå trekke fram noen av resultatene som er kommet fram gjennom de forskjellige artiklene under disse temaene.

### 4.1.1 Deltakelse og selvutvikling

Deltakerne i to av artiklene er sosiale nettverk, vennskap og muligheten til å dele erfaringer og endringer en sentral del av gruppen(Mineur, Tideman og Mallander, 2017; Clarke, Camilleri og Goding, 2015). Deltakere uttrykker at andres overveielser og tro på dem har hjulpet dem å vokse som mennesker, og styrke deres tro på seg selv(Mineur, Tideman og Mallander, 2017). Noen nevnte også viktigheten av tilretteleggeren i gruppen og at læringsprosess er en stor del av gruppens erfaringer(Clarke, Camilleri og Goding, 2015).

Flere erfarte utvikling i relasjonskompetanse. De klarte nå å samhandle med andre, og ha mot til å gjøre ting de ellers ikke ville gjort, som for eksempel delta i diskusjoner, motta kritikk og prøve å forklare hva de mente i stedet for å bli stille. På tross av dette var det en vanlig

erfaring at de fortsatt ikke hadde oppnådd den samfunnsmessige anerkjennelsen som en gruppe, i forhold til å få deres samfunnsmessige rettigheter innfridd på en tilfredsstillende måte(Mineur, Tideman og Mallander, 2017).

Selv om deltakerne i studiene var fornøyd med gruppene og hvilken påvirkning dette har hatt for deres sosiale deltakelse, har de møtt på små utfordringer innen gruppen. Dette omhandler utfordringer der de blir avbrutt av andre i gruppen, gjester som er nedlatende og utfordringer i forhold til hvor mye man skal dele og spørre om privatlivet til de andre i gruppen(Clarke, Camilleri og Goding, 2015).

Majoriteten av deltakerne i studien som omhandler self-advocacy i Sverige beskriver seg selv som vanlige mennesker, men som kan trenge litt ekstra bistand i enkelte situasjoner. Mange har endret hvordan de ser på deg selv etter deltakelse i gruppa. De så på seg selv om en person med flere ferdigheter og en mer sosial og selvsikker person. De uttrykker også sin kritikk angående begrepsbruken mot personer med utviklingshemming. Deltakerne i denne studien bruker ikke utviklingshemmet når de pratet om seg selv, men begrepet ble brukt om gruppen som helhet(Mineur, Tideman og Mallander, 2017).

## **4.1.2 Empowerment**

Flere deltakere i studiene deler erfaringer som fremmer anerkjennelse. Det handler om anerkjennelse i forhold til å være fullverdige kompetente mennesker, og få økt kontroll og innflytelse i eget liv ved at de har lært seg å stå opp for seg selv og sine meninger i stedet for å føye seg etter systemet(Clarke, Camilleri og Goding, 2015; Mineur, Tideman og Mallander, 2017). Jeg vil nå trekke fram tre tema som kom tydelig fram for deltakerne i en av artiklene, og som kan ses i sammenheng med de andre artiklene.

### **4.1.2.1 Økonomi**

Kontroll over egen økonomi er noe vi tar som en selvfølge, men for personer med utviklingshemming trenger ikke dette å være en selvfølge. En deltaker i 50-årene, Karl, forteller at det er manageren hans som kontrollerer pengene. Hun forteller han at han vil bruke alt på en gang om han får tilgang på alt selv. Karl mener at han ikke vil gjøre dette, for han vet at pengene på strekke til over en periode(Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014, s. 14). En annen deltaker forteller at hun styrer sin egen økonomi, og at dette var vanskelig i starten. Hun var ofte uten penger i slutten av måneden, men hun lærte hvordan hun skulle håndtere dette gjennom erfaringer og kurs(Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014).



#### **4.1.2.2 Bosted**

Åtte av deltakerne i studien *I's my life[...]* (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014) bodde på institusjon da de var yngre, og har tilbragt mesteparten av sine leveår i segregerte boliger. Gjennom studien har de fortalt at på institusjonene lærte de at de ikke skulle ta avgjørelser, og de følte de hadde lite kontroll over livene sine. Birna, en dame i 60-årene, institusjonalisert som ung, og som nå lever nå selvstendig med sin mann forteller (jeg gjør oppmerksom på at sitatet er oversatt fra engelsk til norsk av undertegnede):

*Jeg ønsket ikke hjelp fra disse menneskene, ikke fra tjenesteyterne. Hvis jeg ikke hadde avslått deres assistanse ville jeg ikke vært der jeg er i dag. Hvis jeg hadde trodd på alt tjenesteyterne sa om meg og til meg ville jeg ikke vært der jeg er i dag. Jeg vil ikke at de skal behandle meg som et barn som trenger hjelp og veiledning. Jeg vil ta mine egne avgjørelser* (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014, s. 12).

Det kommer frem gjennom artiklene at personer med utviklingshemming har begrensede muligheter til valg av bolig, de må enten godta det man får tilbudt eller ikke få bistand. De blir sjeldent informert om rettighetene til å bestemme bosted, og er nesten ikke involvert i overgangen fra å bo med foreldrene til å flytte til egen bolig. Man ser også eksempler på situasjoner det personen med utviklingshemming har vært klar til å flytte ut, men foreldrene har ikke vært moden for at sønnen eller datteren skal flytte ut (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014). Tre av deltakerne i studien til Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir (2014) hadde flyttet mellom boliger langt fra familien, mot deres vilje, og ble forklart at de ikke hadde noen andre muligheter.

Deltakerne som bodde i boliger som var knyttet til en base ga uttrykk for lite privatliv. De fortalte om tilfeller hvor de ikke kunne lukke eller låse badedøra, og hvor familie og tjenesteytere sjeldent banket på før de entret et rom eller leiligheten (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014).

#### **4.1.2.3 Struktur i tjenestene**

Flere deltakere deler erfaringer hvor de måtte høre på og tilføye seg etter tjenesteyterne, på tross av at de er voksne. Enkelte deltakere hadde restriksjoner på når de kunne gå ut, og når de kunne invitere gjester på besøk (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014). Deltakerne som bor i omsorgsboliger forklarte at de måtte synkronisere deres hverdag og rutiner i forhold til de andre beboerne, og at dette begrenset deres muligheter til å ta valg. Det kommer også fram at tjenesteytere *alltid har gjort det slik* (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir,

2014). Flere deltakere nevner også en form for frustrasjon over hvorvidt tjenesteyterne gjør jobben sin(Clarke, Camilleri og Goding, 2015).

## 5 Drøfting av problemstilling

Så hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming? I dette kapittelet skal jeg drøfte denne problemstillingen gjennom en rekke tema, og etter hvert komme til en konklusjon. Jeg tar for meg tema som vernepleierens bevissthet rundt empowerment, informasjon om rettigheter og self-advocacy grupper. Til slutt vil jeg for meg temaene bolig, økonomi og styring av sin egen hverdag.

Personer med lett grad av utviklingshemming kan på den ene siden fremme sine ønsker og klare å gjennomføre valg med veiledning, men på den andre siden kan behovet for bistand i ulike deler av livet innskrenke enkeltes muligheter til å styre over sitt eget liv (Meld. St. 45 (2012-2013)). Dette må vi også være bevisst i vår yrkesutøvelse. Vi må være bevisst at deres behov for bistand kan påvirke deres mulighet til empowerment. For eksempel innskrenker vi en persons mulighet til å ta valg ved å gi vedkommende bare to alternativer, når det finnes flere. Men samtidig kan dette være nødvendig for at personen nettopp skal kunne ta et valg i utgangspunktet. Vi kan starte med to valg, og kanskje utvide valgmulighetene etter hvert som vedkommende har lært seg å håndtere to alternativer. Bevissthet rundt dette er også vesentlig i resultatene Flatt-Fultz og Phillips (2012) viser gjennom sin forskningsartikkel, hvor de tydeliggjør hvordan bevissthet rundt empowerment påvirker vår yrkesutøvelse. For at vi som vernepleiere skal kunne tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming må vi først og fremst være bevisst dette. Vi kan ikke si at vi alltid har gjort det slik, eller at det går raskere om vi tar valgene for dem.

Å ta valg innebærer også å vite sine rettigheter. Jeg vil anta at de fleste unge voksne med lett grad av utviklingshemming allerede er godt informert om sine rettigheter, men hva med de som ikke er det? Skal vi unngå å informere dem fordi det er enklere for oss å gjennomføre arbeidsoppgaver når de ikke vet hva de har krav på, eller skal det være vår jobb og nettopp informere de uvitende om rettigheter? På den ene siden det er vår jobb som profesjonell yrkesutøver og vernepleier å informere de som ikke vet dette. På den andre siden kan dette skape konflikter mellom tjenesteyter og bruker. Dette på grunn av at de vet hva de har krav på og ikke, og dermed stiller sterkere i tilfeller der de ikke oppnår sine rettigheter. I forskningsartiklene kom det fram at mange av deltakerne manglet informasjon om sine rettigheter (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014). Personer med utviklingshemming ønsker å vite om sine rettigheter, og dermed kan man se at de også ønsker å ta valg og være delaktige i valgprosesser.

På en annen side kan vi stille spørsmålet om hvorvidt de forstår sine rettigheter om de blir de fortalt. Vi må huske at evnen til å forstå innholdet i informasjon som blir gitt varierer for personer med utviklingshemming (NAKU, 2019). Vi spiller en vesentlig rolle i å bistå med fortolkning av informasjon, slik at de er best mulig rustet til å forstå innholdet. Kanskje vil det være nødvendig å skrive et forenklet skriv, i tillegg til muntlig informasjon, om rettighetene. Henvisning til lovverk kan også skje gjennom skrivet, men da også dette på en forenklet måte.

De som vet sine rettigheter trenger å kunne bruke de i praksis. Gjennom blant self-advocacy grupper kan de få det læringen og de erfaringene som skal til for at de skal kunne utøve disse i praksis. Forskningsartikkelen skrevet av Mineur, Tideman og Mallander (2017) viser at deltakere i en slik gruppe har opparbeidet seg ferdigheter og mot til å gjøre ting de ellers ikke ville gjort. De har også gjennom slike grupper lært seg å stå opp for seg selv og sine meninger i stedet for å føye seg etter systemet (Clarke, Camilleri og Goding, 2015; Mineur, Tideman og Mallander, 2017).

Kan denne typen grupper også virke negativt? Flere deltakere deler erfaringer hvor de har følt på anerkjennelse i form av å være fullverdige kompetente mennesker (Clarke, Camilleri og Goding, 2015; Mineur, Tideman og Mallander, 2017), men på tross av dette var en vanlig erfaring at de ikke hadde oppnådd denne anerkjennelsen som gruppe (Mineur, Tideman og Mallander, 2017). Kan en slik gruppe sammensatt av personer med lett grad av utviklingshemming fremme samfunnets syn på personer med utviklingshemming, og at de ikke er en del av det ordinære samfunnet? Kan self-advocacy grupper bidra til at merkelappen som utviklingshemmet styrkes, og da personenes empowerment svekkes? Det er jo tross alt samfunnet rundt som har gitt de denne merkelappen (Kittelsaa, 2014).

Majoriteten av deltakerne i studien til Mineur, Tideman og Mallander (2017) ser på seg selv som vanlige mennesker. Vanlige mennesker som behøver litt ekstra bistand i enkelte situasjoner. Deltakerne så altså ikke på seg selv om utviklingshemmet, men de brukte dette begrepet da de snakket om gruppa som helhet (Mineur, Tideman og Mallander, 2017). Dette kan være på grunn av samfunnets syn på dem som gruppe, eller det kan være at de oppfatter andre mennesker eller en gruppe på en annen måte enn de oppfatter seg selv på. Kanskje har samfunnets syn på personer med utviklingshemming som evige barn (Kittelsaa, 2014) påvirket enkeltindividets syn på gruppa som helhet, eller tviler de på måten andre oppfatter dem på? Dette kan gjenspeiles i erfaringene mange personer med lett grad av utviklingshemming har, hvor andre har hatt rett til å bestemme over dem, slik at de ikke tørr å stå opp for seg selv og måten de oppfatter seg selv på (Kittelsaa, 2014).

For at personer med utviklingshemming skal kunne bli anerkjent med en voksen, må andre anerkjenne som voksne (Kittelsaa og Kermit, 2015). Og hva innebærer det å være voksen? En voksen kan bestemme over seg selv, blant annet har en voksen styring over egen økonomi, man kan selv bestemme hvor man skal bo og man styrer sin egen hverdag. Erfaring viser at personer med lett grad av utviklingshemming ikke nødvendigvis har de samme mulighetene som oss andre på disse områdene, likevel ønsker vi at de skal være selvstendige.

Hva skal til for at en person med lett grad av utviklingshemming skal kunne styre sin egen økonomi? Først og fremst må man ha forståelse over tall og økonomi, noe som kan være en utfordring da de kan ha problemer med å forstå (NAKU, 2019). Igjen så vil informasjon være viktig; vi må informere de om økonomi. Da jeg ble 18 år fikk jeg tilbud om økonomikurs gjennom banken, får personer med lett grad av utviklingshemming det samme tilbudet? Får de muligheten til å prøve å styre sin egen økonomi? Vi kan gi de den nødvendige opplæringen som skal til for å sikre et godt grunnlag når det kommer til håndtering av egen økonomi, eller vi kan la være og la andre ta hånd om økonomien deres. På den ene siden kan håndteringen av økonomien gå bra, men på den andre siden kan det vise seg at de ikke har kommet dit kognitivt sett at de kan håndtere dette. Det kan også føre til mer arbeid på oss, fordi det krever en tettere oppfølging. Det krever en tettere oppfølging til de har lært det, når de har lært det frigjør vi oss en oppgave og de står igjen som selvstendige på et område i livet. Gjennom studien til Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir (2014) kom det fram at en deltaker har lært seg å styre sin egen økonomi, selv om det var en utfordring å få pengene til å strekke til i starten. Men er det så farlig å la de prøve? Kan man la de få penger for en uke i starten, for så å utvide dette til to, og etter hvert tre og fire? Vi må la de prøve, vi kan ikke være så redde for å la de gjøre feil. Feil er noe som skaper erfaringer og noe vi lærer av.

En annen del av å bli voksen innebærer å bestemme seg for hvor man vil bo, og med hvem. Mange eldre personer med utviklingshemming bodde på institusjoner da de var yngre (Kittelsaa, Ytterhus og Kermit, 2015), der de lærte seg at det var de ansatte som bestemte og skulle ta avgjørelser (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014). I kommunen hvor jeg bor er det flere boliger for personer med utviklingshemming. I boligene har de egne leiligheter, og unge som vokser opp i dag blir tilbudt leilighet ut fra hvor det er en ledig. De vil da ikke kunne bestemme selv hvor leiligheten ligger eller hvem de vil ha til naboer, men de får valget om å ta leiligheten eller ikke. Hadde vi syntes det hadde vært greit? Om du hadde valget mellom å bo hjemme eller å bli plassert rundt til en vilkårlig leilighet, ville du takket ja? På en side vil man nok takket ja, siden man er voksen og ikke ønsker å bo

hjemme, men på den andre siden ønsker man jo egentlig ikke å bo der. Informasjon om hvilke valgmuligheter som ligger til grunn vil være vesentlig for at de skal kunne ta valg.

Vi ønsker jo å øke personer med lett grad av utviklingshemmings empowerment, men hvor enkelt er dette når de hver dag må strukturere sin hverdag med hensyn til alle de andre som også mottar hjelp? Vernepleiere hjelper stort sett flere enn en person i løpet av en arbeidsdag, og har flere arbeidsoppgaver som må gjennomføres. Vi har en bestemt arbeidstid hvor alle arbeidsoppgaver skal utføres, og alt skal være ferdig før vaktslutt. Dette begrenser tjenestemottakernes muligheter for selvstendighet ved at de må være tilstede når vi er tilgjengelige for å gi bistand. Er man ikke tilgjengelig når vi har tid, er det ikke sikkert det er mulighet for å få bistand på et annet tidspunkt. Vi begrenser deres muligheter til å dra ut på for eksempel kino fordi de da ikke har mulighet til å få bistand til kveldsstell når de kommer hjem, eller ikke er i stand til å håndtere sine egne medisiner slik at de må ha bistand og veiledning under dette. Dette kan føre til at flere har restriksjoner på når de må være tilbake til leilighetene sine, eller hvor sent de kan ha besøk på kveldene (Björnsdóttir, Stefánsdóttir og Stefánsdóttir, 2014). Ved å gi tjenestemottakerne informasjon om at vi har flere som trenger vår bistand, vil de kanskje forstå at det er en nødvendighet for oss tjenesteytere å ha denne strukturen. På en annen side kan det skape konflikt både mellom tjenestemottaker og tjenesteyter, og tjenestemottakerne imellom.

## 6 Konklusjon

Så hvordan kan vernepleieren tilrettelegge for empowerment hos personer med lett grad av utviklingshemming? Gjennom forskningsartiklene og drøftingen som er blitt gjort i oppgaven, har jeg kommet fram til at informasjon er en viktig brikke i empowerments-arbeidet opp mot personer med lett grad av utviklingshemming.

Vi ønsker at personer med lett grad av utviklingshemming skal være selvstendige, og for å få til dette er vi nødt til å gi de nok informasjon. Vi må gi de nok informasjon om rettigheter, og vi må tilrettelegge slik at de forstår disse rettighetene. Gjennom dette kan vi sette de i stand til å bruke den iboende makten de innehar. Ved å gi informasjon overfører vi makten til dem, og gir dem styringen over sine muligheter og sitt liv.

## Referanseliste

- Askheim, O.P.(2014a) *Vernepleieren som aktør for en «empowerment»-orientert praksis*. I: Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn(Ellingsen, K.E. red.) Oslo: Universitetsforlaget AS
- Askheim, O.P.(2014b) *Fra empowerment til samproduksjon: vitalisering eller tåkelegging av empowermentsperspektivet?* I: Empowerment I helse, ledelse og pedagogikk(Tveiten, S. og Boge, K. red.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. og Stefánsdóttir, A.(2014) ‘It’s my life’: Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* [Internett], 19 (1), 5–21. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629514564691>
- Bollingmo, L., Johnsen, B-E. og Høium, K.(2004) *Brukermedvirkning, kunnskap og handling*. I: Det er mitt liv: Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering(Bollingmo, L., Johnsen, B-E. og Høium, K. red.) Oslo: Univeristetsforlaget
- Brask O. D., Østby, M. og Ødegård, A.(2017) *Vernepleierens kjerneroller. En refleksjonsmodell*. 2. opplag. Bergen: Fagbokforlaget
- Clarke, R., Camilleri, K. and Goding, L.(2015) What’s in it for me? The meaning of involvement in a self-advocacy group for six people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* [Internett] 19 (3), 230–250. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629515571646>
- Ellingsen, K. E.(2014) *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. I: Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn(Ellingsen, K. E. red.) Oslo: Universitetsforlaget AS
- Ellingsen, K. E. og Sandvin, J. T.(2014) *Utviklingshemming: Funksjonsnedsettelse, miljøkrav og samfunnsreformer*. I: Utviklingshemming og deltakelse(Ellingsen, K. E. red.) Oslo: Universitetsforlaget
- Fellesorganisasjon(2017) *Om vernepleieryrket*. [Internett] Hentet fra: <https://vernepleier.no/wp-content/uploads/2017/12/Vernepleierbrosjyre-2017.pdf> (Lest 27.05.2019)
- Flatt-Fultz, E og Phillips, L. A.(2012) Empowerment Training and Direct Support Professionals’ Attitudes About Individuals with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* [Internett], 16 (2), 119–125. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629512443652>
- Forskrift til rammeplan for vernepleier. *Forskrift 1. desember 2005 nr. 1379 om forskrift til rammeplan om vernepleierutdanning*. <https://lovdata.no/SF/forskrift/2005-12-01-1379/§1> (Lest 16.05.2018)
- Johansen, S.(2008) *Er fleksible systemer like fleksible for alle?* I: Utviklingshemming, autonomi og avhengighet(Bjørnrå, T. H., Guneriussen, W. og Sommerbakk, V. red.) Oslo: Universitetsforlaget
- Kittelsaa, A. M.(2014) *Identitet og selvforståelse i møte med hjelpere*. I: Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn(Ellingsen, K.E. red.) Oslo: Universitetsforlaget AS

Kittelsaa, A. og Kermit, P.(2015) *Voksen og utviklingshemmet – motsetning eller mulighet? I: Utviklingshemming, hverdagsliv, levekår og politick*(Kermit, P., Gustavsson, A., Kittelsaa, A og Ytterhus, B. red.) Oslo: Universitetsforlaget AS

Kittelsaa, A., Ytterhus, B. og Kermit, P.(2015) *Reformer og dagligliv. I: Utviklingshemming, hverdagsliv, levekår og politick*(Kermit, P., Gustavsson, A., Kittelsaa, A og Ytterhus, B. red.) Oslo: Universitetsforlaget AS

Lysvik, L. S.(2008) *Bestemmelse og medbestemmelse. I: Utviklingshemming, autonomi og deltakelse*(Bjørnrå, T. H., Guneriusen, W. og Sommerbakk, V. red.) Oslo: Universitetsforlaget

Meld. St. 45 (2012-2013). *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming.*

Mineur, T., Tideman, M. og Mallander, O.(2017)Self-advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability. *Cogent Social Sciences* [Internett] 3 (1). <http://dx.doi.org/10.1080/23311886.2017.1304513>

NAKU(2018) *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming.* [Internett] Trondheim: Norsk kompetansemiljø om utviklingshemming. Tilgjengelig fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-og-icd-10> (Lest 30.04.2018)

NAKU(2019) *Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming.* [Internett] Trondheim: Norsk kompetansemiljø om utviklingshemming. Tilgjengelig fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10> (Lest 24.05.2019)

Norlund, I., Thronsen, A. og Linde, S.(2015) *Innføring i vernepleie. Kunnskapsbasert praksis, grunnleggende arbeidsmodell.* Oslo: Universitetsforlaget AS

NOU 1998:18. *Det er bruk for alle.*

<https://www.regjeringen.no/contentassets/7208dd51a36340a6b4e7401d6854f603/no/pdfa/nou199819980018000dddpdfa.pdf> (Lest 16.05.2018)

NOU 2001:22. *Fra bruker til borger.*

<https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf> (Lest 16.05.2018)

Owren, T.(2011a) *Et blick tilbake. I: Vernepleierfaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*(Owren, T. og Linde, S. red.) Oslo: Universitetsforlaget

Owren, T.(2011b) *Myndiggjøring og kritisk refleksjon. I: Vernepleierfaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*(Owren, T. og Linde, S. red.) Oslo: Universitetsforlaget

Parahoo, K.(2006) *Nursing Research. Principles, Process and Issues.* 2. utgave. New York.

Pettersen, R. C.(2016) *Oppgaveskrivingens abc veileder og førstehjelp for bachelorstudenter.* 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Phillips, D.(2000) Innovation is Advocacy and Empowerment for People with Intellectual Disabilities. *Disability & Society; Abingdon* [Internett] 15 (3), 544-546. Tilgjengelig fra: <https://search.proquest.com/docview/195759604/fulltext/E850088C42EC425DPQ/1?accountid=12870> (Lest 25.05.2019)



Regjeringen.no(2019) *FN-konvensjonen om rettar til menneske med nedsatt funksjonsevne (CRPD)* [Internett] Oslo: Statsministerens kontor. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-inkludering/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rettar-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/> (Lest 19.05.2019)

Regjeringen.no(u.å.) *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.* [Internett] Oslo: Statsministerens kontor. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/26633b70910a44049dc065af217cb201/konvensjon-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf> (Lest: 19.05.2019)

Sandvin, J.T.(2014) *Utviklingshemmet av hvem? I: Utviklingshemming og deltakelse*(Ellingsen, K. E. red.) Oslo: Universitetsforlaget

Sandvin, J. T. og Ellingsen, K. E.(2014) *Utviklingshemming og deltakelse – en avsluttende drøfting. I: Utviklingshemming og deltakelse*(Ellingsen, K. E. red.) Oslo: Universitetsforlaget

Utdannings- og forskriftsdepartementet(2005) *Rammeplan for vernepleierutdanning.* Oslo: Utdannings- og forskriftsdepartementet.

