

Doktoravhandling ved NTNU, 2022:34

Hilde Guddingsmo

Jeg forstår mye mer enn du tror!

- Perspektiver på selvbestemmelse

NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Avhandling for graden
philosophiae doctor
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosialt arbeid

Hilde Guddingsmo

Jeg forstår mye mer enn du tror!

- Perspektiver på selvbestemmelse

Avhandling for graden philosophiae doctor

Trondheim, februar 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosialt arbeid



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Avhandling for graden philosophiae doctor

Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for sosialt arbeid

© Hilde Guddingsmo

ISBN 978-82-326-6409-2 (trykt utg.)
ISBN 978-82-326-5833-6 (elektr. utg.)
ISSN 1503-8181 (trykt utg.)
ISSN 2703-8084 (online ver.)

Doktoravhandling ved NTNU, 2022:34

Trykket av NTNU Grafisk senter

Forord

Det er med stor ydmykhet jeg leverer fra meg denne avhandlingen. For selv om alle timene inne på kontoret, foran PC-en med alle bøkene til tider har vært ensomme, hadde jeg aldri kunnet komme fram til dette resultatet helt alene.

Aller først må jeg takke veilederne mine. Berit for å vise urokkelig tro på meg. For å gi støtte i skriveprosesser og være sparringspartner i diskusjoner. For å ha vært der når jeg trengte det, og sagt at det kom til å gå bra. For å være utrolig faglig dyktig, og løse meg igjennom steg for steg. Du har vært en utrolig god veileder. Så vil jeg takke Oddbjørn, for å ha introdusert meg for aksjonsforskning, til å tørre å utfordre og arbeide kreativt. For å ha bidratt til å skape et unikt datamateriale, med å bruke kompetansen din og gi støtte til prosesser jeg aldri i verden hadde turt å gjennomføre om ikke du hadde vært med og holdt i sikringstauet undervegs.

Samtidig vil jeg takke forskergruppa i prosjektet Andres Hjem, for innspill og tilbakemeldinger – men også inspirasjon, og mulighet til å lene meg på en solid pilar av kunnskaper og erfaring. Jeg har følt meg heldig som fikk lov til å jobbe med dere.

Videre ønsker jeg å takke forskningsgruppa Samfunnsdeltakelse for marginaliserte grupper, stipendiatfelleskapet på gangen, kollegaene på Vernepleierutdanningen ved Nord Universitet og gjengen på NTNU Samfunnsforskning, for å være den nødvendige flokken som stiller opp med faglig fellesskap i hverdagen og bidrar til at andre får ting gjort. Dere er gull.

Så må jeg rette en stor takk til familien min, kjære Espen, Ildri, Eirill og Sondre, for stor tålmodighet og samarbeidsvilje. Likeså til foreldre, svigerforeldre og alle andre som har stilt opp for å få hverdagslivet vårt til å gå opp. Jeg vil samtidig takke venner i venner i Trondheim, for losji, avkopling og samtaler gjennom flere år.

Til slutt vil jeg takke Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje, som har bidratt til å gi studien sin unike kvalitet. Dere har vært inspirerende å arbeide sammen med, og har i høyeste grad bidratt til at jeg kan levere fra meg denne avhandlingen med tro på at den kan bidra i den viktige kunnskapsdugnaden som må til, for å få realisert retten til selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming.

Sammendrag

Retten til selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming befestes med *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD)*. Politiske utredninger og forskning fastslår imidlertid at rettighetene ikke er realisert i henhold til konvensjonen. Personer med utviklingshemming deltar i liten grad i forskning, og har dermed mindre mulighet enn andre til å påvirke gjennom kunnskapsproduksjonen. Dette viser et behov for å få kjennskap til deres perspektiver.

Denne avhandlingen utforsker hvordan personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever egen selvbestemmelse i hverdagen, og har til hensikt å styrke stemmen til personer med utviklingshemming i forskningen. Studien bygger på materiale fra individuelle intervjuer og gruppebaserte kreative workshops sammen med fem deltakere, bygd på utforskende prosesser med anvendelse av teater og andre kreative arbeidsformer. Studien har resultert i ett bokkapittel og to artikler. Den første omhandler selvbestemmelse som et relasjonelt fenomen mellom beboer og ansatt, den andre utforsker systemforholdenes innvirkning på selvbestemmelsen i bofellesskapene, imens den tredje beskriver en metode for å fremme selvbestemmelse gjennom empowermentprosesser med teater som ble utviklet i de kreative workshopene.

Deltakerne beskriver en situasjon hvor selvbestemmelsen begrenses av rammefaktorer og systemforhold i bofellesskapene. De viser manglende kjennskap til egne rettigheter, og perspektivene preges av underordning, lave forventninger og tilpasning til systemer med begrenset rom for kritisk tenking eller protester. Erfaringene fra workshopene viser imidlertid at kreativt samspill i gruppe kan åpne for framvekst av kritiske perspektiver, gjennom å legge til rette for empowermentprosesser via dialogbaserte tilnærminger med rom for å eksperimentere.

Erfaringene fra studien viser at retten til selvbestemmelse ikke er realisert i henhold til menneskerettighetene og CRPD, med bakgrunn i institusjonelle faktorer og mangelfull tilrettelegging og liten kunnskap om rettigheter. Studien viser potensialet i kreative arbeidsprosesser, og synliggjør behovet for pedagogiske tilnærminger som støtter opp under prosesser som fremmer enkeltpersonens makt over egen situasjon.

Abstract

The right to self-determination for persons with learning disabilities is fortified with the *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. However, state reports and research states that these rights are not realized in accordance to the convention. Persons with learning disabilities participates to a limited extent in research, and thereby have less opportunity than others to influence knowledge production. This shows a need to obtain knowledge of their perspectives.

The thesis explores how persons with learning disabilities living in residential group-homes experience their self-determination in everyday life, with the intention to strengthen the voice of persons with learning disabilities in research. The study is based on material from individual interviews and group-based creative workshops with five participants, built on exploratory processes with Applied Theatre and other creative work-forms. The study has resulted in one book chapter and two articles. The first publication discusses self-determination as a relational phenomenon between resident and staff, the second explores the impact of systemic conditions on the self-determination in the group-home residences, while the third describes a method of promoting self-determination through empowerment processes with theatre that were developed in the creative workshops.

The participants describe a situation where their self-determination is overruled by framework factors and systemic conditions in the group-home residences. They further reveal lack of knowledge of their own rights, and their perspectives are characterized by subordination, low expectations, and adaptation to systems with limited scope for critical thinking or protests. However, experiences from the workshops reveal that group-based creative activities can facilitate the emergence of critical perspectives, by initiating processes of empowerment through dialogue-based approaches which gives opportunities to experiment.

The study reaffirms that the right to self-determination is not realized in accordance with human rights and CRPD, due to institutionalized factors, deficient facilitation, and limited knowledge of rights. The study further demonstrates the potential of creative work-forms and highlights the need for pedagogical approaches that supports processes which promote the individual's power over their own situation.

Publiseringsliste

Artikkel 1:

Guddingsmo, Hilde (2020). *Selvbestemmelse som gave*. Fontene forskning: et tidsskrift fra Fellesorganisasjonen (FO) 1/2020.

Artikkel 2:

Guddingsmo, Hilde (2019). "*Da må jeg spørre boligen først!*" - *Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap* i Hverdag i velferdsstatens bofellesskap, 78-94. Universitetsforlaget. Bokkapittel i antologi.

Artikkel 3:

Growing a method for empowerment with Applied Theatre. I review i tidsskriftet Disability & Society.

Innhold

Forord.....	1
Sammendrag	2
Abstract	3
Publiseringsliste.....	4
Prolog	7
1.0 Innledning.....	10
Andres Hjem.....	11
2. 0 Bakgrunn	13
3.0 Teoretisk bakteppe.....	20
3.1 Axel Honneth: Kampen om anerkjennelse.....	20
3.2 Konseptet selvbestemmelse	24
3.2.1. Isaiah Berlin: Positiv og negativ frihet.....	25
3.2.2 CRPD: Feministisk teori og relasjonell forståelse	27
3.2.3 Paulo Freire: Empowerment	29
3.3 Institusjonaliserte liv	32
3.3.1 Erving Goffman: Den totale institusjonen.....	32
3.3.2 Nanna Mik Meyer: Klientidentiteten	33
3.4 Kreative mulighetsrom	34
3.4.1 Applied Theatre	35
3.4.2 Dramaverktøyet	36
3.4.3 De undertryktes teater.....	38
3.4.4. Disability arts.....	39
4.0 Metode.....	41
4.1 Metodologi og metode	43
4.1.1 Aksjonsforskning	44
4. 1.2 Grounded Theory	47
4.2 Pilotperioden.....	48
4.2.1 Workshop med Teater NonStop	49
4.2.2 Deltakende observasjon i bofellesskap.....	50
4.2.3 Uttesting av verktøy.....	52
4.3 Endelig design.....	53
4. 3.1 Utvalg og rekruttering	54

4.4. Individuelle intervjuer	55
4.5. Kreative workshops	57
4.6 Analyse	60
4.6.1 Første analysefase: Teoretical sampling, action-reflection og kroppslig sensitivitet.	61
4.6.2 Andre analysefase: Koding og kategorisering med Grounded Theory	62
4.6.3 <i>Abduktiv utvikling</i> : Eureka!!! Det er TAUSHETENS KULTUR!	63
4.7 Forskerrollen	65
4.8 Etske vurderinger	67
4.9 Diskusjon av metodiske valg og begrensninger	69
5. 0 Publiseringer.....	75
5.1. Sammendrag av artiklene	75
6.0 Avsluttende drøfting.....	78
Fastlåst hverdag i taushetens kultur	80
Sosialisering og innpassning	85
Den alternative arenaen	86
Hva må til for å realisere selvbestemmelse?	89
Uklare definisjoner	91
En bedre forståelse av mennesker med utviklingshemming	96
Implikasjoner	98
Behov for et skifte i pedagogikken.....	98
Behov for alternative arenaer for forskning og samfunnsdeltakelse	100
Videre forskning.....	102
Avslutning.....	102
Litteratur	105
Appendix	117
Vedlegg 1: Informasjonsbrev til forskningsdeltakelse	117
Vedlegg 2: Informasjonsbrev om deltakelse i kreative workshops.....	118
Vedlegg 3: Meldeskjema NSD	119
Vedlegg 4: Godkjent melding NSD	120

Prolog

Jeg er knyttet til teateret både som fagperson og menneske. Derfor har jeg valgt å innlede denne avhandlingen med en prolog, noen innledende klipp før vignetten som gir anslag til stemningen og en forventning om hva som er i vente. Prologen tilbyr innsikt de i tema og problemstillinger som vil komme, og gir innblikk i stemningene som har preget dette doktorgradsprosjektet: Utforskingen gjennom mellommenneskelig samhandling, undring, refleksjon og emosjoner. Jeg har valgt ut to sekvenser, som til sammen kan oppsummere erfaringene fra studien. De synliggjør mekanismene i bofellesskapet; den vanskelige relasjonen mellom beboer og ansatt, lave forventninger, manglende opprør og systemets klamme begrensninger. Samtidig viser de potensialet i å forske sammen i kreative prosesser, om gjenoppgagelsen av ønsker og egen vilje. Til slutt viser de hvordan nye og annerledes beretninger kunne vokse fram, fra de litt annerledes spørsmålene jeg kom til å stille som fersk forsker på veg inn i et felt som var ukjent for meg. Jeg har kalt de to sekvensene *Dagen det brast* og *Plastblomstene*.

Dagen det brast

Dagen det brast arbeidet vi i Kreative workshops, fem deltakere som bor i bofellesskap: Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje, og to forskere: Oddbjørn, biveilederen min og meg selv. Vi brukte teater for å utforske undertrykkende situasjoner som deltakerne hadde opplevd i hverdagen, gjennom å spille dem ut på gulvet og teste ut nye handlingsstrategier etter forslag fra gruppa. Jeg fasiliterte arbeidsprosessen, Oddbjørn spilte ansatt og Emma (en av deltakerne) spilte seg selv. Emma øvde på å få sagt ifra til de ansatte om hvordan hun ønsket at hjelpen hun mottok skulle være. Men det gikk trått, for Emma stilte få krav og Oddbjørn spilte en ansatt det var vanskelig å få has på.

Men det var meg det brast for. Etter tjueto intervjuer og fire workshoper, spekket med beskrivelser av *å finne seg i*; livet, de urettferdige, undertrykkende systemene og mekanismene, fikk jeg nok. Jeg mistet det. Jeg mistet hele min pedagogiske tilnærming til situasjonen, gikk selv ut på scenen og tok over rollen som Emma. Og så tok jeg ut alt på Oddbjørn som spilte ansatt. Alt sinnet jeg hadde kjent på gjennom datainnsamlingen, ble materialisert i en framføring av ting jeg skulle ønske at Emma og de andre deltakerne selv kunne uttrykt i hverdagen sin:

«Vet du hva? Det er ikke mitt problem hvor mange det er som jobber her!» Sier jeg, og spiller Emma. Den ekte Emma ler blant publikum. Oddbjørn, som ansatt, prøver å protestere: «Nei, men ...». «Nei!» avbryter jeg. «Jeg sier ifra hva som er greit for meg! Og det er du som er på jobb her, og som har ansvar for å følge opp den beskjeden jeg har gitt til deg. Sånn er det faktisk nødt til å være. Jeg kan ikke gå sånn og ikke vite hva som skjer. Nå har jeg sagt ifra, og da forventer jeg at det blir greit.»

Emma og de andre sine muligheter for selvbestemmelse i hverdagen er underlagt systemforholdene – det er Boligen som bestemmer. Den er ansiktsløs, og blir bærer av makt i hverdagen uten å kunne gjøres ansvarlig for ting som ikke fungerer. Så det brenner man gjerne inne med, man sier ikke ifra eller stiller de ansatte til ansvar – slik jeg spiller det ut i situasjonen. For meg er det åpenbart å skulle kreve at det må være slik som i tiraden jeg leverer, men slik er det ikke for Emma. Hun har førstehåndskjennskap til hvordan Boligen fungerer. Samtidig liker hun det hun hører, for hun ler.

Oddbjørn ansatt prøver å protestere igjen: «Jeg skal prøve å gjøre mitt beste, men det ... det er så mange som jobber her!». «Det er du som jobber her» sier jeg som Emma. Oddbjørn sukker. «I dag ...» skyter den ekte Emma inn fra sidelinja. «Ja ...» repliserer Tarjei. «Nei, men det er du som er på jobb» sier jeg som Emma. «Ja, jeg skjønner det» sier Oddbjørn ansatt. «Men det er en del ting du ikke forstår. Av det store systemet her. Men jeg skal prøve å gjøre mitt beste.»

Det blir helt stille.

«Synes dere det er greit at han sier det?» sier jeg som meg selv, etter en stund. «Nei!» sier Tarjei, Emma, Jørgen og Eirin; unisont. «Hva skal jeg si da?» sier jeg «For det var ikke greit!»

*«Nei», sier Tarjei, «det var ikke greit!». «Hva skal jeg si da?» Sier jeg. Det mumles litt spredt, men plutselig er Emma tydelig: «**Jeg forstår mer enn han tror! Skal du si.**»*

Situasjonen gjenspeiler selve kjernen i det vi har erfart gjennom forskningsprosessen. Den vitner om en hverdag preget av institusjonelle rammer med altfor få, og samtidig altfor mange ansatte. Dette skaper situasjoner hvor det er vanskelig å ønske noe, ville noe eller være uenig – og hvor det virker enklest å avfinne seg med tingene slik de er. Når jeg tar over scenen, gjør jeg det deltakerne tenker det ikke er vits i å gjøre i hverdagen sin, jeg sier ifra og stiller krav. Men fordi at jeg overtar scenen, får Emma samtidig mulighet til å betrakte seg selv utenifra. Gjennom rollebyttet blir jeg et anerkjennende speil, fordi jeg representerer både meg selv og henne på samme tid. I ettertid har jeg lurt på om det speilet ble ekstra sterkt, nettopp fordi jeg mistet hodet og blottla – på ekte – de innerste

følelsene mine: Jeg så meg selv så inderlig i Emma, og først da ble døra åpnet for at Emma kunne se seg selv i meg. Det er fra denne posisjonen Emma uttaler det som blir avhandlingens tittel: «**Jeg forstår mer enn du tror!**». Utsagnet vitner om oversett kompetanse og innsikt, og formidler et ønske om å bli tatt seriøst.

Plastblomstene

Studien har vært preget av at jeg har kommet som ny forsker inn i et relativt ukjent felt.

Derfor har jeg kommet til å legge merke til litt andre ting enn dem med mer erfaring.

Plastblomstene stammer fra de innledende fasene av studien, og skildrer opplevelsen av å komme «utenifra» og undre meg over alt som alle andre virket å ta for gitt. I feltnotatet skriver jeg:

Jeg har aldri sett så stor forekomst av plastblomster på ett sted før. Hvorfor har alle plastblomster i leiligheten sin? Er det på grunn av at alle må ha plastblomster fordi at noen har allergi mot vanlige stueplanter? Og er alle stueplanter forbudt, selv om noen lett kan tåles? Eller er plastblomster spesielt «in» i dette bofellesskapet? Er det like mye plastblomster i andre bofellesskap? Feltnotat, 24.04.16.

Jeg hadde aldri vært i et bofellesskap før jeg startet med ph.d.-studien. Derfor var det forvirrende i starten, som om jeg manglet forståelseshorisont å fortolke i lys av. Som en huldretusse fra Lindgren-universet gjentok jeg et stadig *Hvorfor det da?* imens inntrykkene tårnet seg opp. Det jeg klarte å få øye på, var kontrasten til de eneste referanserammene jeg hadde: Mitt eget liv, og beskrivelser av gode intensjoner fra HVPU-reformen og implementeringen av *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD). Inntrykkene var imidlertid trivielle, som undringen over plastblomstene:

Da jeg spurte en av de ansatte om plastblomstene, mente hun at dette kunne ha sammenheng med at plastblomster var veldig «in» for en del år tilbake, og at man i etterkant ikke hadde kvittet seg med disse. Plastblomster dør jo som kjent aldri. Jeg tenker at faglederens beskrivelse av ting man har begynt å gjøre en gang og bare fortsetter med uten å tenke over om det fortsatt er relevant representerer noe av det samme. Man gjorde noe da det var moderne, og er lite villig til å endre på en praksis – selv om det for lengst har gått ut på dato. Feltnotat, 12.05.16.

I prosjektet ble «Plastblomster» et bilde på praksis som har gått ut på dato eller ikke lenger har noen funksjon. Samtidig hjalp plastblomst-metaforen meg til å få øye på dysfunksjonell praksis som det er lett å overse fordi den «alltid har vært der».

1.0 Innledning

Sekvensene i prologen er hentet fra arbeidet med PHD-prosjektet mitt «Perspektiver på selvbestemmelse», som setter fokus på hvordan det oppleves å bestemme selv når en har utviklingshemming og bor i bofellesskap. I prosjektet har jeg samlet inn data gjennom tradisjonelle intervjuer, men også gjennom å utforske metoder som kan bedre deltakelsen for personer med utviklingshemming i forskning. I workshopene brukte vi aksjonsforskning for å utforske om man kunne komme lenger i å uttrykke egne perspektiver i forskning med å samles i en gruppe og benytte kreative verktøy. Disse workshopene utviklet seg raskt til å bli en empowermentgruppe, hvor deltakerne møttes for å utveksle erfaringer og utforske handlingsstrategier for å kunne innta en sterkere posisjon i eget liv.

Grappa besto av fem deltakere, og to forskere: biveilederen min Oddbjørn og meg. Vi gjennomførte seks workshoper i 2017. Deltakerne har jeg kalt Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje. Alle bor i bofellesskap for personer med utviklingshemming, men ingen av dem bruker noen gang betegnelsen «utviklingshemmet» om seg selv. De sier at de har funksjonshemming og behov for hjelp i hverdagen. Likevel har jeg valgt å trekke inn forskning og teoretiske perspektiver knyttet til utviklingshemming gjennom avhandlingen; fordi fortellingene deres kan vitne om at stigmaet som følger betegnelsen påvirker hvordan selvbestemmelsen er realisert.

Sekvensen med plastblomstene illustrerer opplevelsen av å komme utenifra, fra et annet fagfelt. Erfaringene mine knyttet til temaet for forskningen, var utelukkende hentet fra kunstnerisk prosessarbeid i Teater NonStop – et profesjonelt teaterensemble for skuespillere med utviklingshemming. Utdanningen min består av disiplinlag: Mastergrad i pedagogikk med fordypning rådgivning, samt mange studiepoeng med drama og teater. Ellers har jeg jobbet i kultursektoren, med revy og frivillighet, og i NAV med kultur og ungdom. Dette utgangspunktet har fått prege både utviklingen av forskningsprosessen og analysene. Jeg har valgt en induktiv tilnærming, og har kommet til å stille både andre og annerledes spørsmål gjennom forskningen.

Jeg har tatt utgangspunkt i deltakernes involvering, for å skape en forskningssetting der de fikk innflytelse over selve prosessen. Jeg har benyttet en eksperimenterende tilnærming, basert på prosesser hvor nye ting kunnet komme fram og få prege prosjektet. Derfor har

dette vært et prosjekt i bevegelse, hvor jeg har endt opp med å finne mer enn hva jeg lette etter i begynnelsen.

Andres Hjem

Doktorgradsprosjektet har inngått i prosjektet *Extensive services in peoples' home: users', care workers' and service systems' perspectives and practices (2015-2018)*, heretter omtalt som «Andres hjem». Prosjektet var finansiert av Norges forskningsråd gjennom programmet PraksisVel. Prosjektet ble ledet av NTNU Samfunnsforskning, med Nord Universitet som samarbeidspartner, og gjennomført med seks kommuner i Trøndelag. Dette var et praksisforskningsprosjekt, med fokus på hvordan omsorg som fenomen bidrar til å forme livet til tjenestemottakere under 67 år med omfattende hjelpebehov. «Andres hjem» har bidratt med solid faglig forankring av Ph.d.-prosjektet. Forskningsgruppa bestod av 11 forskere, deriblant begge veilederne mine. Alle tilganger og tillatelser til datainnsamling og lagring er formidlet via prosjektet, i tillegg til rekruttering og informasjon til deltakerne. Innlemmingen i et større prosjekt, har også bidratt til kvalitetssikring av selve Ph.d.-studien.

Når jeg har valgt å fokusere utelukkende på beboernes perspektiv, er dette i visshet om at andre har ivaretatt ansattes, pårørendes og kommunenes perspektiver gjennom prosjektet. I tillegg til kvantitativ informasjonsinnhenting, dokumentstudier, deltakende observasjon og intervju samtaler arrangerte prosjektet «Andres hjem» tre dialogkonferanser med deltakere fra de seks samarbeidskommunene. Fra kommunene deltok det både brukere og ansatte. De ansatte representerte et bredt spekter av yrkesgrupper. Det var miljøarbeidere som jobbet i bofelleskap, og det var ledere på ulike nivå i kommunene. Sammen med møtene i forskergruppa, har dialogkonferansene vært viktige lærings- og presentasjonsarenaer i oppbyggingen av Ph.d.-studien. «Andres hjem» har munnet ut i flere publiserte forskningsartikler, samt antologien *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap* (2019). Den ene publikasjonen er kapittel 5 i denne boka.

Formålet med denne studien har vært å bidra til å styrke stemmen til personer med utviklingshemming. Dette gjelder både i dette konkrete prosjektet og når det gjelder deres mulighet til å bli hørt i samfunnet generelt. Dette skulle skje ved å legge til rette for å få fram og formidle deres perspektiver og opplevde erfaringer, gjennom å utforske to

problemstillinger: Hvordan personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever sin egen selvbestemmelse, og hvordan man kan utvikle metoder som bedrer deltakelsen for personer med utviklingshemming i forskning.

2.0 Bakgrunn

Selvbestemmelse er en menneskerett, nedfelt i *Verdenserklæringen om menneskerettigheter* ("Universal declaration of human rights," 1948) som slår fast at alle er født frie og med samme menneskeverd. Retten til selvbestemmelse er grunnleggende for ivaretagelse av menneskelig verdighet, og et basalt premiss for realisering av flere andre menneskerettigheter (Skarstad, 2019). For personer med utviklingshemming befestes retten til selvbestemmelse med CRPD, *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (FN, 2006), som slår fast at man ikke kan diskriminere fra menneskerettighetene med utgangspunkt i funksjonsnedsettelse. Konvensjonen pålegger de statene som slutter seg til den både positive og negative forpliktelser gjennom å unngå å legge unødvendige hindre i veien for enkeltmennesker, samt å igangsette tiltak som bygger ned diskriminerende barrierer (Skarstad, 2019). Dette innebærer at man ikke kan ha lovverk som innfører særlige begrensninger for enkeltpersoner på grunnlag av gruppetilhørighet eller ut fra medisinske diagnoser. Samtidig utløses rett til hjelp og tilrettelegging for å kunne realisere selvbestemmelse i eget liv for personer med utviklingshemming (Skarstad, 2019).

CRPD ble ratifisert av Norge i 2013, og skal utgjøre grunnlag for lovverk og politikk (NOU 2016:17). Meld. St. 45 (2012-2013) *Frihet og likeverd, om mennesker med utviklingshemming* angir politiske føringer og formidler innsikt i hvordan retten til selvbestemmelse er fortolket. Meldingen presiserer at «personer med utviklingshemming skal sikres medvirkning og samtykke i alle livets forhold» (Meld. St. 45 (2012-2013)) s. 12. I meldingen understrekes det at dette krever tilrettelegging på individ- og systemnivå. Tilbud om opplæring presenteres som en viktig løsning, for å bygge opp den enkeltes evne og kapasitet til å foreta valg i tråd med egne interesser (Meld. St. 45 (2012-2013)). Det uttrykkes eksplisitt at reell selvbestemmelse innebærer å ha mulighet til å kunne *velge annerledes*, og ha en livsførsel som avviker fra majoritetsbefolkningens normalitetsforståelse eller foreta valg som kan få konsekvenser av negativ art (Meld. St. 45 (2012-2013)). Det presiseres at realisering av selvbestemmelse fordrer en opplevelse av reelle valgmuligheter, og at dette krever et fleksibelt tjenestetilbud tilpasset

enkeltmenneskets «ønsker, behov, levesett og evner» s. 12, hvor det utøves aktiv og reell brukermedvirkning (Meld. St. 45 (2012-2013)).

NOU2016: 17 På lik linje, og FNs senere gjennomgang av den norske implementeringen av CRPD (UN, 2019) slår imidlertid fast at de politiske intensjonene ikke er realisert. Norge kritiseres for å ha diskriminerende lovverk, med særhjemler som hindrer retten til selvbestemmelse og frihet for mennesker med utviklingshemming (NOU 2016:17). Dette gjelder særhjemler for fratakelse av rettslig handleevne og tvang. Det påpekes også at norsk vergemålspraksis er i strid med CRPD, fordi denne åpner for å gjøre større inngrep i selvbestemmelse og rettslig handleevne enn hva som tillates etter menneskerettighetene (UN, 2019, NOU 2016:17). Samtidig påpekes brudd på positive forpliktelser utløst av CRPD, gjennom at norsk lovverk heller ikke sikrer at personer med utviklingshemming får anledning til å hevde sin rett eller uttrykke seg på linje med andre. Støttesystemene for å kunne utøve selvbestemmelse mangler, og det fastslås at grunnleggende rettigheter ikke er «tydelige og synlige for utviklingshemmede, forvaltningen, domstolene eller samfunnet for øvrig» (NOU 2016:17,s. 16).

Det er vanskelig å finne forskningsresultater som kan gi et globalt bilde av menneskeretts situasjonen for personer med utviklingshemming (Loeb, 2013). Forståelsen av hva som regnes som utviklingshemming er ikke entydig, men avhenger av hva man legger vekt på: det individuelle eller det samfunnsmessige. Tøssebro (2010) presenterer de tre vanligste modellene, som bygger på henholdsvis en medisinsk, sosial og relasjonelle forståelse. I den medisinske modellen forstås funksjonshemmingen som et individuelt anliggende, utløst av den enkeltes funksjonsnedsettelse på bakgrunn av diagnose (Tøssebro, 2010). Mennesket oppfattes som «offer for sin egen biologi» (Kassah & Kassah, 2009, s. 22), og oppmerksomheten rettes mot diagnostisering og behandling (Kassah & Kassah, 2009). Dermed defineres utviklingshemmingen med utgangspunkt i kognitive ferdigheter (Kittelsaa, 2011), og knyttes til det diagnostiske systemet ICD10 basert på kategoriske inndelinger av funksjonsnivå.

Den sosiale modellen lanseres av Oliver (2004) som en reaksjon på den tradisjonelle forståelsen. I denne forstås funksjonshemmingen å være utløst av funksjonshemmende barrierer i omgivelsene. Dermed blir funksjonshemmingen et samfunnsproblem, som skal

løses på strukturelt nivå gjennom universell tilrettelegging (Oliver, 2004). Den sosiale modellen er imidlertid kritisert for å være ensidig og kategorisk. I tillegg hevdes den å være mest tilpasset situasjonen personer med fysiske funksjonsnedsettelse (Goodley, 2001). Derfor lanseres den relasjonelle modellen som utgjør grunnlaget for den menneskerettslige modellen i CRPD (Molden & Tøssebro, 2009), men som mest av alt er en skandinavisk oppfinnelse (Shakespeare, 2006). I denne forstås funksjonshemmingen å være utløst av gapet mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav. Modellen kombinerer den medisinske og den sosiale modellen, gjennom å både ta inn over seg at mennesket kan ha utfordringer forårsaket av både medisinske og strukturelle forhold (Tøssebro, 2010). Dermed legger den relasjonelle modellen opp til en forståelse av at utviklingshemmingen kan være utløst av flere faktorer (Tøssebro, 2010). Både kognitive funksjonsnedsettelse og manglende tilrettelegging kan spille inn, men også stigmaet; fordi det å bli underkjent på bakgrunn av denne merkelappen også kan forstås som en funksjonshemmende barriere (Tøssebro, 2010).

På bakgrunn av de ulike definisjonene, vil også statistiske måleparameter variere mellom deler av verden og på tvers av fagtradisjoner (Loeb, 2013). Med en sosial eller relasjonell forståelse, blir definisjonen i tillegg kontekstavhengig, men også med utgangspunkt i en medisinsk diagnose med dikotomisk definisjon (noe man enten har eller ikke), er registreringen sårbar for underrapportering som følger av stigmaene knyttet til ulike tilstander (Loeb, 2013).

Forskningen viser imidlertid at personer med utviklingshemming opplever å møte relativt like barrierer for selvbestemmelse og deltakelse på tvers av nasjoner når kontekstene ellers er sammenliknbare (Gjermestad, Luteberget, Midjo & Witsø, 2017). Det er ofte mismatch mellom politikk og praksis (Witsø & Hauger, 2020), og det fastslås gjennomgående at retten til selvbestemmelse for personer med utviklingshemming ikke er realisert i tråd med CRPD (Kittelsaa, 2019; Löve, Traustadóttir & Rice, 2018; Murphy & Bantry-White, 2020; Söderström & Tøssebro, 2011; Werner, 2012). Utfordringene synes å være utløst av behovet for hjelp, og er spesielt knyttet til tjenestetilbudet som tilbys (Gjermestad et al., 2017; Löve et al., 2018; Werner, 2012; Witsø & Kittelsaa, 2019).

Hjelpen tilbys som hovedregel i tilknytning til der hvor man bor, og bofellesskap synes i økende grad å være den vanligste boformen for personer med utviklingshemming (Kittelsaa, 2019; Söderström & Tøssebro, 2011). Og selv om det regnes inn under retten til selvbestemmelse å kunne velge hvor, og med hvem man vil bo (Skarstad, 2019), skjer ikke dette i praksis (Kittelsaa, 2019; NOU 2016:17; Witsø & Kittelsaa, 2019). I Norge ble bofellesskapene etablert som en følge av HVPU-reformen på 1990-tallet. Reformen gikk ut på å erstatte institusjonsomsorgen for personer med utviklingshemming med mer normaliserende boformer i den enkeltes hjemkommuner (Tøssebro, 2019). Reformen hadde til hensikt å skape bedre levekår, og skulle bidra til at mennesker med utviklingshemming fikk leve vanlige og meningsfulle liv i fellesskap med andre (Tøssebro, 2019). Et viktig prinsipp for reformen var at alle skulle bo og leve på hjemstedet. Alle skulle få mulighet til å delta aktivt i samfunnet, og være integrert i eget lokalmiljø (Tøssebro, 2019). Idealene for HVPU-reformen fulgte normaliseringsprinsippet (Tøssebro, 2019). Derfor var det fokus på at leiligheter i bofellesskap skulle være som vanlige hjem, men med mulighet for hjelp fra ansatte (Tøssebro, 2019). I starten tilsa Husbankens vilkår at maks 4-5 boenheter kunne samlokaliseres, og disse skulle integreres i vanlige bomiljø (Kittelsaa, 2019). Likevel er trenden pr. i dag at det stadig bygges større bofellesskap i Norge, og at disse er plassert i segregerte omgivelser – ofte omtalt som «omsorgsgettoer» - som skiller seg fra omkringliggende omgivelser både med demografi og utforming (Kittelsaa, 2019; Söderström & Tøssebro, 2011). I den forbindelse kan det stilles spørsmålstegn ved om man er i ferd med å reinstitusjonalisere livene til personer med utviklingshemming (Gustavsson, 2019).

Flere rapporter viser at hjelpen som ytes i bofellesskapene har institusjonelle trekk (Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2015; Löve et al., 2018; Morris, 2004; Murphy & Bantry-White, 2020; Witsø & Hauger, 2020). Utfordringen er at retten til selvbestemmelse går på bekostning av systemforholdene. Selvbestemmelsen påvirkes negativt av manglende fleksibilitet i tjenestene (Löve et al., 2018). Hverdagslivet reguleres av innholdet i tjenestetilbudet, som bestemmes av planer, turnuser og regler i bofellesskapene (Björnsdóttir et al., 2015; Löve et al., 2018). Det er en gjennomgående erfaring blant tjenestemottakere at muligheten til selvbestemmelse påvirkes negativt av at

det alltid er systemet som blir premissleverandør for hvordan hjelpen skal ytes (Löve et al., 2018), og at det først og fremst er de ansattes og arbeidsplassens verdier som legges til grunn for denne hjelpen (Mjøen, 2019).

Høy turnover av ansatte og underbemanning beskrives som en utfordring (Kittelsaa, 2019; Magnus & Olsø, 2019; Mjøen, Johansen & Tøssebro, 2019), hvor muligheten til å foreta seg noe spontant, blir lidende fordi ting som krever hjelp til å gjennomføres må planlegges lang tid i forveien og avpasses i forhold til behov hos andre beboere (Björnsdóttir et al., 2015; Kittelsaa, 2019; Magnus & Olsø, 2019). Både Johansen og Mjøen (2019) og Löve et al. (2018) påpeker at beboere og ansatte ikke opplever å ha andre muligheter i bofellesskapene enn å forholde seg til tingene slik de er. Dette gjelder spesielt bestemmelser knyttet til selve tjenesteutøvelsen: Når man får hjelp, hvordan den gis og hvem som skal utføre den (Löve et al., 2018). Det synes å regjere en generell forståelse av at man ved å flytte inn i et bofellesskap samtidig aksepterer at selvbestemmelsen begrenses (Löve et al., 2018).

Det er ikke uvanlig å mangle kontroll over tjenester som ytes i eget hjem (Löve et al., 2018). Manglende tilgang på informasjon beskrives også som en utfordring (Björnsdóttir et al., 2015; Witsø & Hauger, 2020). Samtidig blir de institusjonelle trekkene tydelig gjennom mangel på privatliv (Hollomotz, 2009). Beboere forteller om dører som ikke kan låses eller lukkes, og opplevelsen av at både ansatte og pårørende lar være å banke på døra før de entrer de private leilighetene (Björnsdóttir et al., 2015; Stefánsdóttir, Björnsdóttir & Stefánsdóttir, 2018). De manglende grensene for privatlivet vises også gjennom ubehagelige opplevelser når ansatte stiller personlige og til dels intime spørsmål, hvor opplysningene kan bli delt videre med overordnede (Löve et al., 2018).

Ansattes holdninger beskrives som avgjørende for beboernes selvbestemmelse, og kan bidra til både å hemme og fremme realiseringen (Björnsdóttir et al., 2015; Gjermestad et al., 2017; Stefánsdóttir et al., 2018; Vaucher, Cudré-Mauroux & Piérart, 2020; Werner, 2012). Samtidig er det viktig å påpeke at alle problemer personer med utviklingshemming opplever knyttet til realisering av selvbestemmelse ikke kan tilskrives bofellesskapene i seg selv. Situasjonen er ikke bedre i land hvor man ikke har slike tilbud om offentlig hjelp (Šiška, Beadle-Brown, Káňová & Šumníková, 2018). Også pårørende kan utøve kontroll som

kommer i vegen for selvbestemmelsen (Callus, Bonello, Mifsud & Fenech, 2019; Vaucher et al., 2020), og individualiserte boformer kan utvikle sterke institusjonelle trekk (Murphy & Bantry-White, 2020). Personer med utviklingshemming rapporterer generelt sett å oppleve utfordringer med å bli oppfattet som voksne av omgivelsene (Björnsdóttir et al., 2015; Gjermestad et al., 2017; Kittelsaa & Kermit, 2015), bli overbeskyttet (Callus et al., 2019; Vaucher et al., 2020), undervurdert og møtt med lave forventninger (Björnsdóttir et al., 2015). Stefánsdóttir et al. (2018) observerte ansatte som snakket unaturlig høyt, brukte babystemme og overså at beboerne var tilstede når de snakket med andre ansatte og Löve et al. (2018) viser til paternalistiske holdninger fra ansatte som ett av hindrende for realisering av selvbestemmelse.

Personer med utviklingshemming kan betegnes å være en marginalisert gruppe, med lav samfunnsdeltakelse på de fleste områder (Witsø & Hauger, 2020). Og på tross av et forsterket fokus og økende antall prosjekter de siste årene, er personer med utviklingshemming fremdeles underrepresentert på arenaer for brukermedvirkning, i den offentlige meningsutvekslingen og kunnskapsutviklingen. Forskningsfeltet har tradisjonelt sett vært preget av kvantitative studier og systembeskrivelser (Beail & Williams, 2014). Relativt sett er det gjort få kvalitative studier med beskrivelser av hverdagsliv (Beail & Williams, 2014; Gjermestad et al., 2017; Werner, 2012), spesielt hvor personer med utviklingshemming har deltatt på vegne av seg selv (Beail & Williams, 2014; Björnsdóttir et al., 2015; Witsø & Kittelsaa, 2019). Dette synliggjør et behov for å forsterke stemmen til personer med utviklingshemming i forskningslitteraturen, og fremme beskrivelser av hvordan *de* opplever egen hverdag i bofellesskapene.

Forklaringen på den lave forskningsdeltakelsen er sammensatt, men omfatter både lavt fokus på feltet som helhet samt historisk sett en manglende tiltro til evnen til å kunne inngå som informanter. Beail og Williams (2014) viser samtidig til at personer med utviklingshemming opplever funksjonshemmende barrierer i møte med forskningssettingen, og fremhever et behov for å utvikle flere og bedre verktøy som kan bidra til å skape en tilrettelagt forskningssetting.

Guneriussen (2010) fremhever bruk av kunstneriske verktøy som supplerende tilnærming. Ved å forske gjennom kunstneriske prosesser, formidles kroppsliggjorte perspektiver via

fysiske uttrykksformer (Bresler, 2006). Dermed bidrar bruk av kreative verktøy til å skape en forskningssetting hvor en er mindre avhengig av kognitive tankeprosesser og verbalt språk. Uttrykksformene kan være mangeartede, og bidrar som verktøy i mediering av både tankeprosesser og uttrykk. Teater kan inngå som et verktøy i slike prosesser. Richards, Lawthom og Runswick-Cole (2019) viser til at teaterbaserte uttrykksformer kan bidra til å fremme kapasiteter, kunnskap og erfaringer som ellers blir oversett av omgivelsene, og utfordre misoppfatninger som omgir mennesker med utviklingshemming i hverdagen.

De siste tiårene har man også sett en framvekst av teatergrupper som formidler kunstneriske produksjoner av og med skuespillere med utviklingshemming, og Disability Arts regnes som et eget kunstnerisk felt (Hargrave, 2015). Tradisjonen har vokst fram som en protest mot tendensen til at anvendt teater for mennesker med utviklingshemming tidligere har vært sentrert omkring pedagogiske og terapeutiske formål (Hargrave, 2015). Erfaringene fra tradisjonen viser imidlertid også at arbeidsformene innenfor teateret er egnede verktøy for skapende prosesser som bidrar til å fremme stemmene til mennesker med utviklingshemming – og som dermed kan benyttes i forskningen. Det eksisterer imidlertid få eksempler på at dette er gjort. Derimot er det publisert eksempler på positive resultater med å gjennomføre datainnsamling gjennom skapende teaterprosesser sammen med andre grupper som er marginalisert i kunnskapsproduksjonen, som migrantkvinner (Erel, Reynolds & Kaptani, 2017), mennesker med demens (Heggstad, 2018) og barn og ungdom (Fitzgerald, 2007; Shah, 2006). Dette tyder på at arbeid med kreative, skapende prosesser kan være en egnet i dette prosjektet.

3.0 Teoretisk bakteppe

Det er vanskelig å snakke om selvbestemmelse i et vakuum. Å foreta bestemmelser er noe som skjer i samspill med andre mennesker, og som påvirkes av den konteksten man er en del av. For mennesker med utviklingshemming, innebærer dette å forholde seg til et sammenvevd nett av faktorer som på ulike måter spiller inn på de mulighetene man har til å bestemme selv. Noen av dem åpner, andre begrenser handlingsrommet. Bildet er sammensatt, og stiller krav om at jeg som forsker benytter meg av en syntese av ulike teoretiske perspektiver for å kunne fremstille et helhetlig bilde. Disse perspektivene må omhandle selvbestemmelse som konsept; forstått som frihet, motmakt og menneskerettigheter. Samtidig bør de utdype forståelsen av hverdagen i bofellesskapene, og presentere arbeidsformer som kan bidra med hjelp og tilrettelegging. Disse tre elementene vil bli belyst hver for seg, gjennom redegjørelser for teoretiske perspektiver, konsepter og tradisjoner i egne kapitler. Disse vil omhandle teoretikere som Berlin, Mackenzie & Stoljar, Freire, Goffman, Järvinen & Mik-Meyer, Neelands, Hargrave og Boal. Teoriene deres bidrar til å belyse selvbestemmelse på ulike vis, men har samtidig et annet berøringspunkt. De omhandler og behandler på ulike måter selve anerkjennelsen av mennesket som en grunnleggende drivkraft, behov og forutsetning for realisering av frihet og livskvalitet. Derfor har jeg latt Axel Honneths anerkjennelsesteori bli en overbygning som sammenfatter hele den teoretiske syntesen som avhandlingen bygger på.

3.1 Axel Honneth: Kampen om anerkjennelse

Den normative sosiologen, sosialfilosofen og politiske teoretikeren Axel Honneth (1949-) tilhører et felt som søker å frambringe et normativt supplement til den relativismen som kjennetegner den tradisjonelle sosiologien. Derfor er han opptatt av å forholde seg til etiske prinsipper og avhjelpe sosiale problemer i den hensikt å bedre menneskers liv. Han er aller mest kjent for teorien om anerkjennelse. I denne presenteres mennesket som et anerkjennelsessøkende vesen, hvor kampen om anerkjennelse representerer den grunnleggende forandrende kraften i både personlige dannelsesprosesser og nyskapende samfunnsendringer (Honneth, 2007, 2008). Anerkjennelsen bygger på gjensidighet, og er alltid grunnlagt på en forståelse av en forventning om respekt for hverandres ære, verdighet og integritet (Honneth, 2007). En slik forventning om å bli anerkjent som et

moralsk subjekt og verdsatt for sitt sosiale bidrag ligger ifølge Honneth (2007) i bunnen for all sosial samhandling.

Honneth (2008) henter utgangspunkt i Hegel, Winnicott og Mead, og presenterer anerkjennelse som et tredelt konsept bestående av *kjærlighet*, *rettslig anerkjennelse* og *solidaritet* (Honneth, 2008). Disse representerer tre ulike former for anerkjennelse som står i et innbyrdes forhold til hverandre i en trappetrinnmodell, der realiseringen på ett trinn er avhengig av utfallet fra et annet (Honneth, 2008).

Den første formen, *kjærlighet*, er mest av alt knyttet til hjemmet som sosial sfære. Den finner sted mellom venner og i parforhold, men har spesielt utgangspunkt i relasjonen mellom foreldre og barn (Honneth, 2008). I denne affektive og emosjonelle prosessen blir individet anerkjent av andre som et eget vesen med behov (Honneth, 2008). Denne anerkjennelsen er viktig for løsrivelsen, fordi den gjør mennesket i stand til å forstå seg selv som en egen person, adskilt fra naturen og fri for dominans (Honneth, 2008). Dermed åpnes muligheten for å opprette gjensidig avhengige relasjoner, basert på ønsket om å imøtekomme hverandres behov (Honneth, 2008). Å bli anerkjent som et separat individ på denne måten, beskrives som viktig både for utviklingen av en egen identitet og for oppnåelsen av kjærlighetens grunnfølelse, *selvtillit*. Denne selvtilliten er nødvendig for at mennesket skal kunne oppnå det neste nivået av anerkjennelse – den rettslige, gjennom likeverdig deltakelse i dannelsen av den politiske viljen (Honneth, 2008).

Rettslig anerkjennelse innebærer at personen blir anerkjent som et rettssubjekt og medborger, og forstår seg selv som en samfunnsborger på linje med andre. På det rettslige nivået består gjensidigheten av en forventning om likeverdig respekt for hverandres autonomi, gjennom forståelsen av at både en selv og andre er moralsk tilregnelige personer (Honneth, 2008). Dette gjør det mulig å inngå likeverdige kontrakter med andre, fordi man forstås som en person som kan stilles til ansvar for sine moralske handlinger (Honneth, 2007). Slike gjensidige overenstemmelser danner selve basisen for opprettelsen av samfunn, gjennom at menneskene kan forholde seg til hverandre ved å respektere hverandres legitime krav og løse samfunnsoppgaver gjennom samarbeid på overordnet nivå (Honneth, 2008).

Den rettslige anerkjennelsen manifesteres og beskyttes i form av lover og rettigheter, som er grunnlagt på felles anerkjente normer. Grunnfølelsen på dette anerkjennelsesnivået er selvspekt, basert på opplevelsen av å bli respektert av andre og knyttet til den symbolske betydningen av å kunne kreve sin rett siden dette forsikrer om at en er anerkjent som moralsk tilregnelig på samfunnsnivå (Honneth, 2008). Det er en forutsetning for den rettslige anerkjennelsen at alle mennesker forstås som frie og like for loven. Samtidig må hver enkelt person kunne oppfatte rettighetene som et objektivt holdepunkt for at det er evnen til å foreta vurderinger – og ikke andre former for status – som ligger bak anerkjennelsen (Honneth, 2008). Den enkelte må ha samme rettigheter og forpliktelser som alle andre, og bidra til samfunnsdannelsen gjennom å undertrykke selvbevisstheten, adlyde det allmenne og forholde seg anerkjennende til andre på linje med hvordan en selv vil bli anerkjent – som et fritt vesen og person (Honneth, 2008).

Imens den rettslige anerkjennelsen bygger på de verdiene som bringer mennesker sammen, har det tredje anerkjennelsesnivået, det *solidariske*, fokus på de spesielle egenskapene som gjør individene unike (Honneth, 2008). Denne anerkjennelsen skjer gjennom deltakelse og engasjement i fellesskapet, og solidariteten er knyttet til opplevelsen av å bli anerkjent som et unikt subjekt uavhengig av prestasjoner eller karakter (Honneth, 2008).

Solidaritetsnivåets grunnfølelse er selvverd. Denne kommer av muligheten til å forholde seg positivt til egne ferdigheter og egenskaper, gjennom den gjensidige opplevelsen av at disse har betydning for andre slik deres bidrag har betydning for en selv (Honneth, 2008). I gamle standssamfunn var denne sosiale verdsettingen knyttet til individenes statusskapende bidrag gjennom ferdigheter og arbeidsprestasjoner. I følge Honneth (2008) bygger imidlertid moderne samfunn på en modell hvor denne anerkjennelsesformen knyttes til sosial verdsetting av individualitet og ulikhet i egenskaper.

En slik verdsetting av det individuelle fremfor det kollektive, åpner ifølge Honneth (2008) opp for selvrealisering gjennom at anerkjennelsen blir en individuell erfaring, fremfor at den sosiale verdsettingen må tilkjennes hele den kollektive gruppen man tilhører (Honneth, 2008). For å kunne oppleve en slik anerkjennelse på bakgrunn av individualitet, er man imidlertid avhengig av å kunne orientere seg imot felles verdier og målsettinger. I

følge Honneth (2008) krever dette at samfunnets moralske verdihorisonter er åpne nok til å innlemme sine egne medborgere og deres forskjellighet. Sentralt for Honneths (2008) tredelte modell er beskrivelsene av ringeakt, hvor brudd på hver av de tre anerkjennelsesformene får ulikt utfall ut fra hvilke positive selvforhold hos individet det er som krenkes. Honneth (2008) benytter dramatiske metaforer i de språklige beskrivelsene av denne ringeakten, for å henvise til alvoret som ligger under den situasjonen hvor krenkelsene finner sted. I Honneths (2008) forståelse er erfaringen av sosial ydmykelse like truende for menneskets identitet som sykdommer er for den fysiske helse.

Den første formen for ringeakt er fysisk misbruk, som ender i psykologisk død. Honneth (2008) beskriver først og fremst bruddet på kjærligheten som anerkjennelsesform gjennom kroppslig mishandling. Dette beskrives først og fremst å omhandle tortur og voldtekt, og nedfeller seg i erfaringer som ødelegger personens selvtilit (Honneth, 2008).

Den neste formen for ringeakt er ærestap, som medfører sosial død. Dette omfatter brudd på den rettslige anerkjennelsen som bidrar til å ødelegge personens selvrespekt. Denne ringeakten består av sosial ekskludering, eller andre strukturelle brudd, i form av å bli nektet rettigheter som resten av samfunnet nyter godt av. Denne ekskluderingen bygger på en antydning om at man ikke er moralsk tilregnelig på linje med andre. Derfor består krenkelsen av mer enn at man er utsatt for maktbruk, fordi den også røkkes ved opplevelsen av å ha status som et fullverdig samfunnsmedlem. Slik er det tett sammenheng mellom å bli nektet rettigheter og tap av selvrespekt.

Den tredje formen for ringeakt er degradering, som resulterer i psykososiale arr. Disse bruddene på det sosiale anerkjennelsesnivået består av fornedrelse eller degradering av menneskers sosiale verdi, på individ eller gruppenivå. Dette kan innebære en nedvurdering av selve den livsformen eller det livssynet man omgir seg med, der disse blir forstått som mindreverdige eller mangelfulle. Dette medfører at man fratras muligheten til å oppleve at egne egenskaper har positiv verdi. Dermed fratras man muligheten til å kunne kjenne tilhørighet eller realisere seg selv.

I følge Honneth (2008) kan ikke mennesket utvikle sin egen identitet uten å oppleve anerkjennelse. Men er avhengig av gjensidigheten for å kunne spille seg selv i den andre,

både på personlig plan og gjennom opplevelsen av å være en del av et fellesskap man opplever anerkjennelse fra. Opplevelsen av gjensidig anerkjennelse er imidlertid en stadig pågående prosess. Derfor kan ringeakt og krenkelser medføre både sammenbrudd på identitetsnivå, psykisk skade eller skam (Honneth, 2007, 2008).

Samtidig kan de samme erfaringene av ringeakt motivere til aktiv motstand og konflikt, og igangsette det Honneth (2008) omtaler som en kamp om anerkjennelse i form av politisk motstand. Dette medfører at anerkjennelsesnivåene endrer seg over tid, som en del av den historiske utviklingen. Ifølge Honneth (2008) er «oppbyggingen av den sosiale virkeligheten som en dannelsesprosess» (s. 59). Anerkjennelsen er dynamisk, og den bygger på kategorier som utvikles og utvides til stadig å romme flere samfunnsgrupper. For eksempel krever realiseringen av rettslig anerkjennelse ifølge Honneth (2008) et visst nivå av moralsk kompetanse, i form av å kunne fatte «autonome og fornuftige beslutninger i moralske spørsmål» (s. 123). Samtidig påpeker han at alle samfunn baserer legitimiteten sin på antakelsen om at alle medborgere nettopp innehar denne kapasiteten. Dermed blir løsningen å utvikle rettsforholdene, og tilpasse forståelsen av hva det vil si å være autonom og fornuftig (Honneth, 2008).

3.2 Konseptet selvbestemmelse

Selvbestemmelse regnes for å være en av de mest grunnleggende menneskerettighetene. Den er avgjørende for realiseringen av mange av de andre rettighetene (Skarstad, 2018a), og et viktig prinsipp innenfor normaliseringstankegangen og HVPU-reformen (Tøssebro, 2019). Samtidig er ikke konseptet alltid tydelig definert, og det legges ofte litt ulike forståelser til grunn. Samtidig fremkommer det i forskningen som presenteres innledningsvis, at det ikke er likegyldig hvilken forståelse som legges til grunn. For å kunne belyse selvbestemmelse, vil jeg derfor vise til selvbestemmelse som en rettighet slik den befestes med CRPD. Samtidig vil jeg beskrive den teoretiske forståelsen som legger grunnlaget for en realisering i henhold til konvensjonen. I tillegg vil jeg belyse selve friheten som konsept, men også gå inn i teoretiske perspektiver som belyser vegen ut av undertrykkelse. Derfor kommer selvbestemmelsesbegrepet først til å belyses av Isaiah Berlins moralfilosofiske konsept, med utgangspunkt i begrepene positiv- og negativ frihet,

samt hans etiske verdipluralisme. Deretter vil jeg utdype det relasjonelle selvbestemmelseskonseptet fra CRPD med utgangspunkt i feministisk teori. Videre vil jeg forstå selvbestemmelse som fenomen i lys av empowermentbegrepet slik det er presentert av frigjøringspedagogen Paulo Freire.

3.2.1. Isaiah Berlin: Positiv og negativ frihet

Den politiske moralfilosofen Isaiah Berlin (1909-1997) presenterte et todelt frihetskonsept; omtalt som *positiv-* og *negativ* frihet. Disse begrepene betegner ikke kvalitet, men beskriver hvorvidt friheten er tenkt realisert gjennom tilførsel (den positive) eller fravær av inngripen (den negative). Teorien var aldri ment å representere alle former for frihet, men heller å beskrive to sentrale aspekter av fenomenet (Berlin, 1961). Begrepene kontrasterer hverandre, og definisjonene baseres på to grunnleggende forskjellige spørsmål. Svarene griper imidlertid inn i hverandre, og Berlin (1961) argumenterer for at realisering av frihet ikke kan skje uten at begge er representert og sameksisterer.

Dette er bakgrunnen for Berlins (1961) etiske verdipluralisme, hvor han leverer en tydelig kritikk imot både enlightenmentbevegelsen og monoteistiske forståelser (Honneth, 2007). I følge Berlins (1961) pluralistiske synspunkt eksisterer det ikke *en* endelig sannhet. Flere ulike rasjonaliteter kan eksistere samtidig, og være like riktige eller betydningsfulle med utgangspunkt i individuelle forskjeller mellom mennesker, eller ut fra kulturelle, sosiale eller politiske forhold. Berlins (1961) pluralistiske synspunkt skiller seg samtidig fra relativistiske holdninger, fordi han mener det eksisterer verdier vi holder for å være mer sanne eller riktige innenfor det menneskelige fellesskapet. Men ifølge Berlin (1961) vil man aldri kunne komme fram til ett normsett som er mer opphøyet enn andre. Derfor mener Berlin (1961) at ingen av frihetsbegrepene er fullendte og kan stå alene for realiseringen av frihet, og begge kan på ulike vis bli redskap for undertrykkelse.

Det negative frihetsbegrepet tar utgangspunkt i de filosofiske teoriene til Kant og Mill, og konseptet omtales ofte som kantiansk frihet eller individuell autonomi. Begrepet omhandler frihet i betydningen av å være fri fra inngripen fra andre mennesker, slik at personen er fri til å foreta seg hva man vil (Berlin, 1961). Forståelsen bygger på anerkjennelsen av mennesket som et sivilisert og rasjonelt vesen, i stand til å vurdere og

etterleve konsekvensene av egne valg. Slik sikres den negative friheten igjennom at mennesket tilbys handlingsrom til å tenke og handle selv (Berlin, 1961).

En av utfordringene med negativ forståelse av frihet, er at den først og fremst omfatter frihet fra direkte og bevisst påført undertrykkelse fra andre mennesker. Naturlige eller strukturelle forhold som sykdom eller fattigdom, regnes vanligvis ikke inn som undertrykkende faktorer (Berlin, 1961). Derfor argumenterer Berlin (1961) for at området for friheten bør være begrenset, både for å unngå kaos, men også fordi en ubegrenset individuell frihet vil kunne åpne for at de sterkeste undertrykker de svake.

Det positive frihetsbegrepet er utlignet av de filosofiske teoriene til Hägel, Herder og Marx. Begrepet omhandler frihet som realiseres igjennom at mennesket gir avkall på individuell frihet, til fordel for overordnede strukturer som tar sikte på å sikre et felles beste.

Innunder den positive friheten finnes fellesskapsløsninger som tilbyr trygghet og sikkerhet gjennom lovverk, og representerer en innskrenking av friheten som sikrer ivaretagelsen av det samme (Berlin, 1961). I henhold til Berlin (1961) kan man i denne prosessen måtte gi avkall på både egen vilje og rasjonalitet, gjennom å gi tilslutning til mer overordnet innfrielse av goder. Det positive frihetsbegrepet kan sies å bygge på en splittelse mellom menneskets bevisste vilje på den ene siden, og menneskets «egentlige» vilje – det beste – på den andre (Berlin, 1961).

Samtidig må en slik tilslutning være reell og bevisst, for at konseptet skal kunne omtales som frihet. I henhold til Berlin (1961) er problemet med et utelukkende fokus på positiv frihet, at man skaper undertrykkende strukturer hvor den negative, individuelle friheten blir undertrykt. Derfor må det samtidig sikres rom for individuell handlefrihet, som er tilstrekkelig stort for å romme en naturlig utvikling. For at den positive friheten skal regnes som frihet, mener Berlin (1961) at denne fremdeles må ta utgangspunkt i menneskets egen rasjonalitet – fordi det kreves at mennesket selv foretar et bevisst valg om å tilslutte seg denne overordnede helheten, for eventuelt å gi avkall på noe av sin personlige vilje eller rasjonalitet gjennom dette.

Hvis mennesket ikke har nok kunnskap eller kjennskap til egne rettigheter til å foreta en slik bevisst tilslutning, mener Berlin (1961) at det heller ikke kan være snakk om realisering

av frihet. Berlin (1961) er kritisk til alle former for paternalisme, idet alle mennesker som fratras anerkjennelsen av sin egen rasjonalitet samtidig mister sin menneskelighet. Berlin (1961) mener imidlertid ikke at all innblanding er undertrykkende; det avhenger av hvem som kommer med innspill, og hva slags rolle de har i den aktuelle situasjonen. Som mennesker har vi behov for å lære og utvikle oss gjennom å stole på andre. Samtidig mener han det er viktig å stille spørsmål om hvorvidt tilslutningen til den overordnede strukturen er reell, eller om det eneste valget man har i realiteten er å underkaste seg. Selvvalgt slaveri er fremdeles slaveri, og derfor mener Berlin (1961) det er viktig å ha eierskap til lovverket man underkaster seg. Slik mener Berlin (1961) at den menneskelige rasjonaliteten et nødvendig premiss innenfor begge frihetsforståelsene. Også det positive frihetsbegrepet har utspring i «individets ønske om å være sin egen herre» (Berlin, 1961, s. 25). Det handler om å være et instrument for egen vilje fremfor andres, å være subjekt fremfor objekt.

3.2.2 CRPD: Feministisk teori og relasjonell forståelse

Tradisjonelt sett har selvbestemmelse blitt forstått synonymt med negativ frihet, altså kantiansk eller individuell autonomi i menneskerettslige sammenhenger. Kombinert med en medisinsk forståelse av funksjonsnedsettelse, har dette medført at personer med utviklingshemming i praksis har vært utdefinert fra menneskerettighetene (Skarstad, 2019). Fordi man har vært ansett for å mangle den nødvendige kompetansen til rasjonalitet, har man dermed vært regnet for å ikke kunne ha selvbestemmelse (Skarstad, 2018b). En slik forståelse gir imidlertid en kriteriebasing, som bryter med prinsippet om at menneskerettigheter er noe alle har i kraft av å være født (Skarstad, 2019).

CRPD representerer et paradigmeskifte i menneskerettslig sammenheng (Harpur, 2012; Skarstad, 2018b). Den oppdaterer forståelsen av funksjonsnedsettelse til en menneskerettslig modell, i samsvar med en relasjonell forståelse (Molden & Tøssebro, 2009). Videre lanseres et relasjonelt selvbestemmelseskonsept, som fastslår at selvbestemmelse kan realiseres ved hjelp av støttende relasjoner (Skarstad, 2018b). Dette konseptet er utviklet med utgangspunkt i feministisk teori (Mackenzie, 2019; Skarstad, 2018b), hvor det gjerne omtales som relasjonell autonomi. Konseptet ansees å ha hatt sterkere påvirkningskraft innenfor funksjonshemmingsfeltet enn det feministiske

(Mackenzie, 2019), og omtales som et paraplybegrep som omfatter flere beslektede teorier med sammenfallende argumentasjoner i sin kritikk av den individuelle autonomiforståelsen (Mackenzie & Stoljar, 2000). Den individuelle autonomien har vært forstått som et uttrykk for individualisert, maskulin rasjonalisme basert på et ideal om uavhengig selvstendighet og individuell selvrealisering. Perspektivet kan forstås å speile en egoisme, men innstillingen kan i tillegg sees å representere en norm som ekskluderer både relasjonelle verdier og frihetsoppnåelse for mange mennesker; deriblant kvinner og funksjonshemmede (Mackenzie & Stoljar, 2000). I det feministiske perspektivets kritikk av den individuelle autonomien, påpekes det at denne formen for uavhengighet er en illusjon idet alle mennesker er gjensidig avhengige av hverandre (Mackenzie & Stoljar, 2000). Som mennesker er vi *second order persons*, vi blir til og fortsetter å eksistere gjennom våre relasjoner (Mackenzie & Stoljar, 2000).

Den feministiske teorien kritiserer den individuelle autonomiforståelsen, men flere teoretikere innenfor feltet påpeker samtidig at det *er nødvendig* å ivareta den personlige autonomien for å sikre frihet fra undertrykkelse (Mackenzie, 2019). Slik representerer den relasjonelle autonomien en ny type autonomiforståelse, som tar inn over seg at sosiale forhold får betydning for individenes selvforståelse og at denne blir til i et komplekst nettverk av sosiale faktorer som kjønn, etnisitet eller klassetilhørighet (Mackenzie, 2019; Mackenzie & Stoljar, 2000). I følge Mackenzie (2019) er autonomibegrepet todelt. Det viser til en *status*, i form av den retten alle mennesker har til å inneha autoritativ selvbestemmelse over eget liv, og en kapasitet, gjennom å ha kjennskap til egen vilje og ha mulighet til å kunne formidle denne til andre (Mackenzie, 2019). Både status og kapasitet forstås å være påvirket av de kontekstuelle omgivelsene. Forståelsen av personen som medlem av en kategori (f.eks kvinne, homofil eller funksjonshemmet), varierer mellom ulike kulturer. Innrammingen får imidlertid betydning for hvordan omgivelsene oppfatter personen og dennes status som rettssubjekt, samtidig som det påvirker hvordan individet kommer til å oppfatte seg selv og sine rettigheter (Mackenzie, 2019). Dermed påvirkes også selve kapasiteten til selvbestemmelse, ut ifra hvorvidt en oppfatter seg selv som en person med rett til å ha vilje, og videre om en har kjennskap til hva denne viljen er (Mackenzie, 2019). Mackenzie og Stoljar (2000) omtaler dette som

sosialiseringproblemet: Hvordan kan et menneske vite at viljen er ens egen, hvis denne er sosialisert inn i individet under undertrykkende forhold?

Det relasjonelle selvbestemmelsesbegrepet lider imidlertid under at konseptet i seg selv egentlig ikke har en presis og enhetlig beskrivelse i litteraturen, som kan utgjøre grunnlag for praksis hos dem som skal bistå personer med utviklingshemming innenfor det nye paradigmet (Skarstad, 2019). CRPD lanserer heller ingen nye rettigheter som sådan, men er ment å presisere ikke-diskriminering som prinsipp i realiseringen av de generelle menneskerettighetene (Harpur, 2012). Dette innebærer at man som samfunn fremdeles kan begrense individuell frihet for å sikre liv og helse, men at man ikke kan foreta slik inngripen kun basert på medisinske diagnoser (Skarstad, 2018a). Vel så viktig er det imidlertid at også manglende tilrettelegging forstås som en diskriminerende barriere i CRPD (Skarstad, 2019). Derfor kan ikke retten til selvbestemmelse sies å være forsøkt realisert, før man har gjennomført et tilfredsstillende antall tiltak som sikrer å bøte på de utfordringene den enkelte opplever (Skarstad, 2019). Slik kan det også argumenteres for, at et av de viktigste bidragene fra den relasjonelle tilnærmingen, er at den snur fokuset fra å se begrensningene til å fokusere på hva man faktisk *kan* få realisert gjennom tilrettelegging (Stefánsdóttir et al., 2018).

3.2.3 Paulo Freire: Empowerment

Empowermentideologien¹ korrelerer godt med den feministiske orienteringen, gjennom å betrakte menneskets problemer som forårsaket av historiske og strukturelle forhold (Askheim, 2007). Empowermentbegrepet regnes også for å ha opprinnelse i flere radikale frigjøringsbevegelser, som den amerikanske borgerrettsbevegelsen og kvinnebevegelsen (Askheim, 2007). Begrepet er satt sammen av ordene *styrke, kraft og makt*, og tar utgangspunkt i ideen om menneskers evne til å mobilisere krefter og finne makt til å bevege seg ut av en avmaktssituasjon (Askheim, 2007). Endringsinitiativene skjer ofte på gruppenivå, gjennom kollektive bevegelser hvor felles identitetsdannelse skaper motvekt

¹ Jeg har valgt å benytte originalspråklige benevnelser på konsepter som er vanskelig å oversette til norsk uten å miste eller endre det opprinnelige meningsinnholdet. Dette gjelder blant annet empowerment, Applied Theatre og Disability Arts.

mot majoritetsamfunnets stigmatiserende kategorier. Slik mobiliseres motmakt mot egen marginalisering gjennom etablering av ny stolthet (Askheim, 2007).

Den emansipatoriske empowermenttradisjonen² er sterkt påvirket av frigjøringspedagogikken til brasilianeren Paulo Freire (Askheim, 2007) og verket *De undertryktes pedagogikk* (2003). Teorien ble til i forbindelse med landreformene i det radikale 70-tallets Latin-Amerika, og Freire utviklet både empowermentteorien og den dialogpedagogiske tilnærmingen gjennom alfabetiseringsprosjekter blant fattige arbeidere på den brasilianske landsbygda (Jarning, 2019). Beskrivelsene har utgangspunkt i de enorme sosiale forskjellene mellom de rike landeierne og de lutfattige bøndene, men benyttes til å belyse alle slags forhold hvor det eksisterer et tydelig skille mellom en som undertrykker og en som blir undertrykt (Jarning, 2019).

Det er avgjørende for styrkemobiliseringen i empowermentprosessen, at den undertrykte blir oppmerksom på sin egen undertrykte situasjon, slik at han/hun skal kunne frigjøre seg fra denne og gjenvinne sin menneskelige verdighet (Freire, 2003). Denne bevisstgjøringsprosessen omtales som *Conscientização*³, som betegner en endring av forståelse hos den undertrykte fra naiv til kritisk bevissthet (Freire, 2003; Freire, Freire & Macedo, 1998). Den naive bevisstheten kjennetegnes av at den undertrykte mangler kjennskap til egne rettigheter. Han/hun er derfor ikke klar over den problematiske situasjonen, og finner seg i det som skjer fordi han/hun ikke registrerer at det forekommer undertrykkelse (Freire, 2003). Fra en slik naiv posisjon kan den undertrykte finne på å forsvare både undertrykkeren og selve situasjonen, fordi han/hun opplever sin egen underlegenhet som naturgitt eller skjebnebestemt og uforanderlig. Dermed bidrar den naive posisjonen til å bygge opp under resignasjon heller enn forandring (Freire, 2003).

² Askheim (2007) viser til at empowermentbegrepet etter hvert er innlemmet i flere ulike fagtradisjoner. Derfor kan det forstås i lys av flere diskurser, preget av både medisinske og neolibérale forståelser. Sentralt for begge disse er at endringen blir forstått som et individuelt anliggende, hvorav strukturenes betydning eller ansvar for (opphevr av) undertrykkelsen tillegges liten eller ingen vekt. Jeg har imidlertid valgt å kun forholde meg til den opprinnelige, emansipatoriske forståelsen definert av Askheim (2007) som motmaktiskursen.

³ Engelsk oversettelse: Conscientization.

Situasjonen beskrives å ha utgangspunkt i «taushetens kultur»⁴ – forhold hvor det aldri har vært stilt spørsmålstegn ved tingenes tilstand, hvilket gjør det vanskelig å bli oppmerksom på at det forekommer urett (Freire, 2003). For at det skal kunne forekomme endring i form av frigjørende prosesser, er det derfor nødvendig at den undertrykte utvikler en kritisk bevissthet. Denne kjennetegnes av at mennesket blir klar over egne rettigheter, og blir oppmerksom på at det forekommer undertrykkelse (Freire, 2003). En slik innsikt er ifølge Freire (2003) en forutsetning for at det skal kunne forekomme en empowermentprosess, fordi denne bare kan skje på den undertryktes egne premisser. Derfor kan ikke empowerment påtvinges eller gis i gave innenfor relasjoner med ulik maktbalanse, uavhengig av hvor gode intensjonene måtte være. For at det skal kunne forekomme en ekte frigjøringsprosess, må denne skje nedenifra og opp, og eies fullt og helt av de undertrykte (Freire, 2003). Derfor mener Freire (2003) at man kun kan legge til rette for empowermentprosesser hos andre gjennom etablering av genuine dialoger som baserer seg på tillit til deltakernes evne til å resonnerer, og der formålet er fremvekst av kulturell bevissthet (Freire, 2003).

Som pedagog var Freire (2003) opptatt av å motvirke det han omtalte som bank-opfatningen av undervisning, hvor elevene var hensatt til en passiv mottakerrolle hvor læringen bestod av å oppbevare forhåndsdefinert kunnskap og informasjon. Bank-pedagogikken hadde som funksjon å internalisere undertrykkernes perspektiver til de undertrykte, gjennom å bryte ned elevenes skaperkraft og evne til å tenke selv (Freire, 2003). Derfor mener Freire (2003) at man heller må forsøke å legge til rette for læringskontekster som fremmer kritisk tenking hos elevene, når målet er å bidra til frigjøring og demokratiske prosesser. Disse bør basere seg på læringsformer hvor elevene selv er aktive medskapere av egen kunnskap, hvor prosessen initieres via problemorientering og gjerne har form som studiesirkler hvor lærerens involvering er basert på dialog (Freire, 2003). Dette søker å bygge opp under en læringssituasjon hvor eleven selv har kontroll over den utforskende prosessen (Freire, 2003).

⁴ Begrepet ble opprinnelig lansert av Richard Shaull i forordet til den første engelske utgaven av *Pedagogy of the Oppressed* fra 1970, men ble senere implementert av Freire som en del av hans egne teori.

3.3 Institusjonaliserte liv

Refleksjonene fra forskningsgjennomgangen viser at muligheten til selvbestemmelse for personer med utviklingshemming opererer i samspill med de kontekstuelle betingelsene som omgir en. Når hverdagen i bofellesskapene beskrives å ha institusjonelle trekk, blir det nærliggende å belyse denne med Erving Goffmans institusjonskritiske teori. I fortsettelsen blir det interessant å belyse hvordan disse rammene påvirker individet. Derfor presenterer jeg videre Järvinnen & Mik-Meyers teorier om hvordan institusjonelle praksiser bidrar til utviklingen av en egen klientidentitet.

3.3.1 Erving Goffman: Den totale institusjonen

Sosiologen Erving Goffman utviklet sin institusjonskritiske teori med bakgrunn i studier av fengsel, konsentrasjonsleirer, psykiatriske sykehus og militæret (Goffman, 1968). Han utviklet teorien med utgangspunkt i posisjonen til *the inmates* (de innsatte eller beboerne), og søker å beskrive de fellestrekkene som går igjen på tvers av de ulike arenaene han omtaler som *totale institusjoner* (Goffman, 1968). Disse kjennetegnes av å være arenaer hvor en gitt gruppe mennesker tilbringer all tid og aktivitet sammen med hverandre, i en betydelig tidsperiode, under lukkede forhold med liten tilknytning til verden utenfor, og hvor tilværelsen er underlagt formell administrasjon (Goffman, 1968). Innenfor de institusjonelle rammene er livet preget av egne systemer, praksiser og logikker, og Goffmans (1968) teoretiske beskrivelse baserer seg på de elementene ved denne tilværelsen som står i kontrast til hva som ansees å være normal livsførsel i verden utenfor.

Gjennomgående for alle de systemene Goffman (1968) beskriver, er at de kjennetegnes av at det utføres en utpreget kontroll over tilværelsen gjennom regler og restriksjoner, på områder hvor man ellers ville hatt en helt annen slags frihet. Livsførselen reguleres av rigide strukturer, og er styrt av oppsatte timeplaner som har til hensikt å oppfylle de ulike institusjonenes formål (Goffman, 1968).

Et annet kjennetegn ved institusjonene er et tydelig skille mellom ansatte og innsatte/beboere. Disse forstås å tilhøre to separate kategorier av mennesker med hensyn til moralsk karakter, og tydeliggjøres gjennom gruppens forståelse av hverandre som «oss» og «dem» (Goffman, 1968). Skillet forsterkes gjennom at de ansatte er på arbeid og

tilhører verden utenfor, i mens beboerne lever hele livet sitt innenfor det institusjonelle systemet i den tidsperioden de har tilhørighet der (Goffman, 1968). Selve formålet med tilstedeværelsen er også ulikt; de ansatte sitter med ansvaret for å realisere institusjonens formål, i mens beboerne først og fremst er der for å organiseres av institusjons rammer (Goffman, 1968). Derfor er innsatte underlagt de ansattes makt. Av dette følger at alle ansatte har autoritet til å disiplinere enhver innsatt eller beboer. Videre opprettes maktforhold hvor de innsatte/beboerne er nødt til å be de ansatte ydmykt om lov til å gjennomføre de enkleste ting, som man i en vanlig hverdag utenfor de institusjonelle rammene ville hatt kontroll over selv. Muligheten til å avvente å gi svar eller holde tilbake tillatelser, gjøres til et verktøy for den ansattes mulighet for disiplinering og kontroll, hvilket plasserer den innsatte i en utsatt posisjon.

Det er lite rom for selvstendighet innenfor disse rammene. Goffman (1968) beskriver situasjonen som fullstendig ødeleggende for den enkeltes autonomi, fordi den innsatte/beboeren gis få andre valg enn å tilpasse seg og bli institusjonalisert inn i det eksisterende rammeverket. I følge Goffman (1968) er denne institusjonaliserte rollen preget av resignasjon og underdanighet hos den innsatte, med en avventende holdning overfor omgivelsene. Den innsattes sosialiserte tilpasning skjer både ubevisst og bevisst, og den enkeltes institusjonaliserte rolle kan endre seg over tid (Goffman, 1968). I begynnelsen kan frykten for sanksjoner skape vedvarende stress og oppmerksomhet hos mange, imens man på senere stadier kan forsvare de systemene man er en del av, eller uttrykke stolthet av å høre til under en av de beste institusjonene i sitt slag (Goffman, 1968).

3.3.2 Nanna Mik Meyer: Klientidentiteten

I antologien *Å skape en klient (2003)* kombinerer Järvinen og Mik-Meyer (2003a) Goffmans institusjonskritiske teori med Meads symbolske interaksjonisme, og presenterer en teori om institusjonell forankring av identitet – den problematiske *klientidentiteten*. Denne oppstår som følge av interaksjonen mellom individet og institusjonelle praksiser, gjennom en prosess som kjennetegner de fleste møter mellom disse, hvor menneskets problemer oversettes til systemets språk, og individets utfordringer oversettes til å omhandle institusjonenes satsningsområde, funksjon og hjelpetilbud (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a).

Teorien har utgangspunkt i institusjonenes behov for å arbeide med utgangspunkt i en egen problemdefinisjon, som først og fremst gir uttrykk for hva som ansees å være institusjonens misjon og arbeidsområde, uavhengig av individets faktiske problem. I følge Järvinen og Mik-Meyer (2003a) muliggjør denne en nødvendig forenkling av virkeligheten, for å skape en noenlunde ensartet praksis. Problemdefinisjonen er ofte uuttalt, og inngår som en del av de ansattes tause kunnskapsanvendelse. I praksis er dette en standardisering av klientenes problem, og representerer spesifikke identitetskonstruksjoner for hver institusjon, som klientene forventes å internalisere (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a). Klienten har dermed få andre valg enn å tilpasse seg problemdefinisjonen, fordi det i praksis er den eneste mulighet man har til å få hjelp (Järvinen, 2003). Dermed skjer det en tilpasning fra klientens side – en klientifisering – som forsterkes av at de ansatte på sin side arbeider med utgangspunkt i å lete etter de karakteristikkene ved klienten som passer overens med problemdefinisjonen (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a).

Gjennom å være knyttet til behovet for hjelp, blir prosessen preget av envegs-kommunikasjon. Klienten har liten mulighet til å definere innholdet i sin egen rolle, idet det er klienten som må tilpasse seg systemet, ikke omvendt (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a). Dermed sosialiseres klienten inn i å oppfylle institusjonens forventninger (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a). Järvinen og Mik-Meyer (2003b) viser til at det beskrives som et gjennomgående trekk ved institusjonene at problemene forklares med individuelle forhold i eller hos klienten, ikke institusjonen selv. Videre tenderer ytre og strukturelle årsaksforhold til å høre til utenfor institusjonenes arbeidsområde (Järvinen & Mik-Meyer, 2003b).

3.4 Kreative mulighetsrom

Mellom alle rammefaktorene som begrenser, finnes det også områder som kan skape muligheter. Som nevnt innledningsvis, kan bruk av teater bidra til å bygge ned barrierer i forskning. Teater kan anvendes til å skape mulighetsrom innenfor flere sammenhenger, både for å hjelpe individet og for å endre strukturene. I den forbindelse vil jeg introdusere Applied Theater som tradisjon, med mer utfyllende beskrivelser av formen via klassisk dramaarbeid presentert av Jonathan Neelands samt Augusto Boals frigjørende teaterform.

Deretter vil jeg kontekstualisere denne teaterteorien, gjennom å gi en innføring i tradisjonen som omgir Disability Arts.

3.4.1 Applied Theatre

Applied Theatre er en paraplybetegnelse for teateraktivitet som foregår utenfor institusjonsteatrene, der teater inngår som et verktøy innenfor mange ulike samfunnsområder (O'Connor & O'Connor, 2009). Tradisjonen baserer seg på en idé om at teatret innehar disposisjoner til å skape endring, både på strukturelt nivå og overfor livet til enkeltpersoner (Boal & Jackson, 2002; Neelands & Goode, 2000). Dette er disposisjoner som ligger implisitt i alle teaterprosesser, gjennom at disse bidrar til å skape personlig eller sosial endring enten man deltar som skuespiller eller tilskuer ved at framstillingen bidrar til å forandre forståelsen av de temaene som tas opp (Neelands & Goode, 2000; Nicholson, 2010). Applied Theater representerer imidlertid en utvidet forståelse av teateraktivitet, frigjort fra de tradisjonelle, vestlige teaterkonvensjonene (O'Connor & O'Connor, 2009). Det praktiseres ikke et skarpt skille mellom scene og sal, og teateret forstås som en interaktiv hendelse som involverer alle deltakerne (O'Connor & O'Connor, 2009). Dette representerer en tradisjon der teateret er løsrevet fra «kunstnersfæren», og har som et uttrykt ideal å skulle høre hjemme blant vanlige folk: «Everybody acts, everyone is an actor» (Boal & Jackson, 2002, s. 15).

Nicholson (2005) viser til at Applied Theatre først og fremst må forstås som en diskursiv praksis, fremfor å utgjøre noen akademisk teori eller egen metode. Tradisjonen har sitt utgangspunkt i Paulo Freires emansipatoriske⁵ pedagogikk og i europeisk, pragmatisk reformpedagogikk (Nicholson, 2005). Derfor har Applied Theatre i sin opprinnelige form hatt sterk tilknytning til den emansipatoriske tradisjonen, hvorav arbeidsformene har hatt et dialogisk og frigjørende utgangspunkt (Nicholson, 2005; Shyman, 2011).

Arbeidsformene beskrives videre som «embodied and involved rather than passive and detached» (Nicholson, 2005, s. 10), hvilket henviser til en eksperimentell og

⁵ Begrepet oversettes ofte med frigjørende på norsk. Jeg har imidlertid valgt å benytte det emansipatoriske begrepet, fordi det betegner en egen motmaktstradisjon tuftet på særegne dialogbaserte verdier, som er sentral innenfor både Applied Theatre, Art-based research og inkluderende forskningstradisjon.

aktivitetsorientert tilnærming. Tradisjonen har også et eksplisitt og uttalt utgangspunkt i den sosiale forståelsen av funksjonshemming (Hargrave, 2015).

Applied Theatre – tradisjonen har imidlertid utviklet seg over tid, og pr. i dag eksisterer det også mer neoliberalt orienterte retninger innenfor feltet (Hughes & Nicholson, 2016).

Dette har bakgrunn i at teater er ansett som et effektivt verktøy til å avhjelpe mange slags prosesser, og man har fått se en dreining imot oppdragsvirksomhet der bestillers formål har blitt rådende og fått gå foran deltakernes egen mulighet til skaping og definisjonsmakt (Hughes & Nicholson, 2016). Dette har stimulert en intern debatt i feltet, hvor man ikke bare har stilt seg kritisk til den neoliberale dreiningen, men også har poengtert den naive tiltroen innenfor feltet til at teater som verktøy innehar positive effekter uansett hvordan det brukes (Hughes & Nicholson, 2016).

«Assumptions that drama is good for you, however disguised, are likely to meet with resistance» (Nicholson, 2005, s. 28). Nicholson (2005) løfter frem betydningen av å være oppmerksom på at det alltid vil eksistere en ubalanse i maktforholdet mellom fasilitator og deltakere, og at man derfor må ha et avklart og bevisst forhold til at «some acts of altruism may have the effect of keeping other people in their place» (s. 30). Det er ikke bare teatret, men de grunnleggende holdningene arbeidet bygger på som må bidra hvis arbeidet skal kunne bidra til frigjøring, deltakelse eller demokratisering. I lys av dette mener jeg det bli viktig å utdype beskrivelsen av tradisjonen gjennom en innføring i de arbeidsformene som faktisk er benyttet i arbeidet med mitt prosjekt.

3.4.2 Dramaverktøyet

Jonathan Neelands gir en beskrivelse av tradisjonelt dramaarbeid som ligger nært inntil den praktiske tilnærmingen vi benyttet i de kreative workshopene. I dramaarbeidet benyttes involvering i teaterarbeid som et verktøy til å fremme ulike former for lærings- og utviklingsprosesser. En typisk dramaorientert tilnærming består av et samspill mellom en gruppe, og en eller flere fasilitatorer som leder prosessen gjennom å tilpasse arbeidsformen med utgangspunkt i hva som er gruppas fokus til enhver tid (Neelands & Goode, 2000). Dette skjer gjennom bruk av hva Neelands og Goode (2000) omtaler som *conventions*; altså ulike teaterbaserte arbeidsformer eller tilnærminger som velges ut og introduseres overfor gruppa med bakgrunn i formålet med den aktuelle arbeidsprosessen.

Disse tilnærmingene kan bestå av alt fra enkle regelleker til mer kunstnerisk orienterte improvisasjonsbaserte arbeidsformer, og inkluderer både Boals bruk av begrepet «games» (Boal & Jackson, 2002) og det vi på norsk helt enkelt omtaler som *dramaøvelser*. I følge Neelands og Goode (2000) bistår disse *conventions* først og fremst som verktøy inn i prosessen, og får innhold og form ut ifra hvor den plasseres i et forløp og hva som er gruppas fokus når de involverer seg i den. Derfor består en viktig del av dramafasilitatorens arbeid av å kunne velge riktig øvelse til riktig tid med utgangspunkt i den gruppa han eller hun samarbeider med. Dette skjer gjennom en dynamisk prosess, hvor deltakernes forståelse er i endring og vokser sammen med den kreative prosessen og involveringen i de stadig foranderlige kreative verktøyene (Neelands & Goode, 2000).

Slik beskrives de teatrale arbeidsformene å bære med seg et potensial for å fasilitere transformativ prosesser, gjennom at de kommuniserer med subjektets og fellesskapets forståelse på samme tid, og åpner for både auditiv og visuell kommunikasjon (Neelands & Goode, 2000). Tema og problemstillinger spilles ut i et konkret, fysisk rom. Arbeidsformen er levd og opplevelsene er kroppsliggjorte (Neelands & Goode, 2000). Videre bærer den kreative tilnærmingen med seg en plastisitet, som opphever vanlige lover for tid, rom og tilstedeværelse (Neelands & Goode, 2000). Dette skaper en opplevelse av en levd her og nå – situasjon, samtidig som handlingene også kommuniserer på et kunstnerisk og symbolsk nivå.

Dermed tilbys utvidede muligheter for refleksjon. Det legges til rette for metarefleksjon, gjennom å kunne observere seg selv utenifra eller forstå andre innenifra. Muligheten til å spille ut tenkte situasjoner åpner samtidig for å teste ut egne hypoteser om hvordan andre vil reagere i en gitt situasjon, prøve ut fremtidige handlinger eller reflektere over vanskelige situasjoner (Neelands & Goode, 2000). Dette gjør teateret til et transformativt medium, fordi det bærer med seg forsterkede muligheter for at deltakernes forståelse kan endre seg undervegs (Neelands, 2004; Neelands & Goode, 2000). I følge Neelands (2004) skjer dette først og fremst gjennom kollektive prosesser, hvor felles dialoger og debatt blir stimulert via innspill fra fasilitatoren. Arbeidet skal samtidig bygge på deltakernes egen kreativitet, og omhandle og utvikle deres egne perspektiver. Derfor mener Neelands og Goode (2000) at man bør unngå å legge for tydelige føringer for hva som skal være fokus

både i starten og underveis. Fasilitatoren bør heller la prosessen utvikle seg gjennom selve arbeidet, basert på deltakernes egne initiativ, i det tempo og den retningen som er riktig for gruppa (Neelands & Goode, 2000).

3.4.3 De undertryktes teater

Flere av de arbeidsformene Neelands refererer til, har utgangspunkt i brasilianeren Augusto Boal sin emansipatoriske teaterform – omtalt som *de undertryktes teater*. Boal har den samme vektleggingen av kreativ åpenhet og rom for deltakelse som Neelands, samt like beskrivelser av teaterverktøyets transformativ kapasitet. Samtidig har Boal et uttalt formål med sitt teater, som er å *fremme empowerment* gjennom å skape bevissthet både på samfunns- og individnivå (Boal & Jackson, 2006) .

Boal virket i Latin-Amerika samtidig med Freire, og teaterformen kan forstås som en parallell til hans pedagogikk (Nicholson, 2005). Også Boal forsto empowerment som en prosess som måtte eies av de undertrykte, og hadde fokus på å fremme bevissthet via dialog. Som teaterarbeider var Boal opptatt av at virkeligheten ikke bare skulle gjengis, men også endres (Boal & Jackson, 2006). Derfor var han opptatt av at teateret hverken er eller speiler virkeligheten (Boal, 1985). Teateret bør heller representere en treningsarena for revolusjon, og for menneskers væren i verden generelt (Boal, 1985). Derfor var Boal (1985) kritisk til tilskuerrollen som han mente reduserte mennesket til en passiv mottaker, og lanserte «the spectator» - en deltakerrolle hvor man både var skuespiller og tilskuer på same tid.

Boal står bak flere interaktive teaterformer hvor man løser opp skillet mellom scene og sal. Den mest kjente av disse er Forumteateret, som i 1994 fikk offisiell anerkjennelse av UNESCO som «A tool for social change» (Engelstad, 2008: 15). Hensikten med denne teaterformen er å skape bevissthet omkring egen undertrykkelse igjennom å se sin egen undertrykte situasjon utspille seg på teaterscenen. Idealet er å la teateret hjelpe deltakeren med å finne nye handlingsstrategier igjennom å teste ulike måter å håndtere en gitt situasjon på. Forumteateret ledes av en joker som fasiliterer spillsekvensen, og leder diskusjonen blant publikum. Handlingen er bygd opp omkring en hovedperson som opplever undertrykkelse, og publikum blir gitt mulighet til å stanse spillet underveis og foreslå alternative handlingsstrategier eller selv ta over hovedpersonens rolle (Boal, 1985).

I følge Boal (1996) er det verken mulig eller hensiktsmessig å skulle komme fram til en perfekt handlingsstrategi som tilbyr en absolutt løsning på hovedpersonens problem, men heller å fremme refleksjon, kunnskap og felles forståelse. Han uttrykker en bevissthet omkring at de undertrykte kan ha problemer som er større enn hva de selv er i stand til å løse på egenhånd. I likhet med Freire var han opptatt av at en realistisk veg ut av undertrykkelse krever endring på strukturelt nivå (Boal & Jackson, 2006). Samtidig representerer han en pragmatisk holdning til at det kan være nyttig å øve på å håndtere eventuelle vanskelige situasjoner så godt som mulig (Boal & Jackson, 2006).

Boal begynte å utvikle det emansipatoriske teateret etter militærkuppet i Brasil i 1964. I de påfølgende årene virket han under eksil både i Argentina og Peru (Nygaard, 1993). I 1971 flyttet han til Europa, og videreutviklet metodene sine til å omfatte flere slags undertrykte og marginaliserte grupper som kvinner, psykiatriske pasienter og personer med utviklingshemming (Boal & Jackson, 2006). I denne forbindelsen presiserer Boal (1995) at behovet for empowermentprosesser er like sterkt i vestlige og rike samfunn, men at undertrykkelsen har en annen form og kommer til uttrykk på andre måter.

3.4.4. Disability arts

Det er vanskelig å presentere en ramme som kan belyse teater som uttrykksform for personer med utviklingshemming, uten å nevne disability arts. Aktivitetene som ble gjennomført i mitt prosjekt faller ikke inn under rammen av dette særegne kunstneriske feltet, men kan heller sees å høre inn under de tilnærmingene feltet er bygd opp om å kritisere.

Disability arts betegner et kunstnerisk felt som springer ut ifra en rekke profesjonelle teatergrupper som oppstod samtidig over hele verden (Hargrave, 2015). Formålet med den kunstneriske aktiviteten i disse ensemblene er å være et talerør for mennesker med utviklingshemming, og endre omgivelsenes forståelse av gruppen gjennom kunstnerisk formidling (Hargrave, 2015). Bevegelsen er samtidig opprettet med bakgrunn i kritikk mot en tilsynelatende etablert forståelse av at teater først og fremst skal ha personlig nytte for personer med utviklingshemming (Hargrave, 2015). Tradisjonelt sett har teaterdeltakelsen hos personer med utviklingshemming først og fremst blitt forstått innenfor rammene av terapi eller advocacy (Hargrave, 2015). Innenfor Disability Arts – feltet er målet å bli

anerkjent som kunstnere på linje med andre (Hargrave, 2015). Dette omfatter å bli forstått innenfor rammene av profesjonell kunst, få kritikk for det kunstneriske produktet og bli betraktet som profesjonelle kunstneriske utøvere (Hargrave, 2015).

4.0 Metode

Formålet med denne studien er å bidra til å styrke stemmen til personer med utviklingshemming i kunnskapsformidlingen og samfunnet generelt. Dette har jeg gjort ved å få fram deres perspektiv, gjennom utforskende prosesser av verktøy som kan bidra til å fremme deltakelse. Studien støtter seg dermed på idealer fra den emansipatoriske forskningstradisjonen, et paradigme som søker å forsterke deltakelse og innflytelse i kunnskapsproduksjonen for mennesker med funksjonshemming (Kassah & Kassah, 2010). Med slagordet *nothing about us without us*, vektlegges et krav om makt og innflytelse over kunnskap og definisjoner som omhandler og angår dem selv (Nind, 2014). Forskingen konfronterer sosial undertrykkelse, og er derfor politisk orientert (Oliver, 1997).

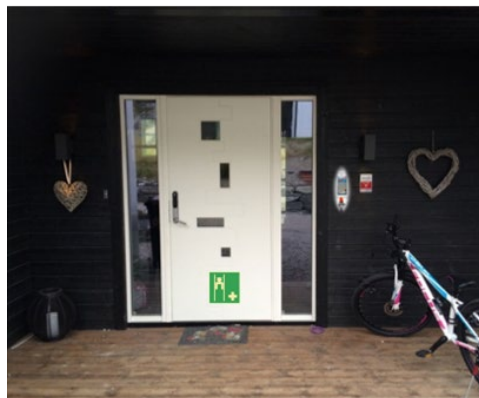
Jeg anså det for å være vanskelig å gi fra seg kontroll og eierskap over prosjektet i en slik grad som de emansipatoriske idealene legger opp til innenfor et Ph.d.-prosjekt. Jeg har likevel forsøkt å styrke stemmen så langt det går, gjennom å la deltakerne selv og samarbeidspartnere fra målgruppen være premissleverandører for prosessen.

Prosjektet har et kvalitativt, eksplorativt design. Utviklingen av konseptet for studien og datainnsamlingen har pågått parallelt, gjennom prosesser som har vært sammenvevd i hverandre. Slik er datamaterialet skapt gjennom prosesser med metodeutvikling i tre faser: en pilotperiode, individuelle intervjuer og kreative workshops⁶. Prosessen har hatt fokus på å sikre eierskap hos målgruppen og utforske mulighetsrommet for deltakelse, men også å få frem tykke beskrivelser som kan gi grunnlag for å forstå både livsverdenen og den konteksten som omgir menneskene i hverdagslivet.

Prosjektet har vært preget av at jeg har kommet utenifra. Mitt første møte med et bofellesskap for personer med utviklingshemming er via dette prosjektet. Dette har medført at jeg har stilt spørsmål ved ting andre kanskje ikke legger merke til. Jeg har vært nødt til å tenke induktivt og skape kunnskapen med utgangspunkt i situasjonen - i empirien (Strydom & Delanty, 2003). Etter hvert valgte jeg å utnytte potensialet i min egen naive inngang som et verktøy, gjennom å benytte mitt eget liv som sammenlikningsgrunnlag i møte med overraskende eller uforståelige elementer, såkalte

⁶ Beskrives i egne avsnitt.

anomalier fra datainnsamlingen. På bildet (Figur 1) har jeg plassert institusjonaliserende objekter (spritdispenser og brannvern-skilt) jeg kom over i bofellesskapene, på bilder av en vanlig inngangsdør. Endringen av hvordan vi fortolker bildet skjer momentant, fra å være et vanlig hus til å bli inngangen til en institusjon. Slike sammenstillinger har vært en av mine arbeidsstrategier for å utforske et ukjent landskap. Samtidig har det vært et virkemiddel



Figur 1

i undervisning og andre presentasjoner, for å skape refleksjon og debatt med bruk av verfrämndung hvor man blir oppmerksom på selvfølgeligheter i praksishverdagen fordi det vanlige plutselig fremstår som fremmed, merkelig eller til og med litt komisk.



Figur 2

Forskningsprosessen har fått ta sin egen retning gjennom at jeg har vektlagt deltakernes medvirkning. Derfor presenteres det «svar» på flere spørsmål enn jeg i utgangspunktet stilte. Jeg startet med å lete etter levde erfaringer av egen selvbestemmelse, gjennom utforsking av metoder for

tilrettelegging av intervjuer og kreative workshops. I tillegg utviklet vi en metode for å fremme empowerment gjennom bruk av teater. Dette skjedde i de kreative workshopene, som utviklet seg til å bli en empowermentgruppe, hvorav deltakernes perspektiv endret seg gjennom perioden. I starten var holdningen tilbakeholden, men etter hvert vokste det fram en mer kritisk bevissthet. Dette bidro til å vise at manglende empowerment utgjør et sentralt element for å kunne forstå både utfordringer med å utøve selvbestemmelse og behovet for tilrettelegging i forskningssettingen.

Datamaterialet til studien er skapt med utgangspunkt i tre prosesser som har pågått samtidig og drevet hverandre fremover. Disse illustreres med Figur 2, hvor deltakernes empowermentprosess, utforskningen av metode og utviklingen av min egen forståelse som forsker sørger for hverandres fremdrift som tannhjulene i et maskineri. Dette har bidratt til å skape et datamateriale hvor disse faktorene på flere områder er uløselig knyttet til hverandre og må forstås i sammenheng.

Videre i dette metodekapitlet kommer jeg til å gi en redegjørelse for det metodologiske grunnlaget for studien, med fokus på aksjonsforskning og Grounded Theory. Dette er praktisk orienterte tilnærminger, hvor de teoretiske perspektivene henger sammen med den metodiske utførelsen. Derfor vil redegjørelsen i stor grad være knyttet til den praktiske anvendelsen i studien. Etter dette kommer beskrivelsen av studiens tre hovedfaser: Pilotperioden, de individuelle intervjuene og kreative workshops. Her redegjør jeg for de utforskende prosessen som dannet basis for det endelige designet for prosjektet, samt for selve konseptutviklingen av workshopene og datainnsamlingen. Deretter kommer en beskrivelse av analyseprosessene i prosjektet, før jeg redegjør for etiske vurderinger og min egen forskerrolle. Til slutt vil metodediskusjonen løfte frem problemstillinger som dukker opp i skjæringspunktet mellom den emansipatorisk orienterte forskningen og empowermentteorien, som kan bidra til å belyse de metodiske erfaringene fra studien.

4.1 Metodologi og metode

Datamaterialet til studien er samskapt, og bygd opp gjennom prosesser hvor perspektivene stadig har endret seg fordi forståelsen har vært i bevegelse. Dette bidro til utviklingen av et rikt datamateriale idet endringene stadig synliggjorde nye aspekter. Dette plasserer samtidig studien innenfor et sosialkonstruktivistisk paradigme, som tar utgangspunkt i at all vitenskap først og fremst er konstruert av sosiale aktører (Strydom & Delanty, 2003). Teoriene omkring de sosiale konstruksjonene omfatter i ytterste konsekvens alt vi omgir oss med (Hacking, 2003). De flytter fokus fra naturvitenskapelige metodiske prosesser og individuelle forklaringer idet de setter fokus på vitenskapelig kunnskapsproduksjon som en kollektiv og sosial prosess (Knorr-Cetina, 2003). I stedet for å

forsøke å beskrive en ytre realitet igjennom å speile denne, tar man innover seg at det er vitenskapen som konstruerer realiteten (Strydom & Delanty, 2003).

4.1.1 Aksjonsforskning

En overbyggende metodisk tilnærming for prosjektet har vært aksjonsforskning, influert av Inclusive Research-tradisjonen og Art-based research. Aksjonsforskningstradisjonen tar utgangspunkt i et ontologisk grunnsyn hvor verden er uferdig og har potensiale for forbedring. Innenfor dette perspektivet er det viktigere å finne innsikt i hva slags muligheter som finnes, enn å beskrive verden slik den er (Gergen & Gergen, 2008). Aksjonsforskningens doble formål er å forandre og å skape viten, og disse er gjensidig støttende: Viten om verden skapes igjennom forsøk på å forandre den (Laursen, 2014), først og fremst igjennom «styrkelse af mennesker, der tager del i et socialt univers, og som indgår i aktionsforskningens projekt» (Laursen, 2014, s. 102). Epistemologien er dermed praksisorientert, og fokuserer på å gjennomføre eksperimenter for å teste ut det eksisterende mulighetsrommet (Laursen, 2014). Aksjonsforskningen blir dermed en *forandringsagent* som bidrar til å utvikle ny kunnskap og organisering av praksis (Laursen, 2014). Aksjonsforskningen opererer innenfor en frigjørende - emansipatorisk – tradisjon (Rennemo, 2005). Derfor er det ikke likegyldig hva slags premisser som legges til grunn for endringene, som skal ha «forankring i spesifikke demokratiske normer og verdier» (Malterud, 2003, s. 156).

Aksjonsforskningen omfatter flere retninger og tradisjoner, som har til felles at de hører til innenfor det som gjerne omtales som et postmodernistisk «Modus 2- paradigme» (Laursen, 2014). Denne tradisjonen er kritisk til den kunnskapsproduksjonen som foregår utelukkende innenfor akademiske institusjoner, løsrevet fra konteksten hvor den skal benyttes (Laursen, 2014). Innenfor Modus 2-paradigmet argumenteres det heller for at kunnskapen skal skapes i konteksten hvor den hører til, i prosesser hvor de som skal bruke den medvirker aktivt, og hvor forskningen tar utgangspunkt i de tema og problemstillinger deltakerne selv er opptatt av (Laursen, 2014). Deltakelsen gir definisjonsmakt over kunnskap som angår en, og skal være med og prege egen hverdag. Samtidig argumenteres det for at Modus 2 – paradigmet bidrar til å sikre utvikling av mer treffsikker og holdbar kunnskap, fordi nærheten til feltet hjelper til å utvikle bedre tilpassede løsninger (Laursen,

2014). Aksjonsforskningstradisjonen er eklektisk, og baserer seg på en åpenhet til hva slags metodiske strategier som kan benyttes og kombineres (Laursen, 2014). Deltakernes behov for medvirkning får gjerne gå foran rigide krav til metodisk oppbygging (Nind, 2014). Det viktigste er at kunnskapen skal være meningsfull i den sammenheng hvor den skal benyttes (Laursen, 2014). Dette har sammenheng med at aksjonsforskningen også har et fundament i pragmatismen basert på John Deweys kunnskapssyn og pedagogikk, som dermed kan forstås å være kilden til den problemorienterte arbeidsformen og fokuset på praktisk utprøving (Nielsen, 2014).

Inclusive research

Studien er sterkt påvirket av Inclusive research-tradisjonen gjennom at valg underveis er gjort med utgangspunkt i hva som har virket viktig og riktig for forskningsdeltakerne (Nind, 2014). Jeg har lagt vekt på at forskningen skal yte respekt for mennesker med utviklingshemming, med en støttende og åpen tilnærming for å fremme mulighet for samskaping (Nind & Hilra, 2013). Tradisjonen har utspring i emansipatoriske idealer, og viser til et felt hvor personer med utviklingshemming deltar som medforskere i alle deler av forskningsprosessen - fra valg av problemstilling, planlegging av design - til datainnsamling, analyseprosess og formidling (Nind & Hilra, 2013; Walmsley & Johnson, 2003).

Som nevnt innledningsvis har det vært vanskelig å etterleve alle disse prinsippene. Derfor har jeg først og fremst hatt fokus på at både studiens deltakere og målgruppen generelt har kunnet legge premisser for forskningsprosjektet og oppleve eierskap til problemstillingene. I pilotfasen ble dette ivaretatt gjennom samarbeid med Teater NonStop⁷, som bidro med uttesting av praktiske verktøy og løpende tilbakemelding på prosjektskisse og idé. Intervjusataltene ble lagt opp etter hva informantene selv ønsket å snakke om. De kreative workshopene vokste frem gjennom samskapende prosesser, med søken etter deltakernes initiativ underveis. Jeg har også samarbeidet og drevet erfaringsdeling inn i inkluderende forskernettverk⁸ under hele prosjektperioden. Dette har

⁷ Teateret startet som et aksjonsforskningsprosjekt ved vernepleierutdanningen ved daværende Høgskolen i Nord-Trøndelag (nå Nord Universitet) i 2008, eies og ledes pr. i dag av Namsos Kommune, men drives fremdeles i samarbeid med vernepleierutdanningen.

⁸ Nettverk for inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming

gitt mulighet for respons fra erfarne medforskere, og som jeg har støttet meg på gjennom hele prosessen.

Art-based research

Som teaterpedagog har jeg praktisk erfaring med å fasilitere kreative prosesser med forskjellige slags grupper, deriblant kunstnere med utviklingshemming. Derfor valgte jeg å tilrettelegge forskningsprosessen gjennom kreativt prosessarbeid, og kunne være trygg på at jeg kom til å mestre å lede arbeidet. Aksjonsforskning ved bruk av kunstneriske arbeidsformer er imidlertid et eget felt (Barone & Eisner, 2006). De kreative workshopene kan plasseres innenfor rammeverket til Art-based research-tradisjonen, gjennom å basere seg på ideen om å tilby en arena for kreativ skaping hvor deltakerne kan eksperimentere og ta seg friheter overfor den virkeligheten de opplever ellers (Barone & Eisner, 2006; S. Finlay, 2011).

Art-based research er også et paraplykonsept, som beskriver forskning gjennom kunstneriske, skapende prosesser (S. Finlay, 2011). Holdningen er eksperimentell, og baseres på kroppsliggjorte levde erfaringer fra praktisk utprøving, mellommenneskelig samhandling og samspill med fysiske objekter og materialer (S. Finlay, 2011). Tradisjonen støtter seg på estetikkforståelse hvor kunsten omfatter både det kunstneriske objektet og de opplevde erfaringene i interaksjonen mellom objekt og omgivelser (Greenwood, 2019). Dermed forstås den kreative skaperprosessen som en del av den kunstneriske erfaringen, og den kunstneriske arbeidsprosessen inngår som et verktøy innenfor pedagogikk og forskning (Greenwood, 2019).

Greenwood (2019) argumenterer for at art-based research kan bidra til mer sannferdig kunnskap, gjennom å representere en rikere og mer helhetlig orientering. Samtidig kan muligheten for å uttrykke seg innenfor et bredere spekter av uttrykksformer, bidra til at tilnærmingen åpner for deltakelse. Gürgens (2004) viser til at teatererfaringen kan fungere som en alternativ kommunikasjonskanal for personer med kognitive funksjonsnedsettelse, igjennom at denne gir en forsterket mulighet til å uttrykke seg med kroppen og via følelsesuttrykk. Gürgens (2004) presenterer også en mulighet for at teatererfaringen kan bidra til å utligne forholdet mellom den funksjonshemmede og samfunnet på en slik måte at funksjonshemmingen reduseres. Tofteng og Husted (2011)

viser videre hvordan bruk av teater innenfor aksjonsforskning kan bidra til å avdekke nye og utforskede løsninger, gjennom at man blir mindre avhengig av det verbale språket enn hva som vanligvis er tilfelle. Teaterets involvering av både sanser og følelser vil kunne medføre at perspektiver som vanligvis er skjulte kommer til syne (Tofteng & Husted, 2011). Synliggjøringen av problemstillinger igjennom «spill» kan videre bidra til å holde fast i et tilsynelatende uløselig tema lenge nok til at det oppstår ubalanse mellom tidligere erfaringer og nye opplevelser, som skaper spenning og motivasjon for endring (Tofteng & Husted, 2010). Dermed legges «...grundlaget for en forandringshistorie, hvor fremtiden inneholder et moment af plasticitet» (Tofteng & Husted, 2010, s. 31).

4. 1.2 Grounded Theory

I metodelitteraturen blir aksjonsforskning først og fremst beskrevet som en forskningsprosess, der aksjon og forskning er parallelle prosesser. Siden hensikten med studien også er å skildre levd erfaring, har jeg derfor behov for å hente støtte i et supplerende metodisk og metodologisk perspektiv som kan ivareta disse beskrivelsene. Dette må kunne fungere sammen med aksjonsforskningsprosessen, og bidra til å skape forståelse med utgangspunkt i et datamateriale som delvis kan fremstå fragmentert gjennom å være basert på mange ulike strategier og er generert via prosessorientert arbeid over tid.

Charmaz (2014) beskriver Grounded Theory som “systematic, yet flexible guidelines for collecting and analyzing qualitative data to construct theories from the data themselves” (s. 33). Altså; induktiv teorigenerering på grunnlag av empiriske data. Ifølge Charmaz (2014) kan datamaterialet konstrueres på ulike vis, og ha utgangspunkt i både observasjoner, interaksjoner eller annet innsamlet materiale, hvorav de ulike formene kan kombineres med hverandre. Tilnærmingen bygger på stadig gjentakende prosesser, der forskeren beveger seg frem og tilbake mellom data og analyser (Charmaz, 2014). Disse analysene preger datainnsamlingen fra starten. Utgangspunktet kan være lærende fra forskerens side, og ha som siktemål å forstå både fortellinger, interaksjoner og meningsskapende prosesser. Metoden er komparativ, og man er stadig involvert og i interaksjon med datamaterialet gjennom forskningsprosessen (Charmaz, 2014).

Dette induktive, konstruktivistiske og utforskende utgangspunktet har gjort Grounded Theory til en egnet tilnærming i dette prosjektet. Tilnærmingen har gitt gode rammer for å bygge opp min egen forståelse for fenomenene over tid, gjennom å tilby åpenhet for å bygge opp perspektiver fra bunnen. Denne åpenheten har samtidig vært en nøkkel til å få frem deltakernes perspektiver på en ny og utforsket måte, samt å tilrettelegge et mulighetsrom for kreativ utforskning.

Jeg har ikke vært så opptatt av teorigenereringen i seg selv, men tilnærmingen har bidratt til å bygge en sterkere forståelse av helheten. De kontinuerlige analysene har bidratt til å bygge opp en forståelse av deltakernes opplevde hverdag. Samtidig ble de samme analysene et viktig verktøy for å sikre at deltakernes involvering ble retningsgivende for både studiens fokus og metodeutviklingen undervegs i prosessen. Dette vil bli behandlet grundigere i egne delkapitler, som beskriver utarbeidelsen av de kreative workshopene og den underliggende analyseprosessen.

4.2 Pilotperioden

Den lave deltakelsen i forskning blant personer med utviklingshemming og det beskrevne behovet for metodeutvikling, viste at studien ville operere innenfor et relativt utforsket felt. Derfor var det behov for å gjennomføre forundersøkelser, og legge inn en utforskende fase – en pilotperiode for å finne tema og problemstilling for forskningen, samt utvikle studiens design. Pilotperioden hadde som funksjon å gi innsikt i feltet, avdekke kapasiteter ved anvendelsen av kreative verktøy og sikre eierskap gjennom innspill og tilbakemeldinger fra målgruppa. I den forbindelse innledet jeg et samarbeid med Teater NonStop, som er arbeidsplass for 15 skuespillere med utviklingshemming, og praksisarena for 6-8 vernepleierstudenter. Teater NonStops hovedmålsetting er å formidle skuespillernes egne perspektiver knyttet til å ha en utviklingshemming, og med det integrere disse perspektivene i samfunnet (Johansen & Saur, 2010). Skuespillere og studenter skal skape forestillinger og uttrykke seg kunstnerisk sammen, og idealet for arbeidet i teateret er å utvikle kunstneriske uttrykk på likefot (Johansen & Saur, 2010), samt utvikle nye metoder for deltakelse i kunstneriske prosesser (Saur & Johansen, 2013). For meg som forsker representerer teateret en mulighet til å få teste ut verktøy og motta feedback fra en gruppe med unik kompetanse.

4.2.1 Workshop med Teater NonStop

Jeg hadde utarbeidet en forskningsskisse i forkant av prosjektstart. Ut fra de emansipatoriske idealene, var det viktig å få tilbakemelding på denne fra målgruppa. I den opprinnelige planen var prosjektet delt inn i to faser: Først en kartleggende del basert på individuelle intervjuer, med fokus på å finne ut hva slags innhold mennesker med utviklingshemming legger i selvbestemmelse. Andre fase skulle bygge på erfaringer fra første fase, med en aksjonsorientert tilnærming der jeg hadde skissert å arrangere workshops i bofellesskapene med rollespill i form av forumteater hvor beboere, ansatte og pårørende skulle kunne utvikle forbedret praksis sammen igjennom å utforske problemstillinger fra første fase. Slik ønsket jeg å finne ut om forumteater kunne utvikle samhandlingen mellom beboer og ansatt i bofellesskapene.

I mars 2016 holdt jeg en workshop i Teater NonStop. Denne hadde som formål å utforske forumteater som metodisk verktøy innenfor aksjonsforskning, samt innhente tilbakemeldinger på ideen til forskningsskisse. Jeg ønsket å finne ut om studenter og skuespillere opplevde forumteater som en relevant metode å tilnærme seg den gitte problemstillingen med, og få tilbakemelding fra skuespillerne om de syntes konseptet for forskningsprosjektet var godt. Derfor startet jeg workshopen med å forklare hensikten med arbeidsøkta. Det ble gitt en introduksjon til Boals forumteater, og en innføring i konseptet for forskningsprosjektet. Deretter ble skuespillere og studenter forespurt om de ønsket å hjelpe meg med å teste ut formatet, noe de svarte bekræftende på.

Vi startet med å diskutere fenomenet undertrykkelse, først i plenum og deretter i grupper som hver var ledet av en student. Alle historier som kom fram ble skrevet ned på et felles ark, og gruppa valgte ut en historie å arbeide med videre som alle kjente seg igjen i. Deretter skapte hver av gruppene tre «stillbilder» som illustrerte: 1. før hendelsen, 2. det som skjedde og 3. konsekvensen. Disse ble deretter spilt i sammenheng når alle gruppene hadde visning for hverandre. Til slutt arbeidet vi i plenum, med å benytte forumteater for å forsøke å finne nye løsninger på en av de undertrykkende situasjonene. I handlingen kommer hovedpersonen gående bort til en gruppe som snakker og ler sammen, men som blir helt stille og endrer karakter når han/hun kommer bort og vil delta. I situasjonen er det

tydelig at man blir holdt utenfor fellesskapet, og gruppa lar være å svare på spørsmål eller gir vage og uforståelige responser når hovedpersonen forsøker å delta.

I diskusjonen etterpå beskrev skuespillerne å ha en positiv opplevelse av teaterformen. De likte den kunstneriske delen, og kunne godt tenke seg å hjelpe andre med å lage en slik forestilling. Samtidig gav de klart uttrykk for at de ikke syntes det var greit å skulle behandle vanskelige problemstillinger fra eget liv sammen med dem det gjelder, f.eks en ansatt i boligen der en bor, i et rollespill slik jeg i utgangspunktet hadde tenkt. De forklarte at det ville oppleves vanskelig å skulle «konfrontere» egne hjelpere på en slik måte.

4.2.2 Deltakende observasjon i bofellesskap

Skuespillerne gav såpass tydelige tilbakemeldinger om alvorlige problemstillinger, at jeg var nødt til å strukturere studien på nytt. Våren 2016 befant jeg meg derfor på et nullpunkt. Jeg ønsket å forsikre meg om at jeg hadde valgt et tema som var viktig, med en inngang som ble riktig for målgruppa. Samtidig opplevde jeg å være på veg inn i et felt hvor jeg verken hadde særlig erfaring eller teoretisk forkunnskap. Dalen (2004) anbefaler en periode med oppsøkende virksomhet, for å «spåne» feltet og tilegne seg kulturkompetanse. Veilederne mine gjorde det samme, da de oppfordret meg til å komme meg ut og gjøre noen erfaringer («ta med deg notatboka»). Derfor bestemte jeg meg for å gjennomføre deltagende observasjon i bofellesskap for personer med utviklingshemming, som samlet sett ble ca. 6 besøk.

Som vist i eksempelet med plastblomstene i prologen, ble dette en periode preget av sterk undring og kaotisk forståelse. Perioden utkrystalliserer seg dessuten som en emosjonell fase av prosjektet, hvor erfaringene var kroppslige og det følelsesmessige engasjementet sterkt.

Dette var mitt første møte med et bofellesskap overhodet, og den rolige stillheten jeg entret inn i åpnet opp for en overveldende mengde inntrykk. Jeg inntok en holdning hvor jeg var på besøk, hang rundt sammen med beboere og ansatte, og stilte spørsmål etter hvert som de kom opp. Jeg greide imidlertid ikke å skrive notater undervegs, og la derfor vekk notatblokka til fordel for en lydopptaker. Slik kunne jeg konsentrere meg om å oppleve situasjonene i nuet, før jeg fant et stille sted for å lese inn refleksjonsnotater. Der

spilte jeg inn mine umiddelbare opplevelser av det som nettopp hadde utspilt seg. Jeg forsøkte å innta en objektiv avstand, men lydopptakene inneholdt flest beskrivelser av de emosjonelle opplevelsene som bidro til å danne grunnlaget for videre valg av retning for studien: Følelsen av at noe var merkelig, utløst av ting jeg ikke forsto og som opprørte meg. Jeg pleide å være helt utslitt etter disse besøkene. Det var imidlertid ingenting som var stressende i bofellesskapene, heller motsatt. Jeg var først og fremst sliten etter å ha hatt sansene i høypenn, i forsøket på å få tatt inn alt.

I lys av dette ble det åpenbart for meg at jeg ikke kunne gjennomføre studien med deltakende observasjon som datainnsamlingsstrategi. Ikke bare ville det slite meg ut, men jeg ville hatt utfordringer med å ivareta den nødvendige avstanden som kreves for å kunne forske. Samtidig fikk de kroppsliggjorte emosjonelle erfaringene fra disse besøkene danne grunnlag for de to forskningsspørsmålene jeg har beholdt siden. Lukten, stillheten, gjenkjennelsen i det andre menneskets følelser gjennom felles, oppmerksomt nærvær. Alt som rørte ved meg, som gjorde meg både trist og sint. Og tre spesielle hendelser jeg ikke greide å legge fra meg når jeg gikk derifra: Den første handlet om en kvinne i 40-årene som ble behandlet som et lite barn av den ansatte. I den andre hendelsen ble en kvinne forstått og behandlet som «vanskelig» av de ansatte, når hun egentlig var forvirret. De satte inn disiplinerende tiltak imot den «uønskede atferden», som fortsatte på tross av at hun kom til seg selv og innså misforståelsen. Dermed tok ikke de ansatte hensyn til hennes opplevelse. Den tredje hendelsen handlet om en kvinne som ble behandlet som et objekt gjennom å mangle muligheten til å uttrykke seg verbalt, idet de ansatte diskuterte alle slags tema like foran henne, som om hun ikke var der.

Beskrivelser av denne typen situasjoner går igjen i de teoretiske perspektivene og den forskningslitteraturen jeg benytter til å underbygge studiens valg av problemstilling. Samtidig har valget av fokus egentlig bakgrunn i min følelsemessige respons på disse opplevelsene fra pilotstudien: Erfaringen av at mennesker ble behandlet som om deres livsverden ikke eksisterte eller hadde betydning. Dette avdekket et tydelig behov for å få frem stemmen til beboere med utviklingshemming som bor i bofellesskap, i tillegg til et behov for å utvikle verktøy som kunne hjelpe denne stemmen fram. Og ut fra dette vokste det fram en gryende idé om å forske i kreative workshops.

4.2.3 Uttesting av verktøy

Høsten 2016 gjennomførte jeg en tredjedel av piloten, der jeg testet ut idéer om verktøy som kunne benyttes i de kreative workshopene. Det er et kjent prinsipp at det vil kunne hjelpe å benytte konkrete referanseobjekter til for å holde fokus i kompliserte og springende samtaler, både innenfor kreativt prosessarbeid (Carlsen, Clegg & Gjersvik, 2013) og for personer med kognitive vansker (Hollomotz, 2018). Jeg valgte å teste ut dette prinsippet i en felles samtale med veilederne mine, i form av lapper med viktige nøkkelord for samtalen i møtet. Erfaringen var at bruken av lappene fungerte intuitivt, og at de bidro til å konkretisere innholdet i samtalen. Lappene ble mest av alt benyttet til å holde fokus og konkretisere utsagn, gjennom å legges fram, pekes på og flyttes rundt.

Hoveddelen av uttestingen bestod imidlertid av fire arbeidsdager sammen med studenter og skuespillere i Teater NonStop. Utforskningen inngikk som en del av den undervisningen i drama og teater ved vernepleierutdanningen, som gjennomføres i samarbeid med teateret. Derfor bestod arbeidsgruppen av 15 skuespillere og 35 studenter disse dagene.

En av de øvelsene vi utviklet da, kalles «Det er viktig å snakke om ...». Denne går ut på at alle i ensemblet (skuespillere og studenter) stiller seg i kø på gulvet, imens en leder stiller seg foran køen for å høre på. Den fremste i køen starter med å si «Det er viktig å snakke om ...» og føyer til hva han eller hun ønsker skal være slutten på setningen. Lederen som hører på repeterer det som blir sagt, og sier «Takk». Den som står først går så og stiller seg bakerst i køen, og det blir nestemann sin tur. Dette repeteres i mange omganger, inntil ensemblet har gått «tomt». Vi opplever øvelsen som spesielt fin fordi den er mulig å tilpasse den enkelte, slik at man kan få sagt det ordet som er viktig for seg. Øvelsen får funksjon av å være en «brainstorm», hvor man kaster ut idéer og assosiasjoner i et høyt tempo uten å skulle reflektere over innholdet. Samtidig påpekte skuespillerne i utprøvingen at det var lurt å ha korte rekker som sikret god rullering, da dette reduserte stress og gav bedre mulighet for spontanitet. Vi testet ut å fullføre flere ulike setninger, og øvelsen viste seg å være god for å få fram mye data på kort tid. Derfor ble øvelsen også benyttet i selve datainnsamlingen i de kreative workshopene.

Materialet vi sto igjen med etter brainstormen i pilotworkshopen framsto relativt løstrevet. Derfor arbeidet vi videre sammen med å kategorisere dem for å finne fram til et utvidet

meningsinnhold. Vi skrev ned alle ordene på lapper, som vi la utover gulvet. Alle tok en runde rundt i rommet for å se hva som sto. Deretter samarbeidet vi om å finne tema. Vi brukte yogamatter til å markere kolonner, tykke tusjpenner og A3-ark til å skrive på. Vi snakket sammen undervegs, men alle deltok gjennom å fortelle hvilke tema de så og plukket ut lapper som de syntes hørte til. Etterpå fylte vi gulvet med utskrifter av kunstverk, og beveget oss igjen rundt i rommet imens disse også ble plassert under de ulike temaene. Deretter valgte både skuespillere og studenter seg ut en kategori de ville arbeide videre med, og ledet av praksisstudentene arbeidet gruppene videre med å snakke sammen og fylle kategoriene med innhold.

Denne arbeidsformen var en del av den opprinnelige planen, men ble lagt til side i selve gjennomføringen av de kreative workshopene fordi den ikke passet fokuset til deltakerne der og da. Utprøvingen i seg selv bidro imidlertid med viktige erfaringer som fikk påvirke det videre arbeidet. Det var viktig å gjennomføre prosessene slik at alle kunne se og følge med på hva som foregikk, og det var en suksessfaktor å benytte yogamatter til å skape struktur. Samtidig opplevde vi at det fungerte godt å uttrykke seg i samspill med objekter, hvor det kunne uttrykke meningsinnhold å gjøre noe så enkelt som å plukke opp en lapp med et ord eller et bilde på gulvet og plassere det inn under et tema. I gruppesamtalene kom det fram unike fortellinger når noen ble forespurt om hvorfor de ulike ordene eller bildene var plassert akkurat der. Dette bidro til å skape ny forståelse om innholdet i temaene for alle som deltok. Samtalene omkring de abstrakte kunstverkene ble spesielt spennende, fordi det ble opp til den enkelte å forklare en mening ut fra det man så. Dette viste videre at det ville være nyttig å gå åpent inn, for å sikre at det faktisk ville være plass for deltakernes egne perspektiver i de kreative workshopene. Samtidig ble det tydelig at det ville være mulig å tilby et slikt rom gjennom kreative og samskapende prosesser.

4.3 Endelig design

Som presentert innledningsvis, skulle det endelige designet for studien bidra til å finne ut hvordan personer som bor i bofellesskap opplever egen selvbestemmelse, gjennom utforskning av metoder som kan tilrettelegge for bedre forskningsdeltakelse blant gruppen. Dette skulle skje gjennom utprøving av kreative workshops som forskningsstrategi, i tillegg til individuelle intervjuer. Jeg valgte fremdeles å beholde en åpenhet overfor deltakernes

involvering, slik at design og tema ble tilpasset deres innspill. Derfor la jeg også inn en åpning for å skifte tema hvis deltakerne mente vi heller burde utforske noe annet. Derfor var arbeidstittelen på prosjektet i november 2016: «Selvbestemmelse – hvis det er det det handler om».

4. 3.1 Utvalg og rekruttering

Med bakgrunn i angivelser for hva som utgjør en ideell størrelse for gruppearbeid, hadde jeg som målsetting å rekruttere 5-8 beboere fra bofellesskap til deltakelse i kreative workshops og individuelle intervjuer (Stensaasen & Sletta, 1996). Dette var samtidig et antall deltakere man kunne anta var realistisk innenfor et geografisk område med passende reiseavstand (Sundet, 2010). Jeg anså det for å være en fordel at ulike kommuner og bofellesskap var representert i gruppa, for å sikre et mer mangfoldig perspektiv gjennom å få inkludert flere slags fortellinger og legge opp til diskusjoner. Ellers var hensikten å sette sammen et godt team av personer som ville kunne gi et bidrag inn i studien på bakgrunn av egen kompetanse.

Hensikten med kvalitativ forskning er å beskrive det spesifikke heller enn å generalisere eller fremstille allmenngyldige sannheter (Creswell, 2013). Derfor kan utvalget til en studie være lite, men heller bygges opp etter formål om å belyse temaet for forskningen. Creswell (2013) omtaler dette som et *hensiktsmessig utvalg*, gjennom å rekruttere informanter eller deltakere til en studie ut fra antakelsen om at de kan bidra med informasjon om det man forsker på. I denne sammenhengen innebar dette å rekruttere deltakere til studien som hadde egenopplevd erfaring med å bo i bofellesskap for personer med utviklingshemming. Andre utvalgsriterier var at de skulle være motivert for å delta i studien, og at de ville antas å kunne bidra gjennom gruppebasert samhandling i de kreative workshopene.

Deltakerne ble rekruttert til studien via kontaktpersoner blant de ansatte i bofellesskapene, som kjente beboerne godt og kunne vite hvem som ville være egnet å forespørre. De overleverte informasjonsskriv og informerte om studien, og rapporterte tilbake til meg om hvem og hvor mange som kunne tenke seg å delta. Ut fra de egenskapene Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje tilkjennega i workshopene, er det også grunn til å anta at de ansatte vektla å forespørre dem de anså for å ha en personlig

kompetanse som gjorde dem til såkalt *gode informanter*, gjennom at de ville kunne ha mye på hjertet og delta med en positiv holdning inn i arbeidet. Jeg fikk også inntrykk av at de ansatte vektla å plukke ut deltakere som ikke var spesielt sårbare.

Samtidig opplevde jeg i de fleste tilfellene å få tillit fra de ansatte, og møtte ikke den gatekeeperholdningen som ofte skildres i slike studier (Kittelsaa, 2010). Den positive holdningen kan ha hatt sammenheng med at rekrutteringen skjedde innenfor rammen av Andres Hjem – prosjektet. Derfor var det allerede etablert et forhold til bofellesskapene, hvor både ansatte, beboere og pårørende hadde god kjennskap til prosjektet og meg som forsker. Jeg hadde deltatt og presentert meg som en av forskerteamet på felles orienteringsmøter, og andre hadde allerede gjennomført datainnsamling og aksjoner i bofellesskapene i regi av prosjektet.

4.4. Individuelle intervjuer

Jeg bestemte meg for å supplere datamaterialet fra de kreative workshopene med individuelle, kvalitative intervjuer. Det ble til sammen gjennomført 22 intervjusamtaler med 6 informanter. Samtalene varierte fra et kvarter til en time og 40 minutter, basert på den enkeltes ønsker og behov. Det ble foretatt lydopptak, som ble transkribert fortløpende i tida mellom samtalene. Intervjuene ble gjennomført hjemme hos hver enkelt, og avtalene ble gjort via kontaktperson blant de ansatte i bofellesskapene. De første intervjuene startet med utgangspunkt i en enkel intervjuguide, men denne ble raskt lagt vekk slik at samtalene kunne sentreres omkring hva deltakerne ønsket å snakke om med bakgrunn i et opplevd behov for å tilrettelegge intervjusituasjonen.

Intervjusamtaler regnes som en egnet strategi for å finne ut av hvordan mennesker opplever og forholder seg til egen hverdag (Dalen, 2004). De gir informantene anledning til å gi egne beskrivelser, fremme synspunkter og sette dagsorden, og tilbyr mulighet for refleksjon (Kittelsaa, 2010). Samtidig kan personer med utviklingshemming oppleve utfordringer med å delta i forskning via intervjuer, nettopp fordi strategien avhenger av språklige ferdigheter. I tillegg kommer problemer som utløses av ulikhet i makt mellom forsker og informant (Kittelsaa, 2010).

Både Hollomotz (2018) og Kittelsaa (2010) viser til at det er en fare for at informanter med utviklingshemming kan snakke forskeren etter munnen, eller på andre måter bli opptatt av å gi sosialt akseptable svar for å oppfylle forskerens forventninger. Dette er for så vidt en utfordring som gjelder for alle kvalitative intervju situasjoner (Alvesson, 2011), men mekanismen kan slå sterkere ut for marginaliserte og stigmatiserte mennesker som har erfart å få perspektivene sine underkjent tidligere (Kittelsaa, 2010). Derfor bør man tilrettelegge forskningssettingen for å sikre troverdige intervjudata ved å fremme trygghet og tillit (Kittelsaa, 2010). I den forbindelse er det viktig å innta en fleksibel og imøtekommende holdning, hvor samtalen tilpasses den enkeltes kommunikasjonsstil, ønsker og behov (Hollomotz, 2018; Kittelsaa, 2010). I tillegg bør man unngå å benytte formater eller stille spørsmål som virker ekskluderende (Hollomotz, 2018).

Jeg lånte grunnholdningen og samtaleteknikker fra veiledningsfaget for å forsøke å legge til rette for en slik intervju situasjon. I tråd med Rogers (1967) beskrivelse av en god relasjon, lot jeg min egen holdning som intervjuer være åpen, anerkjennende og lyttende. For å unngå å legge for sterke føringer for samtalen, benyttet jeg ofte parafrasering og enkel oppsummering fremfor spørsmålsstilling (Rogers, 1967). Jeg åpnet også opp for at stillhet kunne være en del av samtalen, slik at deltakerne skulle få tid og rom til å tenke seg om og bestemme vegen videre (Rogers, 1967). Samtidig unnlot jeg bevisst å bekymre meg for hvorvidt samtalen ville føre til et brukbart datamateriale, men involverte meg i hva enn deltakerne ønsket å ha fokus på der og da. I ettertid viste det seg imidlertid at omtrent alle samtalen vi hadde berørte og utdypet selvbestemmelse som tema, selv om flere av replikkutvekslingene tilsynelatende handlet om noe helt annet.

Min egen naive inngang til forskningen kan også ha bidratt positivt inn i å skape en tilrettelagt intervju situasjon i tråd med de beskrevne anbefalingene. For selv om ubalansen i maktforholdet mellom forsker og informant alltid vil være tilstede (Nind, 2014), kan den være utlignet *noe* igjennom at jeg hadde svært liten forkunnskap om livet i bofellesskap. Når jeg valgte å stille spørsmål, var det nesten alltid fordi jeg oppriktig trengte forklaring.

I tillegg til å fremskaffe datamateriale, hadde intervjusamtalene til hensikt å bygge en relasjon med deltakerne i forkant av workshopene. At dette skjedde, ble aller mest synlig

gjennom at deltakernes holdninger til samtalene endret seg etter hvert. Spesielt Jørgen virket skeptisk til meg i begynnelsen. Han tok imot meg, men hadde ikke forberedt seg og sa svært lite i det første intervjuet. Derfor valgte jeg å spørre direkte om han opplevde at det var ubehagelig å bli intervjuet. Dette svarte han bekreftende på. Samtidig ønsket han at jeg skulle komme tilbake for å snakke med ham igjen. Neste gang jeg kom dit, bar situasjonen mer preg av forberedelser. Han hadde kledd seg opp, og hadde funnet fram faner i nettleseren på lpaden som han brukte som grunnlag for å løse meg gjennom en samtale om ting han var interessert i. I det siste intervjuet før workshopene, sto han i døra idet jeg kom.

Slik jeg lærte Jørgen å kjenne, hadde han langt flere drømmer og refleksjoner enn han delte med omgivelsene. Han satte ikke så lett ord på ting, men syntes det var greit at jeg spurte meg fram til hva det var han egentlig tenkte og mente. Han markerte tydelig om han var enig eller uenig i det jeg foreslo, og formidlet å sette pris på de gangene jeg virkelig forsto og bidro til å sette ord på perspektivene hans. Dette ble min tilpasning til hans preferanser for kommunikasjon i intervjuene. Situasjonen var imidlertid ikke optimal, og bidro til å understreke behovet for å benytte andre tilnæringer til datainnsamlingen hvor Jørgen og flere av de andres perspektiver kunne komme fram på en bedre måte.

4.5. Kreative workshops

Formålet med de kreative workshopene var å utforske metoder som kunne bedre deltakelsen for personer med utviklingshemming i forskning. Med bruk av aksjonsforskning, inspirert av inclusive research og art-based research var hensikten å skape en inkluderende forskningsarena gjennom bruk av kreative arbeidsformer, og ved å legge opp til at deltakerne skulle legge premissene for både utvikling av verktøy og tema.

Vi møttes til 6 workshoper i 2017, to forskere: Oddbjørn og meg, og 5 deltakere: Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje. Trotzer (2006) viser til at det kan virke positivt å samarbeide i par når en skal fasilitere gruppeprosesser. Derfor valgte jeg å forespørre Oddbjørn om å bidra som medfasilitator og «sidekick» i selve gjennomføringen av workshopene. Foruten å være biveilederen min er han tidligere praksisutøver, noe som gav trygghet med å vite at han kunne bistå hvis det oppsto behov for mer omfattende assistanse blant deltakerne. I tillegg er han en trent aksjonsforsker, og har solid erfaring med å fasilitere grupper i

forskningssammenheng. Dette medførte at jeg lot Oddbjørn ha hovedansvar for å lede utspørringen i de rene fokussamtalene. Selv ivaretok jeg den overordnede ledelsen av workshopene, og tok ansvar for å bestemme retning og foreta valg undervegs. Dette innebar å fasilitere utforskningen av verktøy, og å lede alle de kreative prosessene.

Møtene ble holdt i et rom på universitetet, godt egnet for kreative arbeidsprosesser. Det er lyst og fint med stor golvplass, møtebord og mulighet for å vise digitale presentasjoner på lerret. I tilslutning til rommet finnes også et utstyrlager, med tilgang på forskjellig slags utstyr fra yogamatter til formingsmaterialer og kostymer.

Jeg ønsket å skape en profesjonell stemning, mest for at deltakerne skulle kjenne seg verdsatt og del av noe viktig. Derfor hadde jeg alltid ordnet servering i tråd med skikk og bruk for møter med eksterne samarbeidspartnere, med kaffe, te og annen drikke, samt frukt og kjeks. Dette ble servert i skåler av lokale glasskunstnere, pyntet med servietter. I tillegg satte jeg opp en projeksjon på lerretet; et bilde med navnet på prosjektet og logoene til NTNU og Nord Universitet. I tillegg lå det en lydopptaker på bordet.

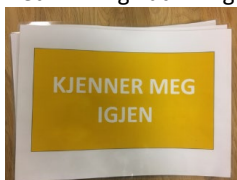
Jeg ønsket å ha en åpen inngang til arbeidet, for at deltakerne skulle kunne sette agendaen for arbeidet i workshopene. Erfaring var imidlertid at deltakerne var mindre tydelige på hva de tenkte og mente om utviklingen av workshopene enn jeg hadde sett for meg. Det kom få direkte ønsker om retning, heller ikke når de ble spurt. Derfor måtte vi tilrettelegge på andre måter, og utarbeide strategier for å kunne vektlegge deltakernes perspektiver i arbeidet.



Det ble foretatt lydopptak av alle møtene, som ble transkribert og analysert mellom hver gang. Disse analysene fikk danne grunnlag for en tentativ plan for neste møte, i form av et kart med oversikt over veger som kunne være aktuelle å ta. Valgene ble imidlertid tatt av meg i workshopene, på bakgrunn av deltakernes fokus, initiativ og interesse – og vår, forskernes, nysgjerrighet. Det var lagt til rette for å kunne foreta alle slags valg undervegs. De røde og grønne laminerte lappene med «Ja» og «Nei» på (Figur 3) endte vi opp med å bruke mye. Andre verktøy ble forberedt, men aldri tatt i bruk; som de gule lappene med «kjenner meg igjen» (Figur 4) og

den store kassen med fargekritt som alltid bare ble stående på sida. Arbeidsformene ble først og fremst til ut fra hvordan deltakerne involverte seg og tok i bruk verktøyene, og ble til fokussamtaler, brainstorm-øvelser og rollespill med bruk av skiltene.

Analysene mellom workshopene ble også viktige fordi de bidro til å forsterke deltakernes medvirkning i utviklingen av workshopene. De gjorde det mulig å oppdage alt som hadde



gått under radaren under selve gjennomføringen og åpnet for å få øye på innspill eller perspektiver som var blitt oversett. Disse kunne imidlertid få tas inn igjen og bli med å danne grunnlag for planlegginga av neste workshop. I den første analysen oppdaget jeg at deltakerne brukte samtalene i workshopen til å diskutere strategier for å få mer makt i eget liv. Dermed valgte jeg å legge opp til at workshopene ble en empowermentgruppe.

Det var gjennom dette arbeidet vi kom til å utvikle den rollespillbaserte metoden som presenteres i artikkel nr. 3 (Guddingsmo, I review). Vi startet ut med en nysgjerrighet overfor deltakernes omtale av Boligen som et subjekt med menneskelige egenskaper, og fikk lyst til å intervju denne ved bruk av teater. Vi hentet inspirasjon fra improteaterøvelsen «alle snakker som en», og startet ut med at Oddbjørn og jeg spurte om lov til ting imens deltakerne svarte på vegne av Boligen gjennom å holde opp skiltene med Ja og Nei på. Etterpå diskuterte vi hvorfor man så for seg at Boligen ville gitt de ulike svarene. Arbeidet endret seg raskt til å bli en egen dramaøvelse. Gjennom kontinuerlige tilpasninger mellom arbeidsform, fokus og deltakernes involvering, utviklet den seg i tre faser som blir grundig belyst i artikkelen. Fokuset for øvelsen endret seg imidlertid fra å spørre Boligen om lov, til å øve på å sette ned foten. I artikkelen argumenterer jeg for at dette tilsvarer en bevegelse i perspektiv som viser at det har forekommet en empowermentprosess hos deltakerne gjennom arbeidet i workshopene (Guddingsmo, I review).

En av de viktige erfaringene vi gjorde oss gjennom denne prosessen, var at de tingene deltakerne sa til hverandre virket å ha sterkere betydning enn det som kom fra meg og Oddbjørn. Innimellom snakket de innforstått seg imellom, om ting som Oddbjørn og jeg

ikke forsto. Det virket som om deltakerne hadde et fellesskap basert på like erfaringer og opplevelser, som ble viktig for empowermentprosessen.

Samhandlingen i gruppa, den kreative arbeidsformen og bruken av fysiske objekter, bidro også til å fasilitere prosesser hvor deltakerne fikk uttrykt flere perspektiver. Dette ble spesielt tydelig for Jørgens del, som fikk formidlet langt flere perspektiver gjennom å interagere i samspeillet med gruppa og de fysiske objektene. Gjennom å holde opp de røde og grønne skiltene kunne han uttrykke både «ja» og «nei», men ved å holde opp begge samtidig kunne Oddbjørn forstå og sette ord på at han uttrykte ambivalens. Ved å kommentere på de andres diskusjoner kunne han være en sterk bidragsyter ved hjelp av få ord, som når han ytret: «Man *må* ikke ...» for å problematisere konvensjonelle holdninger. Han utgjorde også en tydelig forskjell gjennom å ha mot til å utfordre de andre, som når han sa «nå er det din tur» og gav Tarjei en avgjørende dytt for å hente fram protester og befriende argumentasjon under rollespillene.

Tilretteleggingen i workshopene kan forstås å møte prinsippene i en sosial forståelse av funksjonshemming, hvor vi skapte en universelt tilgjengelig forskningsarena der de kognitive funksjonsnedsettelsene ikke fikk så stor betydning. I stedet ble det tydelig at en av de sterkeste funksjonshemmende barrierene for å delta hadde bakgrunn i mangelen på empowerment, at man ikke turte eller tenkte det var vits å komme fram på med egne perspektiver, ønsker og drømmer – og at det kan være like viktig å bygge broer for å overkomme disse vanskene, som det er å tilrettelegge for de kognitive funksjonsnedsettelsene.

4.6 Analyse

I tråd med rammene for Grounded Theory, har det analytiske arbeidet pågått under hele prosjektet (Charmaz, 2014). Det har vært sentralt fra oppstart til avslutning, og har bestått av fortolkninger og vurderinger som har fått betydning både for prosjektets design og kunnskapen som presenteres. Analyseprosessen kan hovedsakelig deles inn i to faser: Først underveis i datainnsamlingen, hvor bruk av Theoretical Sampling ble koplet med logikken i aksjonsforskningen. Deretter gjennomførte jeg en analyse med koding og kategorisering av alt datamaterialet fra de kreative workshopene og intervjuene. Kategoriene ble videre sett i sammenheng, og presenteres i avhandlingens tre artikler.

Bakgrunnen for valg av Grounded Theory som *analytisk* strategi, har mest av alt utgangspunkt i egenskaper ved datamaterialet. Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje hadde ulike måter å delta på. Noen hadde ordrike innspill og utlegninger, imens andre kommuniserte mye med å uttrykke seg med kroppen eller bekrefte/avkrefte ting som ble sagt. Dette innebar at det analytiske verktøyet ikke kunne baseres utelukkende på narrativer eller verbalt rike utsagn, men måtte gi rom for å skape synteser av ulike typer og tidvis svært kortfattede meningsbærende enheter fra datamaterialet. Innenfor Grounded Theory omfatter den analytiske prosessen nettopp å dekonstruere datamaterialet og forholde seg til fragmenter (Charmaz, 2014). Disse blir *kodet*, beskrevet av Charmaz (2014) som “(...) naming segments of data with a label that simultaneously categorizes, summarizes, and accounts for each piece of data” (s. 235). Denne kodingsprosessen innebærer at man beveger seg forbi de konkrete utsagnene for å skape mening gjennom analytiske og fortolkende prosesser (Charmaz, 2014). Kodene navngir de ulike fragmentene med en analytisk *knagg*, som muliggjør at man kan benytte dem til å utvikle abstrakte idéer, gjennom å sammenlikne dem med hverandre og forsøke å se teoretiske sammenhenger og begynne å utvikle konsepter (Charmaz, 2014).

Prosesen med koding og kategorisering som Grounded Theory legger opp til, ble spesielt viktig for å skape mening ut fra datamaterialet som helhet, fordi den gjorde det mulig å integrere alles stemmer i et felles perspektiv. Dette bidro til å forsterke deltakelsen, fordi mer sparsommelige uttrykk kunne få innflytelse overfor både studiens utvikling og kunnskapen som ble presentert i artiklene.

4.6.1 Første analysefase: Theoretical sampling, action-reflection og kroppslig sensitivitet. Utviklingen av workshopene bygde på systematiske arbeidsprosesser, grunnlagt på Theoretical sampling (Charmaz, 2014) tilpasset en syklisk spiral-modell basert på samspill mellom aksjon og refleksjon (Coghlan & Brannick, 2010). Charmaz (2014) beskriver Theoretical sampling som et strategisk og systematisk arbeidsverktøy hvor forskeren benytter kontinuerlige analyser underveis i datainnsamlingen for å komme stadig dypere inn i materialet, og bygge robuste kategorier og teoretiske konsepter. Prosesen

innebærer at man tar utgangspunkt i datamaterialet, og konstruerer foreløpige konsepter og idéer som blir gjenstand for videre utforskning og bestemmende for retningsvalg.

I utviklingen av de kreative workshopene ble dette tilpasset sykluser som kjennetegner aksjonsforskningen, bestående av stadig tilbakevendende faser med aksjon, refleksjon og planlegging (Coghlan & Brannick, 2010). Dette medfører at jeg har brutt noe med prinsippet om at Theoretical Sampling innebærer å videreutvikle foreløpige kategorier (Charmaz, 2014). Jeg lot aksjonsforskningens logikk få forrang, for i større grad å hente utgangspunkt i deltakernes involvering underveis uten å fastsette konseptene for tidlig⁹. De transkriberte lydopptakene fra workshopene ble analysert gjennom bruk av enkel koding i dataprogrammet Nvivo og innlesing av refleksjonsnotater (memos) som lydopptak. Disse tok ofte utgangspunkt i anomalier; elementer som frembrakte undring eller var utfordrende å forstå (Timmermans & Tavory, 2012). Anomaliene ble videre utforsket gjennom tegninger av enkle modeller på whiteboard, i forsøk på å tegne opp sammenhenger som kunne bidra til å strukturere forståelsen. Disse prosessene fikk påvirke den videre planleggingen, gjennom å inspirere utarbeidelsen av det tentative kartet for neste workshop. Dermed kunne valgene foretas under gjennomføringen, ut fra hva som virket riktig for deltakerne i den aktuelle situasjonen.

4.6.2 Andre analysefase: Koding og kategorisering med Grounded Theory
Etter at datainnsamlingen var gjennomført, gjennomførte jeg fra høsten 2017 av en analyse hvor alt datamaterialet fra individuelle intervjuer og kreative workshops ble behandlet under ett. Dette materialet besto av transkripsjoner fra 22 individuelle intervjuer fordelt på 6 forskjellige forskningsdeltakere (varighet: 15 min – 1t40 min), transkriberte lydopptak fra 6 kreative workshops (varighet 1,5-2t), samt diverse andre feltnotater og memos.

Materialet ble først utsatt for åpen (*initial*) koding i Nvivo, som ble mer og mer fokusert (Charmaz, 2014), til det var utviklet 301 forskjellige koder. Disse ble overført til et Excel-ark, hvor jeg videreførte prosessen med å slå sammen koder til det framsto seg tydelige

⁹ Samtidig er det heller ingen regler uten unntak. Da vi bestemte oss for å intervju Boligen fordi den ble omtalt i besjelet form, vil nettopp dette kunne forstås å være å utforske en kategori.

kategorier. Disse ble sortert i tabeller i et Word-dokument. Til slutt arbeidet jeg med å se konsepter og finne sammenhenger mellom kategoriene gjennom tegninger på whiteboard. Dette arbeidet ledet til at kategoriene ble sortert ut for å tilhøre ulike artikkelkonsepter, hvorav tre av dem ble valgt ut til å danne grunnlag for avhandlingen.

Den analytiske prosessen fortsatte gjennom arbeidet med artiklene. De utviklet seg forskjellig ut fra både materialets og temaenes egenart. Felles er imidlertid at jeg har gått bort fra å gi framstillinger i form av rene kategorier, men heller lar disse legge grunnlag for tema som belyses ved bruk av meningsrike sitater. Disse har videre fått utdypet meningsinnholdet med å bli fortolket i lys av teoretiske perspektiver. Dette har samtidig medført at Tarjei og Emma har blitt mer synlige enn de andre deltakerne i de ferdige framstillingene, mest av alt fordi at de hadde en særegen evne til å sette ord på både egne og andres opplevelser. Ved å bygge på kategorier som er utviklet fra det helhetlige datamaterialet har jeg imidlertid kunnet være trygg på at utsnittene som er valgt representerer gruppas perspektiver. Slik har Emma og Tarjei blitt talspersoner for de andre, samtidig som framstillingene fikk bestå av deltakernes egne ord og stemmer.

4.6.3 Abduktiv utvikling: Eureka!!! Det er TAUSHETENS KULTUR!

Siden jeg i utgangspunktet hadde såpass lite kunnskap om det feltet jeg skulle forske på fra før, fikk prosjektet helt naturlig en induktiv retning fra starten. Jeg hadde en følelse av å tre inn i en annen verden da jeg gikk inn døra til bofellesskapene, som baserte seg på logikker jeg aldri hadde lært. Jeg følte at alt var nytt, men var også forvirret, fordi deltakerne ikke virket å være så opptatt av selvbestemmelse i intervjuene. De sa at de hadde selvbestemmelse, og virket å være mest opptatt av å snakke om andre ting, som hverdagslige gjøremål og det å greie seg selv. Derfor var jeg ikke engang sikker på om de kreative workshopene kom til å ende opp med å omhandle selvbestemmelse som tema.

Denne opplevelsen forsvant imidlertid i den første workshopen. Vi hadde hilst, spist og ryddet vekk pizzaeskene da Oddbjørn stilte et åpent spørsmål ut i luften: «Ja, hva gjør vi her da?». «Vi er her for å snakke om selvbestemmelse!» sa Tarjei. Og så snakket deltakerne om selvbestemmelse likevel, i en fokussamtale som varte i 1t og 40 min. Det var i analysen av denne samtalen jeg oppdaget et gryende tilløp til empowermentprosesser, støttet opp av diskusjoner deltakerne imellom.

Men jeg var fremdeles forvirret, fordi det var mye jeg ikke forsto. I memoene kalte jeg det *De blinde feltene*, som var betegnelsen på ting deltakere rett og slett ikke snakket om. Den mest framtrædende av disse anomaliene, var at deltakerne aldri nevnte at noe var urettferdig. Dette syntes jeg var merkelig. Det forelå allerede fortellinger i datamaterialet som kunne få meg til å gråte. Dessuten tenkte jeg at ingen mennesker kunne eksistere sammen med andre uten av og til å kjenne på følelsen av å bli forbigått. Forståelsen min framsto som en diffus og ugjennomtrengelig masse, idet jeg sto ved whiteboardet og tegnet; piler, figurer, refleksjoner... Eureka! Jeg løp faktisk ut på gangen utenfor kontoret, og ropte til kollegaene mine: *Eureka, det er taushetens kultur!* Hvis jeg tok utgangspunkt i Freires (2003) empowermentteori, kunne jeg anta at deltakerne ikke snakket om at ting var urettferdig fordi de manglet kjennskap til egne rettigheter. I tillegg gav det mulighet til å få øye på at deltakerne hadde hatt fokus på selvbestemmelse hele veien, men at jeg ikke hadde forstått det underveis fordi deres definisjon av selvbestemmelse var annerledes enn min. I deres hverdag var selvbestemmelse noe de først og fremst fikk tildelt fra de ansatte. Dermed kunne alle svare bekreftende på at de hadde selvbestemmelse, samtidig som det ikke så lett ville skape reaksjoner om en ble overstyrt. Når deltakerne snakket om huslige sysler og hverdagslige vurderinger, fortalte de om den selvbestemmelsen de faktisk hadde.

Dette bidro til å endre tilnærmingen i studien, over til en abduktiv orientering. Swedberg (2014) beskriver abduksjonsbegrepet som en prosess hvor forskeren kommer opp med en forklarende hypotese ut ifra sitt eget praktiske perspektiv. Slik kan forskeren forklare et fenomen med utgangspunkt i en valgt sannsynlig forklaring, når ingen andre forklaringer virker like sannsynlig som den valgte.

Under videre datainnsamling og analyser, var mange slike forklarende hypoteser inspirert av Freires (2003) empowermentteori. Med denne som forståelseshorisont, ble deltakernes manglende fokus på urettferdighet til meningsbærende informasjon. Benton og Craib (2011) viser til at de teoretiske perspektivene får en deduktiv funksjon i denne sammenhengen, når empirien hele tiden presenteres fortolket i lys av de teoretiske premissene. Dermed får man et interaktivt forhold mellom induktiv og deduktiv

tilnærming til både empiri og datamateriale igjennom den videre studien, noe som ikke er uvanlig innenfor denne type kvalitativ forskning (Postholm, 2005).

4.7 Forskerrollen

I konstruktivistisk orienterte studier og aksjonsforskning spesielt, deltar forskeren som en aktiv part i meningsskapingen (Altheide & Johnson, 2011; Charmaz, 2014). Derfor ansees det for å være viktig at forskeren redegjør for sin egen forforståelse og involvering, for å sikre transparens og kvalitet (L. Finlay, 2002).

Som nevnt hadde jeg aldri vært i et bofellesskap innen jeg startet arbeidet med studien, mest av alt fordi jeg tidligere har arbeidet innenfor andre fagfelt. Dette gav en induktiv, og tidvis naiv inngang til studien hvor jeg har vært nødt til å bygge opp min egen forståelse omkring hverdagslivet til mennesker med utviklingshemming helt fra bunnen. Min profesjonelle erfaring med mennesker med utviklingshemming kommer utelukkende fra kunstneriske arbeidsprosesser. Derfor er forforståelsen min utviklet gjennom arbeid i Teater NonStop, hvor vi fokuserer på å møtes på likefot og lage kunst sammen. Man er ikke opptatt av verken funksjonsnivå eller diagnoser, men jobber med utgangspunkt i involveringen til dem som er med gjennom en eksplorerende tilnærming. Dette innebærer at vi mest av alt har fokus på hva man kan få til, ikke hva som er begrensningene.

Som beskrevet i teoridelen, er denne anerkjennelsen en gjennomgående holdning både innenfor Disability Arts hvor Teater NonStop hører til, og under den Applied Theatre – orienteringen som danner basis for den praktiske kompetansen min. Som teaterinteressert kulturarbeider og pedagog er jeg «oppdratt» innenfor det dramapedagogiske feltet. Dette innebærer at jeg også har fått sosialisert inn noen grunnleggende holdninger. Disse bygger blant annet på en sosial forståelse av funksjonshemming, som ligger innbakt i selve grunnholdningen til Applied Theatre gjennom det stadige fokuset på å tilpasse arbeidsmetodene ut fra deltakernes involvering (Hargrave, 2015; Neelands & Goode, 2000). Samtidig bærer jeg med meg en forståelse av mennesket som naturlig kunstnerisk og skapende (Johnstone, 1979). Dette innebærer at kreativitet er en evne som er medfødt, og inngår som en naturlig kapasitet i de fleste menneskers barndom og voksenliv, med mindre den er blitt undertrykt gjennom fremmedgjørende oppdragsprosesser (Johnstone, 1979).

Som forsker vil man som oftest stå i en outsiderposisjon overfor det man studerer, også innenfor aksjonsorienterte tilnærminger (Laursen, 2014). Som forsker kommer man inn i feltet utenifra, og har i utgangspunktet ikke tilhørighet innenfor konteksten hvor det skjer. Det ovennevnte utgangspunktet har imidlertid bidratt til at min outsiderposisjon som forsker har blitt forsterket. I starten opplevde jeg denne posisjonen som et uttrykk for min egen kunnskapsmangel. I ettertid har jeg imidlertid forstått at forvirringen og opplevelsen av at alt var ukjent, hadde utgangspunkt i at forforståelsen min var skapt innenfor det kunstpedagogiske feltet. Derfor bygde forforståelsen min på et annet tankesett, enn mange av de forståelsene som ellers bidrar til å ramme inn livene til mennesker med utviklingshemming. Dette er en forståelse jeg ikke var så bevisst på at jeg hadde fra starten. Kunnskapen var taus, men utgjorde en viktig del av min egen praktiske bakgrunn og fikk derfor danne basis for hvordan jeg valgte å legge opp arbeidet i workshopene. Erkjennelsen av grunnholdningen i min egen kompetanse har derfor kommet fram gjennom arbeidet med prosjektet, og blitt synlig gjennom gapet mellom de to forståelseshorizontene.

Posisjonen medførte samtidig at jeg ikke var orientert innenfor noen av de «vedtatte sannhetene» som kan eksistere innenfor praksisfeltet. Derfor kom jeg til å stille andre og annerledes spørsmål, som kan ha bidratt til å belyse feltet fra en ny vinkel. Derfor kom jeg også til å stoppe opp og undre meg over ting som andre ikke lenger la merke til. For å henvise til prologoen: Man må være fremmed i feltet for å få øye på plastblomstene.

Kittelsaa (2010) viser til at man bør reflektere ekstra over sin egen forforståelse og rolle som forsker idet man går inn i et forskningsprosjekt som involverer mennesker med utviklingshemming. Dette er nødvendig for å kunne motvirke at man utsetter forskningsdeltakerne for innrammende fortolkninger som kan bidra til å underkjenne deltakerens bidrag eller hemme forskningsprosessen på andre måter (Kittelsaa, 2010). Derfor viser Kittelsaa (2010) til at det er nødvendig å ta et oppgjør med eventuelle stereotype holdninger, fordi disse bidrar med en feilaktig fortolkningsbakgrunn samtidig som de bryter ned muligheten for å opprette en god relasjon (Kittelsaa, 2010). Dermed bør

forskeren ha et kontinuerlig fokus på å revidere sin egen forforståelse under gjennomføringen av studien (Kittelsaa, 2010)

I studien kom jeg til å løse dette behovet gjennom prosesser med innlesing av refleksjonsnotater (memos) på lydopptak. Disse fulgte studien fra de første utforskende prosessene, men ble spesielt viktige i forbindelse med transkripsjon og analyser av datamateriale mellom hvert møtepunkt under datainnsamlingen. Ved å lytte gjennom og transkribere disse lydopptakene, fikk jeg mulighet til å innta et metaperspektiv på mine egne holdninger og min egen forståelse. Den nye innsikten som oppsto trigget behovet for å lese inn nye refleksjonsnotater, som dermed bidro til at nye perspektiver kunne forstås i metaperspektiv. Arbeidsformen åpnet for at jeg kunne bli kjent med min egen forforståelse gjennom datainnsamlingen, og bli bevisst mine egne holdninger overfor de menneskene jeg møtte.

4.8 Ethiske vurderinger

I prosjektet har jeg fulgt de vanlige etiske prinsippene for forskning. Studien er godkjent av NSD, via forskningsprosjektet Andres Hjem. Jeg har innhentet informert samtykke, og jeg har fokusert på å gi en framstilling som verken skal skade deltakerne eller personer med utviklingshemming som gruppe. Det er tatt hensyn i framstillingen for å sikre anonymitet og konfidensialitet, og jeg har arbeidet aktivt for å legge til rette slik at deltakelsen ikke skal bli belastende på andre måter.

Personer med utviklingshemming kan regnes for å tilhøre en sårbar gruppe, også i forskningssammenheng. Dette innebærer at jeg har vært nødt til å iverksette ekstra tiltak for å sikre at de ovennevnte etiske prinsippene er ivaretatt. Noe av denne sårbarheten følger som en direkte konsekvens av at de kognitive funksjonsnedsettelsene gjør en mer avhengig av andre for å tilegne seg informasjon. Samtidig kan man se for seg at sosiale forhold i hverdagen, også spiller inn på denne sårbarheten. Når man er vant til å måtte føye seg etter anbefalinger fra andre, kan det være vanskelig å sette grenser og kjenne etter hva en selv vil. Derfor må den ulikheten i makt som alltid eksisterer mellom forsker og forskningsdeltaker, kunne stå i fare for å forsterkes når forskningsdeltakeren har utviklingshemming (Kittelsaa, 2010).

Derfor har jeg vært oppmerksom på å legge inn oppfølgende tiltak for å sikre at deltakelsen er frivillig. Gjennom å rekruttere via ansatte, kan de som ble forespurrt ha hatt bedre mulighet til å takke nei til deltakelsen innen jeg ble involvert. Skjema for informert samtykke ble gjennomgått og signert i forkant av den første intervjusamtalen, og det ble informert om retten til når som helst å kunne trekke seg fra studien og ta med seg hele sitt bidrag uten å oppgi grunn. Jeg sørget videre for å innhente muntlig samtykke i starten av hver intervjusamtale.

Det var imidlertid utfordrende å vite helt sikkert om deltakelsen var frivillig for den enkelte helt fra starten. En kontaktperson blant de ansatte bad meg være oppmerksom på en av de rekrutterte deltakerne, fordi at hun var usikker på hvorvidt hun hadde sagt ja til å delta på bakgrunn av lyst eller opplevd forpliktelse. I den første intervjusamtalen som varte i 15 min, kom det fram at hun gjerne kunne tenke seg å bidra inn i de kreative workshopene, men ønsket å slippe de individuelle intervjuene. Dermed ble vi enige om at hun selv kunne velge hvordan hun ønsket å delta, et prinsipp som også fikk gjelde de andre deltakerne. Dette innebar at både antall og lengde på de individuelle intervjuene varierte mellom deltakerne. Vi etablerte også en konsensus om at man ikke måtte møte på alle workshopene, om en ikke hadde lyst eller ønsket å prioritere andre ting. Dette bidro til at jeg kunne være mer sikker på at deltakelsen var frivillig, fordi at den hadde utgangspunkt i aktive valg.

I starten ble tidspunkt for intervjuene avtalt via kontaktperson i bofellesskapene. Dette etablerte et samarbeid hvor den ansatte kunne følge opp deltakerne i etterkant av samtalene ved behov. Dette gav deltakerne mulighet til å komme med tilbakemeldinger eller sette grenser uten å måtte forholde seg direkte til meg. Etter hvert gikk jeg over til å gjøre avtaler direkte med deltakerne, men fortsatte å varsle de ansatte om tidspunktene slik at de kunne bidra og følge opp.

Forskningsdeltakere med utviklingshemming må også kunne forstås å være sårbare for å miste anonymiteten, idet man kan regne med å finne få potensielle forskningsdeltakere innenfor et avgrenset geografisk område (Sundet, 2010). Derfor har jeg valgt å unngå å gi grundige beskrivelser av deltakerne, fordi det kan ha lettere for å bli gjenkjent enn andre informanter. Med bakgrunn i det samme har jeg også valgt å benytte mer generelle

begreper som «svømmehallen» eller «Boligen» i stedet for de mer lokale betegnelsene som egentlig benyttes i dagligspråket.

Når det gjelder selve framstillingen, har jeg valgt å benytte de begrepene som kan ansees for å være mist belastende gjennom å være anbefalt av gruppens interesseorganisasjoner. Dette innebærer at funksjonshemming er noe man har og lever med, ikke noe man er. Jeg har først og fremst benyttet begrepet kognitive funksjonsnedsettelse når det er dette som menes, og knytter for det meste utviklingshemmingen til den sosiale forståelsen og stigmaet. Dette har mest av alt bakgrunn i at deltakerne ikke benytter begrepet til å beskrive seg selv. De forteller i flere sammenhenger om hjelpebehov som har bakgrunn i kognitive vansker. Samtidig må mange av de utfordringene de møter i hverdagen kunne forstås å være utløst av at de behandles som personer med utviklingshemming av omgivelsene.

4.9 Diskusjon av metodiske valg og begrensninger

Vurdering av validitet i studier basert på aksjonsforskning, beskrives først og fremst å være tilknyttet forskningens formål – om man har klart å fremme det etterspurte behovet for endring (Duus, 2014). I denne studien vil det derfor være nærliggende å la den emansipatoriske tilknytningen gi en forståelse av kvalitet som tilsvarer hva Altheide og Johnson (2011) beskriver som «validity-as-relevance/advocacy» (s. 585). Dette vektlegger et nytteprinsipp, hvor studiens validitet avhenger av hvorvidt forskningen har bidratt til å skape positiv endring og empowerment for undertrykte grupper (Altheide & Johnson, 2011).

Videre vektlegger validitetsvurderingene om man har etterlevd de viktigste arbeidsprinsippene innenfor aksjonsforskning som metode; om prosjektet har fått betydning, om det har vært deltakelse og demokrati i prosessen, om det har bidratt til å løse problemer, om kunnskapsutviklingen har vært handlingsbasert, og om arbeidsprosessen har vært såkalt emergent, i betydningen å ha fått utvikle seg gjennom samarbeidet og (Reason & Bradbury, 2001). Samtidig bør man ifølge Duus (2014) forstå studiens validitet opp imot de tilsluttende paradigmene innenfor det enkelte forskningsprosjektet.

Charmaz (2014) viser imidlertid til at man stiller seg kritisk til spørsmål om validitet innenfor Grounded Theory-tradisjonen, hvor man mest av alt betrakter studiens kvalitet som avhengig av kvaliteten på selve datamaterialet. Dette innebærer ifølge Altheide og Johnson (2011) at man blir nødt til å redegjøre for hvordan datamaterialet har blitt til, gjennom å gi grundige beskrivelser av hendelsesforløpene i selve aksjonene.

Redegjørelsene i dette metodekapitlet har forsøkt å etterstrebe å gi slike grundige beskrivelser av alle prosesser som både har fått legge grunnlag for utviklingen av studiens design, datainnsamlingen, aksjonene og vegen fram til ferdig formidlet kunnskap. De har synliggjort at arbeidsprosessene har vært utforskende, og blitt bygd opp omkring deltakernes interesser og fokus. Jeg har også vist hvordan jeg har forsøkt å skape forsterkede muligheter for deltakelse igjennom mine egne planprosesser, samt gjennom valg av analytiske verktøy. Samtidig anser jeg det også nødvendig å diskutere noen av studiens begrensninger, med utgangspunkt i de ovennevnte validitetskriteriene som er basert på idealene fra aksjonsforskningen og den emansipatoriske tradisjonen.

De to første utfordringene kan mest av alt forklares med de begrensningene som foreligger i å utføre forskning som et Ph.d.-prosjekt. Dette innebærer avgrensninger i omfang, som ikke nødvendigvis gir rom for å oppfylle de kravene til langsiktig samarbeid som er nødvendig for å kunne sikre at kunnskapen blir samskapt og at det forekommer reell endring i praksis. Dette innebærer at jeg har hentet idealer fra modus 2-orientert forskning, men at kunnskapsutviklingen i etterkant av datainnsamlingen har vært tradisjonell modus 1 idet fremstillingene mest er utformet av meg som forsker, alene på et kontor på universitetet (Laursen, 2014). Tidsavgrensningen medførte samtidig at deltakernes empowermentprosess først og fremst ble noe som skjedde i workshopene. Vi fikk se en bevegelse i perspektiv mot en sterkere kritisk bevissthet, men hadde samtidig grunn til å anta at deltakerne ikke brakte med seg de nye holdningene hjem til bofellesskapene. Dermed fikk ikke prosessene mulighet til å påvirke deltakernes liv i den grad som aksjonsforskningen legger opp til. Empowermentprosessen ble dermed mest av alt et viktig fragment av kunnskap, som først og fremst blir avhengig av min formidling.

Den største utfordringen er imidlertid at jeg bryter med selve grunnholdningen i den emansipatoriske forskningstradisjonen og «nothing about us without us». Dette skjer

gjennom at jeg velger å stille meg kritisk til deltakernes beskrevne situasjon og framstille denne som uholdbar, på tross av at deltakerne selv fremholder at de selv synes at de har det bra og at situasjonen er slik den skal være. De beskrev ikke å oppleve sin egen (manglende) selvbestemmelse som problematisk, men forsvarte heller de bestående systemene. Og de ønsket verken å si noe ufordelaktig om de ansatte eller bofellesskapet. Derfor ble det også vanskelig å gjennomføre memberchecking, siden deltakerne ville være uenige i framstillingen. På denne måten kan avhandlingen forstås å bygge på en selvmotsigelse, fordi at jeg ender opp med å stille spørsmålsteget ved deltakernes egen opplevelse av virkeligheten, som nettopp kommer til å representere den slags fortolkende aktivitet som den emansipatoriske forskningstradisjonen protesterer mot (Oliver, 1997).

Løsningen undervegs har derfor vært å fundamentere dette valget gjennom en abduksjonsprosess, hvor de forklarende hypotesene har basis i emansipatorisk teori. Dermed kan jeg hente støtte i Freire (2003), og si at tilpasningen til det bestående er et uttrykk for en naiv identitet som følger av manglende kjennskap til egne rettigheter. Freires (2003) empowermentteori har gitt mulighet til å forklare avviket mellom min egen og deltakernes forståelse som et resultat av langvarig undertrykkelse. Samtidig står jeg imidlertid i fare for å ugyldighetsforklare deltakernes opplevelse av egen livsverden. Dette blir i så fall et utslag av maktutøvelse fra meg som forsker – om enn i det bestes hensikt.

Derfor blir det ifølge Swedberg (2014) viktig å forsikre seg om at man har valgt riktig forklarende hypotese til abduksjonen. Han påpeker at det er problematisk hvis man for eksempel feilaktig risikerer å tilskrive funn ifra konteksten over på individet. En abduksjon representerer kun en mulig forklaring, ikke selve forklaringen. Den er mest av alt basert på gjetning, og må testes før den kan ansees for å være sann (Swedberg, 2014).

Disse resonnementene har tilhørighet innenfor et annet forskningsparadigme, men jeg opplever likevel at prinsippene kan fungere til å belyse og problematisere utfordringene ved min egen forskningsprosess. En ren «hypotesetesting» ville imidlertid vært utfordrende å gjennomføre i praksis, fordi både datamaterialet og prosessen er et produkt av felles meningskonstruksjon i gruppa. Dermed fikk ikke Freires teorier bare legge premissene for min egen fortolkning av deltakernes beskrevne hverdag, men dannet også basis for arbeidet i workshopene. Derfor vil det være utfordrende å skulle skille ut noe

«egentlig» perspektiv, fordi deltakernes perspektiver endret seg i et integrert samspill med min egen abduksjon. Slik sett ender diskusjonen opp med å omhandle hva Mackenzie og Stoljar (2000) omtaler som det metafysiske problemet med selvbestemmelseskonseptet, når de setter spørsmålsteget ved om menneskets *egentlige vilje* egentlig kan eksistere. Dermed baserer jeg meg på en slags sirkelargumentasjon, når jeg velger å hente støtte for den avvikende framstillingen i det faktum at det vokste fram en empowermentprosess gjennom arbeidet i workshopene.

Denne perspektivendringen hos deltakerne representerer samtidig selve kjernen av hvordan kunnskapsproduksjonen foregår innenfor aksjonsforskningen, gjennom å være innbakt i den situasjonelle øyeblikkshendelsen (Laursen, 2014). Derfor vil man imidlertid ikke kunne teste de abduktive forklaringshypotesene på bakgrunn av et slikt datamateriale, fordi at abduksjonen blir en aktør i selve datagenereringen og derfor kommer til å bekrefte seg selv. Derfor har jeg måttet benytte andre strategier for å sjekke ut om empowermentteorien er en god forklaringshypotese, og finne støtte til de framstillingene som gis på bakgrunn av datamaterialet.

Jeg har oppsøkt de mulighetene som har oppstått, for å få tilbakemeldinger fra personer med utviklingshemming underveis i prosjektet. Dette har skjedd gjennom det samarbeidet med Teater NonStop som ble beskrevet innledningsvis. I tillegg har jeg deltatt aktivt i Nettverk for inkluderende forskning med personer med utviklingshemming. Der har jeg kunnet presentere studiens design, framstillingen av empiri og resonnementene til kunnskapsframstillingen, og få tilbakemelding på dette fra erfarne medforskere. Når de gav tilbakemelding om at jeg hadde formidlet noe de syntes var viktig å få fram, og fant gjenkjennelse i de beskrivelsene som ble gitt, opplevde jeg også kunne være trygg på at de framstillingene jeg gav ble oppfattet å være *innenfor* blant personer med utviklingshemming.

Jeg deltok også på gjennomføringen av et menneskerettseminar høsten 2019, hvor personer med utviklingshemming var forespurt om å komme med en høringsuttalelse om en stortingsmelding (Slette, 2020). Seminaret var organisert som en workshop, og bygde blant annet på inspirasjon fra metodeutviklingen i studien min. Med å delta i gjennomføringen fikk jeg bekreftet at den metodiske grunnlagstenkningen jeg selv hadde

benyttet, også kunne være nyttig i andre settinger for å fremme deltakelse. Samtidig bidro de perspektivene som kom fram i seminaret til å understøtte framstillingene i avhandlingen om forståelsen av at personer med utviklingshemming utsettes for urettferdig behandling både individuelt og på systemnivå.

Forståelsen har også blitt understøttet av andre tilbakemeldinger jeg har fått fra både ansatte i praksisfeltet, pårørende, andre forskere og studenter i forbindelse med faglige presentasjoner på forskningskonferanser, dialogkonferanser og i undervisningssammenheng. Derfor har ikke den forståelsen jeg legger til grunn i beskrivelsene av deltakernes hverdag blitt til i et vakuum, men er tuftet på meningsskapende samspill med mange ulike samarbeidspartnere. Derfor har jeg også følt meg trygg på, at det er hold i å forklare deltakernes fornøydhet som tilpasning til en undertrykkende situasjon. Samtidig har jeg kunnet støtte meg på at det var de samme mekanismene som lå bak mangelen på direkte innspill til agendaen i workshopene.

Disse refleksjonene bygger samtidig på et behov for å problematisere idealene i den emansipatoriske forskningstradisjonen, og Inclusive Research spesielt. Det er vanlig å benytte Walmsley og Johnsons (2003) definisjon som utgangspunkt for å bestemme hvorvidt et prosjekt kvalifiserer som inkluderende forskning. Denne stiller krav om at personer med utviklingshemming skal delta som medforskere gjennom alle faser av forskningsprosjektet, fra studiens design til analyse og ferdig framstilling. Nind (2014) viser imidlertid til at det er en tendens til å underkommunisere de utfordringene man møter i forsøket på å realisere disse kravene. Dermed kan man ende opp med å bli stående fast i kun å forske på forskningsprosessen i seg selv, uten å komme videre til reell deltakelse. Derfor argumenterer hun for å endre fokus fra å skulle realisere inclusive research, til *doing research inclusively* (Nind & Vinha, 2014). Dermed kan man flytte fokus over på å tilrettelegge forskningssettingen for å sikre bedre brukermedvirkning og deltakelse i alle typer forskningsprosjekter (Nind & Vinha, 2014). Dette kan motvirke at man reduserer forståelsen av forskningsdeltakelsen hos personer med utviklingshemming til enten å være fullstendig inkluderende eller ikke-eksisterende.

Ut fra dette vil Charmaz (2014) kunne hevde at det gir en mer ærlig beskrivelse å innrømme at det formidlede perspektivet først og fremst er mitt eget, at denne bygger på

min oppfatning av deltakernes situasjon og fortelle åpent at den avviker fra deltakernes egen opplevelse av situasjonen. Resultatet av forskningen; fortellingene, perspektivene, beskrivelsene og metoden, bør først og fremst forstås å være skapt av meg som forsker (Charmaz, 2014). Avslutningsvis i denne diskusjonen har jeg derfor valgt å stille spørsmål ved om noen av de problemene jeg har beskrevet vedrørende min egen forskning har bakgrunn i at jeg foretar vurderingene på feil premisser. Gjennom tilhørigheten innenfor den kvalitative forskningstradisjonen, har jeg har aldri hatt som intensjon å skulle gi en objektiv fremstilling (Benton & Craib, 2011). Men jeg inntar heller ikke et fenomenologisk standpunkt, hvor «sannheten» er å finne i den enkeltes beretning om sin egen livsverden (Sohlberg & Sohlberg, 2002). Studien tar ikke først og fremst sikte på å avdekke mening, men går heller inn for å konstruere mening sammen. Derfor må det også være greit at jeg som forsker bidrar som en del av denne meningskonstruksjonen (Strydom & Delanty, 2003; Swedberg, 2014).

5.0 Publiseringer

5.1. Sammendrag av artiklene

Artikkel 1: Selvbestemmelse som gave

Artikkelen har til hensikt å være et innspill til forbedret praksis, gjennom å formidle et lite beskrevet perspektiv av hvordan personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever egen rett til selvbestemmelse. Empirien er hentet fra individuelle intervjuer og fokussamtaler med fem beboere, analysert og drøftet i lys av Skarstads gjennomgang av CRPD, Freires empowermentbegrep, Järvinen & Mik-Meyers teori om klientgjørelse og Kittelsaas fremstilling av utviklingshemming som stigma. Artikkelen henter utgangspunkt i at forskningsdeltakerne definerer egen selvbestemmelse som det en bestemmer når ansatte har bestemt at en får lov til å bestemme noe selv. Dermed forstås ikke selvbestemmelsen som en universell menneskerett, men et gode man blir tildelt – en gave. Tildelingskriteriene baseres seg på hvorvidt man fra ansattes synspunkt kan ansees for å komme til å foreta riktige valg eller handlinger på selvstendig basis. Dette plasserer ansatte i en gatekeeperposisjon med makt til å gi eller holde tilbake tillatelser og hjelp. Beboerne mangler på sin side kjennskap til egne rettigheter. Dermed ser de få andre muligheter enn å gå inn for å være «flinke», for å leve opp til bofellesskapets problemforståelse og forsøke å oppheve stigmaet som følger utviklingshemmingen som problemkategori. Dette bidrar imidlertid til å snevre inn beboernes handlingsrom, som mister muligheten til å foreta «dårlige valg» og lære gjennom egen utprøving. Isteden skapes en logikk hvor å få lov til noe og hjelp til noe blir to sider av samme sak, hvor det er vanskelig å være selvstendig. Slik beskriver artikkelen en institusjonalisert hverdag preget av selvmotsigende logikker og krav, hvor det er bortimot umulig for personer med utviklingshemming å realisere selvbestemmelse i tråd med menneskerettighetene og CRPD.

Artikkel 2: Da må jeg spørre boligen først! Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap.

Bokkapittelet handler om hvordan systemforholdene påvirker og overstyrer selvbestemmelsen i deltakernes fortellinger fra hverdagen i bofellesskapene. Empirien er hentet fra individuelle intervjuer, fokussamtaler og kreativt samspill med fem beboere, og er analysert med henblikk på å løfte fram deltakernes egne opplevelser og gi en beskrivelse av bofellesskapet som system på bakgrunn av deltakernes perspektiver.

Bokkapittelet beskriver en hverdag som har fått en institusjonell innramming, hvor man omtaler Boligen som en egen organisme med makt til å gi eller holde tilbake tillatelser. Derfor spør man Boligen om lov hvis man vil foreta seg noe, som for eksempel å gå på besøk eller dra på butikken. Makten er også tillagt andre «ting» som Boka, Reglene og Ukeplanen. Dette representerer en ansiktsløshet som gjør det utfordrende å ta makt og initiativ i eget liv, idet man som beboer blir stående uten mulighet til å gi tilbakemeldinger ved misnøye, eller endre på ting de vil ha annerledes. Boligen representerer dermed et system det er vanskelig å få tak på, hvor beboerne har utfordringer med å utøve både selvbestemmelse og brukermedvirkning idet de mangler inngang til noen konkret å samhandle med. Dermed blir det vanskelig for beboerne å ta makt i eget liv, ha egen vilje, eller protestere. Slik blir de hensatt til en avventende posisjon, hvor de er nødt til å gjette seg fram og innordne seg innenfor rammen av en institusjonalisert tilværelse hvor andre sitter på kontrollen. Bokkapittelet gir en beskrivelse av Boligen eller bofellesskapet i tråd med den institusjonskritiske teorien, ved at gjennomgripende systemforhold plasserer enkeltmennesket i en avmaktsposisjon. Samtidig inneholder det en fortelling om hvordan ansatte kan bidra til å oppheve disse forholdene, gjennom å gi hjelpen et ansikt og tilby bemektigelse gjennom en tillitsbasert og gjennomsiktig relasjon. Slik gir bokkapittelet en fremstilling av bofellesskapet med tydelig institusjonelle trekk, hvor strukturene overstyrer individuelle hensyn og hvor enkeltpersonenes selvbestemmelse er sårbar overfor hjelpernes forståelse og holdninger.

Artikkel 3: Growing a method for empowerment with Applied Theatre

Artikkelen beskriver utviklingen av en metode for å fremme selvbestemmelse gjennom empowermentprosesser ved bruk av Applied Theater. Erfaringene er hentet fra seks kreative workshops sammen med fem deltakere og to forskere, opprettet for å utforske kreative verktøy i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Workshopene ble til en empowermentgruppe, hvor deltakerne møttes for å utforske nye strategier for å ta mer makt i eget liv. Metoden beskrevet i artikkelen ble til da vi fant ut at deltakerne omtalte bofellesskapet – Boligen – som et levende vesen, og vi bestemte vi oss for å intervju den. Vi benyttet rollespill, hvor forskerne spilte beboere som spurte Boligen om lov til ting, og deltakerne spilte Boligen gjennom å svare med å holde opp skilt med JA og NEI. Rollespillet ble til en dramaøvelse, som utviklet seg gjennom tre faser: Å spørre

Boligen om lov (1), Å diskutere på vegne av hverandre (2) og Å øve på å sette ned foten (3). Hver av fasene kjennetegnes av særegenhet i arbeidsformer og fokus, som betegner en utvikling i deltakernes involvering i spillet og forholdet til omgivelsene. Gjennom fasene overtok deltakerne protagonistrollen for å stille Boligen sine egne spørsmål og hjalp hverandre med å opponere, før de i siste fase gikk inn for å utforske nye handlingsstrategier i hverdagen gjennom forumteater. Erfaringene viser at deltakerne har gjennomgått en empowermentprosess. Denne manifesteres i form av endret holdning til omgivelsene, fra en naiv tilnærming der de ikke stiller spørsmålstegn ved at andre bestemmer, til en kritisk orientering der de øver på å sette grenser overfor uønsket maktbruk fra andre og selv ta kontroll. Prosessene framkom gjennom innebygde disposisjoner i Applied Theatre som arbeidsform, gjennom at kreativ utforskning og lek bidro til å oppheve hverdagslivets begrensninger og åpnet et mulighetsrom for å eksperimentere og skape nye erfaringer. Arbeidsformen ble skapt gjennom kontinuerlig tilpasning etter deltakernes involvering. Dette åpnet for at deltakerne kunne være aktive premissleverandører, hvor den fasiliterende tilnærmingen skapte et mulighetsrom som understreket betydningen av å benytte metoder som tilrettela for at deltakerne kunne være subjekter i egen prosess.

FORSKNINGSARTIKLER



Illustrasjon: Eldbjørg Ribe

Referanse til artikkelen: Hilde Guddingsmo (2020). Selvbestemmelse som gave. *Fontene forskning*, 13(2), 4-17.

NØKKELOD: BOFELLESKAP, CRPD, EMPOWERMENT, MAKTFORHOLD, SELVBESTEMMELSE, UTVIKLINGSHEMMING



Hilde Guddingsmo

PHD-stipendiat i Sosialt arbeid, NTNU, Fakultet for sykepleie og helsevitenskap, Nord Universitet
hilde.guddingsmo@nord.no

Selvbestemmelse som gave

Retten til selvbestemmelse for personer med utviklingshemming befestes med FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD), som vektlegger ikke-diskriminering og tilrettelegging. Denne artikkelen handler om hvordan personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap, opplever egen selvbestemmelse. Empirien er hentet fra individuelle intervjuer og fokussamtaler med fem beboere, analysert og drøftet i lys av Skarstads gjennomgang av CRPD og Freires empowermentbegrep. Studien viser at selvbestemmelse ikke forstås som en universell menneskerett, men som et gode man tildeles fra ansatte. Videre beskrives en institusjonalisert hverdag preget av selvmotsigende logikker og krav, hvor det er umulig for personer med utviklingshemming å realisere selvbestemmelse i tråd med menneskerettighetene.



Alle mennesker har rett til å bestemme selv i eget liv. For personer med utviklingshemming befestes retten til selvbestemmelse med *FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD) (2006) som fastslår at det ikke kan diskrimineres fra menneskerettighetene med utgangspunkt i funksjonsnedsettelse. Dermed utløses rett til hjelp og tilrettelegging for å kunne realisere selvbestemmelse. CRPD ble ratifisert av Norge i 2013, og idealene fra denne legger føringer for nasjonal politikk på feltet (NOU 2016:17). Både NOU 2016:17 *På lik linje* og FNs gjennomgang av Norges implementering av CRPD (UN, 2019) påpeker imidlertid et gap mellom idealer og realiteter, Norge mangler gode strukturer for å tilrettelegge for utøvelse av selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming. Forskning viser også at utviklingen går feil veg; fra oppsving etter HVPU-reformen rapporteres det nå at gruppen ikke får oppfylt sine rettigheter i henhold til CRPD (Gjermestad, Luteberget, Midjo & Witsø, 2017; Kittelsaa, 2019; Söderström & Tøssebro, 2011).

Forskningen på området er preget av kvantitative studier og systembeskrivelser (Beail & Williams, 2014) og relativt få kvalitative studier med beskrivelser av hverdagsliv (Gjermestad et al., 2017; Werner, 2012). Studier innenfor det kvalitative feltet rapporterer imidlertid om relativt like funn på tvers av landegrensene når kontekstene ellers er sammenlignbare. Den dominerende boformen er bofellesskap, som over tid utvikler institusjonsliknende trekk med begrenset vekt på individuell tilpasning (Björnsdóttir, Stefánsdóttir & Stefánsdóttir, 2015; Kittelsaa, 2019). Det er ofte ansattes og arbeidsplassens verdier som legges til grunn for hjelpen som ytes (Mjøen, 2019).

Beboernes selvbestemmelse er sårbar ut fra behovet for tilrettelegging (Gjermestad et al., 2017), og ansattes holdninger og definisjoner sees å være avgjørende for realisert selvbestemmelse og livskvalitet (Björnsdóttir et al., 2015; Gjermestad et al., 2017; Werner, 2012). Samtidig beskriver personer med utviklingshemming selv å streve med å tas alvorlig og bli betraktet som voksenpersoner av omgivelsene

(Björnsdóttir et al., 2015; Gjermestad et al., 2017; Kittelsaa & Kermit, 2015).

Det finnes relativt få studier hvor personer med utviklingshemming deltar på egne vegne (Björnsdóttir et al., 2015). For å skape endrede holdninger hos ansatte, etterlyses derfor mer og bredere forskning som tar utgangspunkt i perspektivene til personer med utviklingshemming (Gjermestad et al., 2017; Werner, 2012). Denne artikkelen baserer seg på data-materiale bestående av 16 individuelle intervjuer med sju beboere i bofellesskap og fokussamtaler fra seks kreative workshops med fem beboere og to forskere. Datainnsamlingen ble gjennomført som del av PhD-prosjektet «Perspektiver på selvbestemmelse», som setter søkelys på hvordan personer med utviklingshemming opplever egen selvbestemmelse når de bor i bofellesskap.

I artikkelen presenterer og analyserer jeg beboernes opplevde erfaringer. Refleksjoner omkring tjenestepraktis og ansattes holdninger må derfor forstås med utgangspunkt i deres formidlede opplevelser. Datainnsamlingen er i første rekke basert på aksjonsforskning, innenfor et frigjørende paradigme hvor forskning skal bidra til å forandre verden til det bedre (Laursen, 2014). Derfor er hensikten med artikkelen å gi et innspill i arbeidet med å forbedre praksis gjennom å formidle et lite beskrevet perspektiv ved å utforske problemstillingen: Hvordan opplever personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap sin egen rett til selvbestemmelse?

TEORETISK BAKTEPPE

Selvbestemmelse og menneskerettigheter (CRPD)

Retten til selvbestemmelse regnes som en av de mest basale menneskerettighetene. Den er viktig for å realisere mange andre menneskerettigheter, og er sentral for å ivareta menneskelig verdighet (Skarstad, 2019). For personer med utviklingshemming befestes rettigheten gjennom CRPD (2006), som slår fast at man ikke kan diskriminere med utgangspunkt i funksjonshemming (Skarstad, 2018, 2019).

CRPD representerer et paradigmeskifte, som får betydning for forståelsen av selvbestemmelse (Skarstad, 2018). I perspektivet man beveger seg bort fra, betraktes mennesket som uavhengig. Selvbestemmelse forstås synonymt med autonomi (Skarstad, 2019). I følge Reindal (1999) er denne tilnærmingen influert av en kantiansk forståelse av frihet, og har utgangspunkt i både demokratiske og liberalistiske ideer. Mennesket betraktes som et fritt individ, med rett til å foreta egne avgjørelser fordi det også innehar evne til å ta ansvar for konsekvensene.

Dette perspektivet bidrar imidlertid til å ekskludere personer med utviklingshemming fra menneskerettighetene, fordi de med utgangspunkt i den kognitive funksjonsnedsettelsen kan regnes som å mangle grunnleggende evner til å handle innenfor denne typen frihet (Skarstad, 2018, 2019). En slik *kriteriebase-ring*, hvor menneskerettigheter blir noe man må kvalifisere seg for å ha gjennom *å ha evne til*, har tradisjonelt sett utdefinert personer med utviklingshemming fra å kunne fatte egne beslutninger (Skarstad, 2019). Det blir på denne måten problematisk å se evnen til frihet synonymt med menneskelighet, fordi det bidrar til å frata enkelte grupper sentrale menneskerettigheter (Skarstad, 2019).

CRPD representerer et relasjonelt perspektiv, hvor mennesker betraktes som uløselig knyttet til omgivelsene og som gjensidig avhengige av hverandre (Björnsdóttir et al., 2015). Skarstad (2018) mener dette perspektivet endrer definisjonen av funksjonsnedsettelse, fra en individuell, medisinsk orientering til en relasjonell modell som plasserer utfordringen i samspillet mellom individ og omgivelser. Forståelsen av selvbestemmelse omdefineres til et relasjonelt fenomen, som alltid utøves i relasjon til omgivelsene og kan realiseres med hjelp fra andre (Skarstad, 2018). Dette perspektivet omfatter et positivt frihetsbegrep, der menneskets muligheter blir sterkere nettopp som et resultat av andres involvering (Banks, 2012). Ikke-diskrimineringen i CRPD utløser med dette en rett til igangsetting av tiltak for å sikre like menneskerettigheter, deriblant hjelp og tilrettelegging for å utøve selvbestemmelse (Skarstad, 2019).

Når ansattes holdninger er avgjørende for beboeres realisering av selvbestemmelse, blir det viktig å se på hvilken forståelse de ansatte legger til grunn. Wehmeyer (2005) presenterer en definisjon av selvbestemmelse i tråd med det relasjonelle perspektivet, som tar hensyn til at utøverne kan ha kognitive funksjonsnedsettelse. Denne definisjonen ser selvbestemmelse som en iboende rettighet, som omfatter både mulighet til å fatte egne avgjørelser, å oppleve kontroll og å realisere et liv i tråd med egne preferanser (Wehmeyer, 2005). Selvbestemmelse betraktes som en ferdighet som læres og utvikles i samspill med omgivelsene. Wehmeyer (2005) setter likhets-tegn mellom selvbestemmelse og empowerment, idet begge omfatter prosesser hvor individet finner makt gjennom å utvikle forståelse av egen vilje i samspill med omgivelsene.

Empowerment

En av sosialarbeiderens kjernefunksjoner er å tilrettelegge for empowerment (Kokkin, 2009). Begrepet har opprinnelse i radikale frigjøringsbevegelser, med utgangspunkt i ideen om menneskers evne til å mobilisere krefter og finne makt til å bevege seg ut av en avmaktssituasjon (Askheim, 2007). Empowerment-teorien som presenteres her, tar utgangspunkt i frigjøringspedagogikken til Paulo Freire (2003). Teorien trekker et tydelig skille mellom en som undertrykker og en som blir undertrykt, og understreker betydningen av å se egen undertrykkelse for å kunne frigjøre seg fra denne, gjenvinne menneskelig verdighet og påvirke samtiden som subjekt (Freire, 2003). Empowerment kan ikke påtvinges eller gis i gave innenfor relasjoner med ulik maktbalanse, uavhengig av gode intensjoner. Det er umulig å være frigjort på andres premisser (Freire, 2003). Frigjøringsprosessen må foregå nedenfra, og eies av de undertrykte. Realisering av empowerment kan derfor bare skje gjennom etablering av genuine dialoger som baserer seg på anerkjennelse og tillit til andres evne til å resonere (Freire, 2003). Empowerment betraktes dermed ikke som et individuelt anliggende, men betegner en kraft som utvikles i samspill med andre.

Vegen ut av undertrykkelse kan beskrives som en bevisstgjøringsprosess, forenklet skildret som en bevegelse fra naiv til kritisk bevissthet (Freire, Freire & Macedo, 1998). Ved naiv bevissthet regnes egen underlegenhet som naturgitt. Personen ser dermed ingen grunn til å stille krav på egne vegne eller gjøre opprør (Freire, 2003). Tilstanden har utgangspunkt i «taushetens kultur», hvor fravær av kritisk tenking i omgivelsene medfører mangelfull kjennskap til egne rettigheter. Den sentrale perspektivendringen skjer når den undertrykte blir klar over og anerkjenner at det forekommer urettferdighet. Med kritisk bevissthet er mennesket oppmerksom på den urettferdige situasjonen, og blir i stand til å etablere motmakt. Det kritisk bevisste mennesket anerkjenner seg selv, sine egne perspektiver og sin egen kultur på linje med andres (Freire, 2003). Slik kan utvikling av kritisk bevissthet synes å være essensiell for realiseringen av selvbestemmelse, da det vil være vanskelig å skulle bestemme selv uten å kjenne sin egen vilje.

Institusjonalisering og problemidentiteter

Beboere i bofellesskap beskriver egen selvbestemmelse som påvirket og overstyrt av systemer (Guddingsmo, 2019). Boligen som system representerer en ansiktsløshet, som gjør det vanskelig å ta makt i eget liv. Slik ender beboerne opp med å ikke spørre om ting, å ikke ta initiativ eller komme med protester. Beboernes beskrivelse tegner et bilde hvor systemene overstyrt individuelle behov for tilrettelegging, der både ansatte og beboere er underlagt mekanismer som kjennetegner institusjoner mer enn vanlige hjem. Slik Goffman (1968a) beskriver de totale institusjonene, ser ansatte og beboere ut til å operere i egne sfærer adskilt fra hverandre. Beboerne er i praksis underlagt de ansattes kontroll; da det er de som setter opp ukeplaner, lager regler og har tilgang til viktig informasjon som beboerne mangler.

Järvinen og Mik-Meyer (2003) presenterer en teori om institusjonell forankring av identitet, kalt klientgjørelse. Begrepet beskriver hvordan mennesker lever opp til klientroller de tildeles ut fra institusjonenes behov for å utføre eget oppdrag. Komplekse ram-

meforhold gjør det vanskelig for ansatte å holde individuelt fokus, noe som utløser behov for å standardisere og forenkle ellers omfattende aspekter av menneskelig liv (Järvinen & Mik-Meyer, 2003). Derfor har institusjonene egne (gjerne uuttalte) problemdefinisjoner, noe man skal «kurere». Klientidentiteten konstrueres i konstant samspill med denne, ved at kvaliteten på hjelpen bestemmes ut fra hvor godt en tilpasser seg og anerkjenner institusjonens problemdefinisjon som sin egen (Järvinen & Mik-Meyer, 2003).

Når klienten «ansvarliggjøres» til å tilpasse selvforståelse og livsstil til institusjonens rammer, kan det medføre at klienten utsettes for diagnostisering ut fra institusjonens behov (Järvinen & Mik-Meyer, 2003). Slik kan man ende opp som bærer av en diagnose som ikke stemmer overens med egen situasjon. Innrammingen blir imidlertid problematisk for dem det gjelder. I sine studier av selvpresentasjonen hos unge med utviklingshemming finner Kittelsaa (2011) at informantene gjennomgående ikke ønsker å beskrives som «utviklingshemmet», fordi kategoriseringen utdefinerer dem fra fellesskapet. Stigmaet «utviklingshemmet» medfører at mesteparten av personens væren og uttrykk alltid vil forstås som et uttrykk for diagnosen (Kittelsaa, 2011).

METODE

Personer med utviklingshemming kan ha behov for tilrettelegging i forskningssettingen (Østby & Haugenes, 2019). Derfor er datamaterialet bygd opp gjennom utforskende prosesser med fokus på metodeutvikling, i kvalitative intervjuer og med aksjonsforskning i kreative workshops. De individuelle intervju samtalen er inspirert av Kittelsaas (2010) erfaringer fra kvalitative intervjuer av informanter med utviklingshemming. Samtalene baserte seg på hva deltakerne var interessert i å snakke om ut fra overordnet tema; dette med å bestemme selv, støttet av en enkel intervjuguide.

De kreative workshopene besto av fem deltakere og to forskere, og hadde som hensikt å utforske om personer med utviklingshemming kunne komme lenger i å beskrive egne opplevelser gjennom å møtes

i en gruppe og benytte kreative verktøy. Workshopene er inspirert av en inkluderende forskningstradisjon, der tema og metodiske valg ble bestemt ut fra hva som virket viktig og riktig for deltakerne underveis i prosessen (Nind, 2014). Etterhvert utviklet workshopene seg til å bli en empowerment-gruppe, hvor deltakerne møttes for å utforske selvbestemmelse, utfordre seg selv og støtte hverandre gjennom fokussamtaler, brainstorm-øvelser og rollespill.

Deltakerne ble rekruttert via ansatte i bofellesskap. De mest vektlagte kriteriene ved utvelgelsen var antatt egnethet og motivasjon for å delta i workshops. Ingen av deltakerne omtaler seg selv som «utviklingshemmet», men sier de har funksjonshemming og behøver hjelp i hverdagen. Jeg velger likevel å trekke inn «utviklingshemming» som fenomen i drøftingene, siden jeg antar at de opplever at hverdagen påvirkes av at andre plasserer dem innenfor kategorien. Dette tar utgangspunkt i Kittelsaas (2011) beskrivelser av utviklingshemming som stigma. Hun hevder det er vanskelig å beskrive dagliglivet til mennesker med utviklingshemming uten å ta hensyn til at de må forholde seg til at denne merkelappen og effektene av den finnes.

Etiske betraktninger

Studien er godkjent av NSD som en del av den overordnede studien *Omfattende tjenester i andres hjem*⁹. Potensielle deltakere ble orientert om studien via felles informasjonsmøter for beboere, ansatte og pårørende i bofellesskapene. Alle ble i tillegg informert skriftlig. Ved første individuelle intervju ble det innhentet skriftlig informert samtykke fra alle deltakerne, der orienteringen la spesiell vekt på å informere om retten til å trekke seg fra studien uten å oppgi særskilt grunn, samt retten til å få eget bidrag fjernet fra studien. Alle de forespurte hadde samtykkekompetanse. Ansatte påpekte at enkelte kunne ha utfordringer med å si nei, på tross av manglende lyst til å delta. Det ble derfor gjort avtale med de ansatte om å følge opp deltakerne i etterkant av de første samtalene, og gi tilbakemelding hvis de hadde dårlige opplevelser eller ønsket å trekke deltakelsen. Jeg la vide-

re vekt på å tilpasse datainnsamlingen slik at hver enkelt deltaker selv kunne bestemme type og grad av deltakelse. Derfor har en av deltakerne kun deltatt i workshops, en annen kun i individuelle intervjuer.

Analyse

Datamaterialet til artikkelen består av transkriberte lydopptak av 22 individuelle intervjuer med seks informanter og seks kreative workshops med fem deltakere. Funnene som presenteres har utgangspunkt i langvarige analyseprosesser, som strekker seg tilbake til datainnsamlingens oppstart. I første omgang ble oppbyggingen av datamaterialet støttet av «theoretical sampling», hvor valg og retning for studien ble utviklet gjennom kontinuerlige analytiske prosesser (Charmaz, 2014). Etter avsluttet datainnsamling gjennomførte jeg en empiridrevet analyseprosess der alt datamaterialet ble sett under ett, først med koder og deretter kategorisering. Jeg valgte ut de tre kategoriene som danner grunnlag for temaene i artikkelen, med utgangspunkt i en innbyrdes teoretisk sammenheng, og utviklet den videre forståelsen av temaene gjennom abduktive prosesser etter modell av Timmermans & Tavory (2012), der teori og empiri vekselvis har fått påvirke hverandre.

I datainnsamling og analyse har det vært viktig å ivareta alle deltakernes stemmer. Deltakerne har gitt ulike bidrag til datamaterialet, som består både av lange fortellinger og mer sparsomme, men uttrykksfulle dialoger. Noen deltakere uttrykte seg mye med å gi bifall eller uttrykke uenighet overfor det som kom frem i gruppa. Gjennom datainnsamlingen ble alle lydopptak transkribert og analysert mellom hvert møte for å sikre at ikke noe ble oversett. I workshopene bidro dette til å forsterke og utjevne deltakelsen blant de involverte. Prosessen med koding og kategorisering er et forsøk på å redusere ulikheten i deltakelse, og de tre temaene i artikkelen bygger på kategorier som er utledet med utgangspunkt i alles bidrag. Jeg har valgt å tydeliggjøre disse gjennom «Emma» og «Tarjei», og deres særegne evne til å gi liv til perspektiver og fortellinger gjennom språket.

RESULTATER

De tre temaene som utgjør grunnlaget for denne artikkelen er kalt: *Får lov til å bestemme selv, Kan velge å være flink og Hjelpens janusansikt*. I presentasjonen blir hvert tema illustrert av et empirisk eksempel, som analyseres og drøftes individuelt før de sees i sammenheng med hverandre.

Får lov til å bestemme selv

I en workshop har «Emma» nettopp forklart hvilke regler som gjelder for overnatting i bofellesskapet hvor hun bor. Hun forteller at samværet mellom henne og kjæresten reguleres av en fast avtale, der overnatting er lagt til helgene. Vil de overnatte utover dette, må de spørre om lov. Deltakerne anser det som mest sannsynlig å få tillatelse til å overnatte borte hvis man har fri dagen etter. Men Emma forteller at hun har opplevd å få ligge over hos kjæresten før en hverdag, hvor hun sto opp litt tidligere neste dag for å rekke jobb. Her beskriver hun samtalen med en ansatt da avtalen ble inngått:

Emma: Hun sa til meg, «du bestemmer selv».

Forsker: Hvem som sa det?

Emma: Ingunn sa det. Du kan bestemme selv, sa hun.

Forsker: Hvordan kjentes det å bestemme selv?

Emma: Bra!

Tarjei: Da er du heldig, hvis du får bestemme det selv.

Emma: Vi kunne bestemme det selv, om vi vil eller ikke.

Eksempelet illustrerer en typisk beskrivelse av selvbestemmelse; *som noe man kan bestemme når andre har bestemt at man får lov til å bestemme noe selv*. Dermed kunne alle svare bekreftende på at de hadde selvbestemmelse, og at de syntes det var viktig å bestemme ting selv. Samtidig varierte selvbestemmelsen beboerne imellom, ut fra hvilke avgjørelser hver enkelt hadde lov til å ta. Slik beskrives ikke selvbestemmelse som en rettighet man har, men som noe man får tildelt. Den ansatte plasseres i rollen som gatekeeper, en portvakt, som sitter på nøklene til selvbestemmelsen.

Utsnittet viser samtidig en diskrepans mellom den ansattes faktiske utsagn og Emmas fortolkning. Den første gjengivelsen fra dialogen, «Du bestemmer selv», framstår som en konstatering, og kan fortolkes i retning av at den ansatte forsøker å oppfordre Emma til å ta et selvstendig valg. Hun befester at det er Emma selv som har myndighet til å bestemme. I den neste gjengivelsen, «Du kan bestemme selv», har imidlertid ordlyden endret seg og synliggjør Emmas fortolkning. Tilført ordet *kan* endres utsagnet til en situasjonsbestemt tillatelse. Tarjeis respons bidrar til å illustrere at man er vant til å forholde seg til definerte handlingsrom. Man avfinner seg med at det er andre som bestemmer og føler takknemlighet for den selvbestemmelsen en tross alt kan få.

I Freires (2003) definisjon er alle mennesker som holdes tilbake fra å foreta egne bestemmelser utsatt for undertrykkelse. Slik blir det relevant å forstå deltakernes opplevelser i lys av forholdet mellom det undertrykkende og den undertrykte. Emma, Tarjei og resten av gruppa opplever at det først og fremst er noen andre som sitter med retten til å bestemme, og foreta vurderinger på vegne av dem selv. Antakelsen om at andre vet best, kan dermed fortolkes som uttrykk for en naiv bevissthet, der personen ser sin egen underlegenhet som naturgitt uten å sette spørsmålstegn ved selve situasjonen. I Freires (2003) perspektiv er dette resultat av *taushetens kultur*, en langvarig situasjon preget av at omgivelsene ikke er opptatt av å stille spørsmålstegn ved tingene slik de er. Hvis man ikke blir gjort oppmerksom på at det finnes alternativer, er det vanskelig å registrere at man utsettes for noe som ikke er greit.

Eksempelet med Emma kan vise at den ansatte prøvde å tilrettelegge for mer selvbestemmelse ved å svare «du bestemmer selv» og å påpeke hennes rettighet, men at forsøket strandet fordi Emma manglet forventninger om å skulle inneha en slik makt over eget liv. Den naive bevissheten er ikke en statisk tilstand, men de implisitte lave forventningene i forståelsesrammen bærer med seg selvforsterkende mekanismer som gjør det utfordrende for individet

å tenke at man har krav på noe annet enn det man allerede har. Det er derfor Freire (2003) argumenterer for at empowerment ikke kan gis som gave, fordi det kun vil bidra til å skape videre avhengighet av den som sitter med makta. På samme måte vil selvbestemmelse gitt som gave alltid skape videre avhengighet av å få nye tillatelser fra den ansatte.

Kan velge å være «flink»

Hva er det som avgjør om man kan få lov til å bestemme noe selv eller ikke? Her gir Tarjei en beskrivelse hvor det å bestemme selv sees synonymt med å være *flink*, og hvor graden av *flinkhet* er med på å regulere hvor mye selvbestemmelse den enkelte får tildelt.

Tarjei: Jeg synes det er ganske greit, jeg. Å bestemme selv. Jeg trenger ikke å ha noen som sier at jeg skal gjøre det og det og sånn. Jeg bestemmer egentlig, sånn, at det må gjøres, uansett. Da er det greit at jeg gjør det. Når det er på tide. Så det bestemmer jeg selv, altså. Jeg kan ikke utsette og utsette sånne ting. Da blir det bare tøys. (...) Det er ikke noe hyggelig vet du, at det ikke blir gjort. Så da gjør jeg det, sånn av meg selv, da. (...) Jeg tar og spør om noen vil hjelpe meg, men stort sett tar jeg det meste selv. Ja.

Forsker: Men når du snakker nå Tarjei, så høres det nesten ut som om du snakker om å bestemme seg for å gjøre sånne må-oppgaver?

Tarjei: Ja.

Forsker: Ja.

Tarjei: Må-oppgaver, ja.

Tarjei framstår som ressurssterk og i stand til å ivareta egne plikter uten påminnelser fra ansatte. Han er pent kledd, serverer alltid noe godt til kaffen og liker å opprettholde en viss stil. Han er opptatt av å ha rutiner for egen del, rutiner som sikrer sunt kosthold, regelmessig trening og god døgnrytme. Han forteller at han har ført en mer utflytende livsstil tidligere, men merker at rutinene har en positiv effekt og bedrer livskvaliteten. I tilfeldige møter med ansatte, fikk jeg inntrykk av at de la stor vekt på å bistå Tarjei med å opprettholde denne standarden. Men had-

de Tarjei fått samme tilslutning til standarden hvis den ikke var såpass *ordentlig*?

Emma som bor i et annet bofellesskap, opplever ikke å få det. Hun beskriver heller å ligge i konflikt med de ansatte omkring hverdagslige problemstillinger, hvor hun ikke får lov til å gjøre ting på sin måte – som for eksempel å bruke samme dusjhåndkle to ganger. Emmas standard framstår ikke som slaske-te den heller. Hun vil ha hjelp til å finne fram klær når hun skal noe viktig, og til veiledning som sikrer at hun er riktig kledd for anledningen. Helst bør den som skal bistå med dette være en dame, da hun opplever at de forstår seg bedre på slike ting. Hun irriterer seg over at BHer puttes i tørketrommelen, for det tåler de ikke. Og hun synes det er trivelig å komme hjem fra jobb når senga er oppredd. Men Emma synes verken det er nødvendig å re opp senga eller vaske klær hver dag. Det holder å sette på vaskemaskinen når skapet er tomt, ikke hver gang korga er full. Emma har mange vurderinger og ønsker for sin tilværelse, men det virker ikke som om disse påvirker hvordan tjenestene hennes skal utøves i hverdagen. I stedet er det bofellesskapets standarder som legges til grunn.

Forsker: Men hvis du ikke vil re opp senga da?

Emma: Da kommer de og maser.

Emma har ikke mye valg. Og Tarjei bekrefter også det forskeren påpeker: Man bestemmer egentlig bare slike ting som er bestemt fra før. Det går igjen i alle fortellingene at de ansatte maser hvis beboerne ikke gjør det som forventes. I flere tilfeller går ansatte bare inn i leiligheten og gjør ting når beboerne ikke er hjemme, som å legge klær i tørketrommelen eller justere termostater. Dermed virker det umulig for beboerne å legge egen standard til grunn for sin livsførelse, med mindre denne er lik de ansattes standard. Slik er det ikke bare forhåndsbestemt hvilke områder en får lov til å bestemme over, men også hva som kan være innholdet i det en bestemmer. Det virker kun å være mulig for beboerne å få tildelt selvbestemmelse, hvis de de ansatte vurderer at de har kompetanse til å foreta «riktig» vurdering på egenhånd. De bør på altså selvstendig grunnlag kunne foreta det som normativt sett ansees å være det riktige valget for de

som sitter med makten. Slik får beboerne også snevret inn muligheten til å foreta «dårlige» valg, og mister handlingsrom for å kunne lære av egne erfaringer. Som beboer i bofellesskap har man få andre valg enn å tilpasse seg et høyst retusjert bilde av normaliteten der alt bør være rent, velstelt og ryddig.

Når Tarjei er flink, lever han opp til å skulle handle selvstendig innenfor et normativt rammeverk der de ansatte definerer «normaliteten». I lys av Järvinen og Mik-Meyers (2003) teori kan vi si at han både anerkjenner og evner å følge opp den institusjonaliserte hjelpens standard. Emma aksepterer derimot ikke fullt ut de ansattes problemdefinisjon, og kommer på kant med sitt eget hjelpesystem. Dette bekrefter at hjelpen fungerer best hvis det er samsvar mellom egen vilje og institusjonens rammeforståelse, idet dette uansett er den eneste forståelsen man vil ha mulighet til å følge. Dette bryter både med prinsippet om individuell tilpasning og retten til å kunne ha medvirkning overfor utførelsen av egne tjenester.

Ved å stille krav om å være «flink» for å oppnå selvbestemmelse, får man samtidig hva Skarstad (2019) omtaler som kriteriebasering, hvor man er nødt til å kvalifisere seg for å oppnå en rettighet. Dette bryter med de grunnleggende forutsetningene for menneskerettighetene som noe man *bare har* i kraft av å være født som menneske. Med å regulere tildelingen av selvbestemmelse ut fra den enkeltes evne til å handle uavhengig, står man samtidig fast i den gamle forståelsen av selvbestemmelse. Etter CRPD skal det imidlertid ikke være noe hinder å være avhengig av tilrettelegging for å bestemme i eget liv. I henhold til konvensjonen består hinderet for oppnåelsen av menneskerettigheter hos personer med funksjonsnedsettelse først og fremst i at tilretteleggingen mangler.

Når hjelpen har janusansikt

Deltakerne i studien er bosatt i bofellesskap nettopp fordi de har både fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse som på ulike måter gjør dem avhengige av relasjonen til andre for å realisere eget liv. På den ene siden sier alle deltakerne at de får hjelp av de ansatte hvis de ber om det. På den andre siden kommer det

fram i samtalene at det er mye de aldri ber de ansatte om. Derfor er det utfordrende å beskrive deltakerenes eksakte behov for hjelp i hverdagen, eller å konkludere med hvorvidt de faktisk får denne hjelpen av de ansatte, all den tid fortellingene tidvis er farget av lave forventninger til hva de skal få realisert.

I en av fokussamtalene gir Emma imidlertid en pekepinn på hvilke mekanismer som er i spill:

Forsker 1: Sist så snakket dere om det der med å spørre om lov. Å spørre om lov til ting.

Emma: Det må en gjøre hvis at en plages.

Tarjei: Ja.

Forsker 1: Du sier at en må spørre om lov fordi at ...

Emma: Når en plages med noe. Da må en jo spørre om lov. Eller, for å få gjøre det en skal gjøre, da.

Forsker 2: En må spørre om lov for ...

Forsker 1: Du må spørre om lov for å ikke plages, ja ...!

Emma: Ja. For da får en hjelp, vet du, til det en plages med.

Emma omtaler *lov til* og *hjelp til* som samme sak. Det er grunn til å anta at sammenblandingen har utgangspunkt i at hun lever innenfor en logikk hvor begrepene i praksis betyr det samme. Järvinen og Mik-Meyer (2003) hevder en slik sammenblanding er vanlig når den profesjonelle parten i en relasjon både skal utøve hjelp og drive kontroll, og benytter begrepet «hjelpens janusansikt» til å beskrive fenomenet. I praksis medfører dette at de to funksjonene smelter sammen, nettopp slik de gjør i Emmas beskrivelse.

DISKUSJON

Sammenblandingen av lov og hjelp bidrar til å belyse gatekeeperposisjonen til den ansatte, som forvalter av beboerens muligheter. Dette skjer ved at den ansatte sitter på tillatelsene, men også gjennom at beboerne kun får hjelp de gangene de får lov. Gatekeeperens kontroll avgrenses dermed ikke bare til å sitte på tillatelse. Gjennom å filtrere ønsker og innspill unnlater den ansatte også å hjelpe personen til å demme opp for funksjonsnedsettelsen.

Når den ansatte går inn i rollen som gatekeeper, betraktes selvbestemmelsen som et dilemma der personen enten blir overlatt til seg selv for å operere fritt, eller må finne seg i å få friheten holdt tilbake gjennom begrensninger og kontroll. Det ikke-diskriminerende prinsippet i CRPD innebærer først og fremst rett til å få nødvendig tilrettelegging for å kunne realisere sin selvbestemmelse.

Når tilrettelegging for å utøve selvbestemmelse skjer via relasjonen til en ansatt, blir kvaliteten på denne relasjonen avgjørende for resultatet. Men det er viktig å påpeke at det kreves noe mer enn en ansatt som er hyggelig og forekommende i møtet med beboeren. Gatekeeperholdningen kan være velmenende, men den bidrar ikke til realisering av selvbestemmelse. Når den ansatte filtrerer innspill, initiativ og ønsker for eventuelt å godkjenne eller underkjenne dem, vil selvbestemmelsen kun bli tilsynelatende. Så lenge man finner seg i å opprettholde makthaverens rett til å være den som sitter med beslutningsmyndigheten, vil makten alltid være plassert hos en annen enn personen selv. Relasjonen som tilbys må være symmetrisk, basert på gjensidig tillit, åpenhet og respekt for den andres verdier og preferanser. Dette innebærer at den ansatte må skifte holdning til sin egen rolle i yrkesutøvelsen, fra å være gatekeeper til å bli dialogpartner, katalysator og iverksetter – og fungere som en forlenget arm overfor verden.

Når man i praksis er fratatt makten

Freire (2003) argumenterer for at empowerment gitt som gave er umulig. Samtidig er det nettopp slik selvbestemmelsen praktiseres i bofellesskapene; at selvbestemmelse er å bestemme selv det andre har bestemt at du kan få bestemme. Da defineres selvbestemmelse som noe en får tildelt, ikke som en rettighet. Dagliglivsdefinisjonen viser til et asymmetrisk maktforhold, hvor den ansatte bestemmer over beboeren via å inneha posisjonen som gatekeeper. Deltakerne problematiserer ikke sin egen underordnede posisjon, men beskriver heller å akseptere at andre bestemmer som en slags nødvendighet. Dermed ender de opp med å bli sittende fast i en avhen-

ghetsposisjon, ved at de stadig må avvente nye tillatelser. Slik vil selvbestemmelse gitt som gave bidra til å skape avhengighet, gjennom praksis som opprettholder den asymmetriske relasjonen; en interaktiv dynamikk mellom gatekeeperens maktutøvelse på den ene siden og beboerens tilpasning på den andre. Når selvbestemmelsen i tillegg graderes ut fra hvor flink en er, bidrar dette til en kriteriebasert selvbestemmelse, der tildeling skjer ut fra evnen til å fatte den avgjørelsen de ansatte mener er riktig. Handlingsrommet blir imidlertid like bundet som svaret på et lukket spørsmål. Det finnes lite rom for å følge egen standard hvis denne avviker fra det som allerede er bestemt av de ansatte og av den institusjonaliserte rammen. Sammenblandingen av «lov til» og «hjelp til» illustrerer hvordan de ansatte fungerer i en dobbeltrolle, hvor hjelp og kontroll har samme funksjon. Sammenblandingen belyser at de ansatte ikke bare kan utøve kontroll via tillatelser, men også gjennom å unnlate å gi hjelp eller fremme perspektiver. Dermed tilbys beboeren et relativt snevert handlingsrom for å realisere sin egen vilje og preferanser.

Begrenses av utdaterte kriterier

Tradisjonelt sett har ikke manglende selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming blitt betraktet som menneskerettighetsbrudd, men har vært legitimert med henvisning til den medisinske diagnosen (Skarstad, 2019). Ved å sette selvstendighet som kriterium for å oppnå selvbestemmelse, bidrar man imidlertid til å stille krav det er umulig å leve opp til. Personer med utviklingshemming har en kognitiv funksjonsnedsettelse, og vil alltid være avhengig av hjelp fra andre på enkelte områder. Når hjelpen tilbys i en asymmetrisk relasjon, bidrar dette imidlertid til at de ansatte heller konserverer beboernes avhengighet fremfor å stimulere til egne avgjørelser. Når man i tillegg lever innenfor en institusjonalisert ramme hvor det strengt tatt ikke finnes mye rom for autonomi, kan kravet til selvstendighet på den ene siden og selvbestemmelse på den andre betraktes som en likning som ikke kan gå opp.

På tross av dette forsøker beboerne å leve opp

til det umulige kriteriet. Tilpasningen kan sees i lys av Kittelsaas (2011) beskrivelser av utviklingshemming som et såpass omfattende stigma at man helst ønsker å slippe å defineres inn i kategorien. Deltakerne i hennes studie ønsket å fremstille seg selv som *vanlige* mennesker, som evnet å få til ting på egen hånd. Det samme kan deltakerne i min studie sies å gjøre, når de forsøker å leve opp til å være «flinke». Dermed kan en stille spørsmål om hvorvidt å være «flink» egentlig handler om å framstå som at en er en person uten utviklingshemming. Kittelsaa (2011) forklarer en slik streben etter veltilpassethet med utgangspunkt i et ønske om å redusere stigma for å defineres inn i samme sammenheng som alle andre. Men med å leve opp til å være «flink» som et kriterium for å få lov til å bestemme selv, har deltakerne samtidig avfunnet seg med at ting skal være annerledes for dem, og at det først og fremst er andre som bestemmer.

Behov for kollektiv anerkjennelse

Med Freire (2003) kan man med dette si at beboerne har gjort den undertrykkende «sannheten» om seg selv til sin egen. Slik er det mulig å se for seg at det finnes andre mekanismer enn den kognitive funksjonsnedsettelsen som bidrar til å opprettholde deltakernes vanskelige situasjon. En slik kolonialisert forståelse er vanlig blant undertrykte grupper. De undertrykte klassene Freire beskriver har levd under ugylldighetsbeskrivelser som likner svært mye på dem som benyttes om «utviklingshemming». Freire (2003) understreker at den naive bevisstheten hos de fattige bøndene ikke hadde utgangspunkt i biologiske faktorer, men var et resultat av langvarig undertrykkelse og nedvurdering. Den undertrykte holdningen skapes via en langvarig prosess der mennesket lærer å betrakte seg selv, sin kultur og sitt språk som underlegen. Underlegenheten er altså påført, lært gjennom forsøket på å tilpasse seg overmakten (Freire et al., 1998). Slik blir det viktig å spørre seg om noen av de utfordringene personer med utviklingshemming har med å skulle bestemme selv, har utspring i en kollektiv nedvurdering av dem som

gruppe - ikke i den kognitive funksjonsnedsettelsen i seg selv. Dermed er det ikke slik at selvbestemmelsen oppnås bare ved å fjerne «gatekeeperen».

Når den naive bevisstheten er resultat av langvarig undertrykkelse, må mennesker som er vant til å leve i undertrykkelse også bli nødt til å lære seg å leve i frihet (Freire, 2003). For personer med utviklingshemming innebærer dette å utvikle en forståelse hvor man ikke lenger godtar at utviklingshemmingen utdefinerer fra å kunne kreve å bestemme selv. Samtidig vil man heller ikke komme i mål med å realisere selvbestemmelsen hvis de som i praksis har sittet med makta i relasjonen ikke er villig til å forhandle om selve rammeverket. Freire hevder at det ikke er en løsning å «integre» noen inn i en undertrykkende struktur, men heller å omforme selve strukturen til å romme mennesket slik det er» (s. 46). Paradigmeskiftet i CRPD representerer en slik strukturell omforming, ved at selvbestemmelse omdefineres til et relasjonelt begrep.

En løsning for å realisere et relasjonelt paradigme, kan være å plassere realiseringen av selvbestemmelse over i en samproduksjonsorientering, som forstår beboere og ansatte som gjensidige medprodusenter (Askheim, 2017). Dermed blir ikke dilemmaet mellom frihet og ansvar like framtrødende, fordi man opererer i et kompletterende samspill der ingen blir stående alene når det etableres en felles kontroll. Hjelpen trekker seg aldri helt tilbake, men går inn i et likeverdige samspill. Askheim mener samproduksjonsperspektivet markerer opposisjon til asymmetriske relasjoner og paternalisme, noe som kan bidra til å plassere realisering av selvbestemmelse på et nivå hvor innflytelsen blir reell.

Samtidig står man fremdeles i fare for at innflytelsen bare skjer «på liksom». Så lenge den ene parten i relasjonen er avhengig av hjelpen fra den andre, opprettholdes asymmetrien dem imellom og den ansatte fortsetter å utøve gatekeeperfunksjonen. Slik vil man med samproduksjonsdiskursen kunne etablere et skinn av selvbestemmelse, mens man i realiteten opererer innenfor gamle mønstre. Implementering av det relasjonelle paradigmat for selvbestemmel-

se fordrer derfor en fornyelse av forståelsen hos dem som skal legge til rette. Det holder ikke bare at beboerne endrer syn på seg selv og stiller krav, de ansatte må også endre sitt syn på beboerne og anerkjenne dem som likeverdige meningsbærere. I følge Freire (2003) er dialogen både en holdning og et verktøy til å frembringe holdningsendringer. Men dialogen må være preget av en anerkjennende holdning hos alle som deltar, basert på grunnleggende humanistiske prinsipper og menneskerettigheter.

Funnene presentert i denne artikkelen støtter opp om funn fra annen forskning. Både Goffman (1968) og Järvinen og Mik-Meyers (2003) teorier om institusjonalisering har utspring i empiriske studier. De negative følgene av institusjonelle praksiser for selvbestemmelsen hos beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemming er videre beskrevet i nyere metastudier med internasjonalt utgangspunkt (Gjermetad et al., 2017; Morris, 2004; Werner et al., 2012). Samtidig er det viktig å påpeke at når funnene i studien gjøres innenfor en norsk kontekst, viser det en opplevd hverdag som beveger seg på tvers av de ideale og politiske intensjonene tjenestene skal være lagt opp etter. Personer med utviklingshemming bor ikke på institusjon, men i egne hjem hvor de skal mota hjelp til å leve vanlige liv i tråd med hvordan de selv vil ha det. Gapet mellom idealer og realiteter er grundig beskrevet i tidligere forskning (Tøssebro, 2013). Det samme gjelder betydningen av de ansattes holdninger for realisering av selvbestemmelse hos beboerne. Men med å fremme beboernes eget perspektiv, bidrar denne artikkelen også til å belyse hvordan

manglende selvbestemmelse hos beboere i bofellesskap påvirkes av deres selvforståelse og manglende kjennskap til rettigheter. Det er derfor behov for å skape flere og bedre rom hvor personer med utviklingshemming kan lære om egne rettigheter og få trening i å hevde seg selv.

AVSLUTNING

Studien belyser en selvmotsigende praksis, hvor det blir bortimot umulig for beboere med kognitive funksjonsnedsettelse å realisere egen selvbestemmelse. På den ene siden etterspør ansatte i profesjonell praksis selvstendighet, på den andre siden holder de beboerne fast i en relasjon basert på avhengighet. Slik har man kjørt seg fast i et spor hvor realisering av selvbestemmelse blir en umulig oppgave både for den som skal bestemme selv, og for den som skal legge til rette. Det er derfor behov for å utvikle bedre arbeidsmetoder, som kan bidra til reell redistribuering av makt i hverdagen. Erfaringer fra arbeidet med kreative workshoper i dette prosjektet, har vist at det kan være mulig å skape annerledes arenaer for samspill. Felles utforskning gjennom kreative verktøy bidro til å fasilitere empowermentprosesser, som medførte at deltakerne begynte å endre syn på sin egen posisjon. Overført til praksis kan lignende arenaer skapes i bofellesskapene, forutsatt at de ansatte har mot til å legge til rette for et fellesskap preget av utforskende holdninger og anerkjennelse overfor hverandres perspektiver. Slik kan praksisutøvere bidra til at personer med utviklingshemming finner rom for å kreve mer av sin rettmessige makt.

NOTE

1) Praksisforskningsprosjekt, eid og ledet av NTNU Samfunnsforskning med NTNU og Nord Universitet. Samarbeid med 6 kommuner i Trøndelag (2015-2019). Finansiert av Norges Forskningsråd (PraksisVel).

SUMMARY:

SELF-DETERMINATION AS A GIFT

The right to self-determination for persons with learning disability is fortified with the UN Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD), which emphasizes non-discrimination and facilitation. This article examines how persons with learning disabilities living in residential group-homes experience their self-determination. The data is based on focus-groups and individual interviews with five residents, analyzed and discussed in light of Skarstad's presentation of CRPD and Freire's concept of Empowerment. The study reveals how the concept of self-determination is understood as a benefit assigned by the staff, rather than constituting a universal human right. Furthermore, there were descriptions of an institutionalized everyday life, characterized by contradictory logics and requirements which makes it impossible for persons with learning disability to realize self-determination in accordance to the human rights.

Keywords: residential group-homes, CRPD, empowerment, power-relations, self-determination, learning disability.

REFERANSER

- Askheim, Ole-Petter** (2007). Empowerment – ulike tilnæringer. I Ole Petter Askheim og Bengt Starrin (Red.), *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, Ole-Petter** (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(2), 134-149.
- Banks, Sarah** (2012). *Ethics and values in social work* (4. utg.). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Beail, Nigel & Williams, Katie** (2014). Using Qualitative Methods in Research with People Who Have Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(2), 85-96.
- Björnsdóttir, Kristín, Stefánsdóttir, Guðrún V. & Stefánsdóttir, Ástrídur** (2015). It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>
- Charmaz, Kathy** (2014). *Constructing grounded theory* (2. utg.). London: Sage.
- FN** (2006). *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*.
- Freire, Paulo** (1970). *Pedagogy of the oppressed*. New York: Seabury Press.
- Freire, Paulo** (2003). *De undertrykkes pedagogikk*. Oslo: De norske bokklubbene.
- Freire, Paulo, Freire, Ana Maria Araujo & Macedo, Donaldo** (1998). *The Paulo Freire reader*. New York: Continuum.
- Gjermestad, Anita, Luteberget, Laila, Midjo, Turid & Witsø, Aud Elisabeth** (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Goffman, Erving** (1968a). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, Erving** (1968b). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Guddingsmo, Hilde** (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I Jan Tøssebro (Red.) *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s.78-94). Universitetsforlaget.
- Järvinen, Margaretha & Mik-Meyer, Nanna** (2003) Innledning. I Margaretha Järvinen & Nanna Mik-Meyer (Red.) *At skabe en klient*. (2003) (s.9-29). København: Hans Reitzels Forlag, 2003.
- Kittelsaa, Anna Margareth** (2010). En dobbelt utfordring - å intervju unge med en utviklingshemming. I Rikke Gürgens Gjørum (Red.) *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. (s.162-189). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, Anna Margareth** (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? (Selvforståelse og andres forståelser)*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kittelsaa, Anna Margareth & Kermit, Patrick** (2015). Voksen og utviklingshemmet, motsetning eller mulighet? I Patrick Kermit, Anders Gustavsson, Anna Margareth Kittelsaa & Borgunn Ytterhus (Red.), *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk* (s.137-150). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, Anna Margareth** (2019). *Boligen – hjem og arbeidsplass*. I Jan Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s.95-118). Oslo: Universitetsforlaget.

Kokkin, Judy (2009). Sosialt arbeid. I Gunn Strand Hutchinson (Red.) *Barnevernopedagog, sosionom, vernepleier: utvalgte temaer* (s.69-87). Oslo: Universitetsforlaget.

Laursen, Erik (2014). Aktionsforskningens produktion af viden. I Gitte Duus, Mia Husted, Karen Kildedal, Erik Laursen & Ditte Tofteng (Red.) *Aktionsforskning en grundbog* (s. 97-111). Fredriksberg: Samfundslitteratur.

Mjøen, Odd Morten (2019). *Å arbeide i noens hjem. Ideologi og praksis i bofellesskap for personer med utviklingshemming*. NTNU, Trondheim.

Nind, Melanie (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.

NOU 2016:17 (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/bobaf226586543a-da7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>.

Reindal, Solveig Magnus (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353-367. <https://doi.org/10.1080/09687599926190>.

Skarstad, Kjersti (2018). Human rights through the lens of disability. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 36(1), 24-42. <https://doi.org/10.1177/0924051917753251>.

Skarstad, Kjersti (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Söderström, Sylvia & Tøssebro, Jan (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering.

Timmermans, Stefan & Tavory, Iddo (2012). «Theory Construction in Qualitative Research: From

Grounded Theory to Abductive Analysis.» *Sociological Theory* 30(3),167-186.

Tøssebro, Jan (2013). Two decades of disability research in Norway – 1990–2010. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(1), 71–89. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.781960>.

UN (2019). *Concluding observations on the initial report of Norway*. United Nations, Committee on the Rights of Persons with Disabilities.

Wehmeyer, Michael L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. (Report). *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 30(3), 113-120.

Werner, Shirli (2012). Individuals with intellectual disabilities: A review of the literature on decision-making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews* 34(2), 1-27

Østby, May & Haugenes, Marit (2019). *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming: En metodebok*. Oslo: Universitetsforlaget.



Jan Tøssebro (red.)

HVERDAG I VELFERDSSTATENS BOFELLESSKAP

UNIVERSITETSFORLAGET

Growing a method for empowerment with Applied Theatre

Abstract:

The article describes how Applied Theatre in creative workshops for persons with learning disabilities came to facilitate the development of a method for promoting self-determination through actualisation of empowerment. The study explores the lived experiences of self-determination in residents living in group homes, through co-creative processes of method development. The presented experiences are bi-findings to the original intent, resulting from an occurring process when urged to interview the institutionalised bearer of everyday oppression – The House – by using roleplay. This activity converted into a game, which when analysed, shed light upon fundamental elements underpinning a method for promoting self-determination.

Keywords: learning disability; self-determination; empowerment; group-home, action research; applied theatre

- **This article is awaiting publication and is not included in NTNU Open**

6.0 Avsluttende drøfting

Hensikten med denne studien har vært å undersøke hvordan personer med utviklingshemming opplever egen selvbestemmelse når de bor i bofellesskap, og utforske verktøy som kan bedre deltakelsen blant gruppen i forskning. Erfaringene fra studien tilsier imidlertid at det vil være interessant å belyse temaet videre gjennom å undersøke krysningspunktet mellom de to problemstillingene.

Artiklene beskriver en situasjon hvor Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje har fått innsnevret mulighetsrommet til å være premissleverandører i eget liv. Gjennom Boligens makt skildres en tilværelse preget av institusjonaliserte rammefaktorer, som legger lokk på de fleste muligheter til å kunne utøve selvbestemmelse og realisere seg selv. Dette resulterer i maktesløshet overfor å skulle ta initiativ, ha ønsker eller ville noe (Guddingsmo, 2019). Samtidig påvirkes situasjonen av at det oppleves som naturlig at både ansatte og foreldre bestemmer over en (Guddingsmo, 2020). I deltakernes egne beskrivelser, defineres selvbestemmelse som et tildelt gode. Retten til å sitte med makten over egen tilværelse er først og fremst plassert hos andre, og ikke hos dem selv (Guddingsmo, 2020). De tilkjenner liten eller ingen forventning om noen individuell frihet som omfatter å ha rett til å protestere eller ha egen vilje, hvis dette går ut over de begrensningene andre har satt for dem. Dermed avfinder de seg heller med systemet, og forsvarer det bestående (Guddingsmo, 2019, 2020, I review).

De gode intensjonene beskrevet i Meld. St. 45 (2012-2013) virker ikke å ha nådd hverdagen i bofellesskapene. Situasjonen som skildres er på kant med menneskerettighetene og *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne* (CRPD), ut fra både positive og negative menneskerettslige forhold. Som beboere i bofellesskap utsettes deltakerne for unødig innblanding i avgjørelser som bør være ens egne, men mangler også mye av den tilretteleggingen i hverdagen som kunne støttet opp under selvbestemmelse og selvrealisering. Dette representerer brudd på selvbestemmelse som rettighet, men synliggjør også utfordringer når det gjelder selvbestemmelse som kapasitet (Mackenzie & Stoljar, 2000). Å kunne ønske, drømme om eller ville noe er en forutsetning for å bestemme selv (Mackenzie & Stoljar, 2000). Fortellingene vitner imidlertid om en tilstand av manglende empowerment, preget av hva

Freire (2003) ville betegnet som en naiv bevissthet fordi man forholder seg avventende til situasjonen slik den er. I følge Freire (2003) er dette en selvforsterkende situasjon, som bidrar til å konservere de undertrykkende forholdene heller enn å stimulere til noen form for selvstendighet. På denne måten framstår beskrivelsene av egen selvbestemmelse og livet i bofellesskap som relativt fastlåst.

Funnene i denne studien har imidlertid kommet fram igjennom deltakernes empowermentprosess (Guddingsmo, I review). Fortellingene har blitt synlige gjennom bevegelsen i perspektiv hos deltakerne, fra å finne seg i og forsvare det bestående til uttrykk for motstand og kritisk bevissthet (Guddingsmo, I review). Denne perspektivendringen skjedde i de kreative workshopene, gjennom utforskningen av metodiske verktøy og arbeidet med teater. Endringen viser at den naive bevissheten og tilpasningene i hverdagen ikke kan ha bakgrunn i kognitive funksjonsnedsettelse, men må være utløst av sosiale forhold. Når utfordringene med å bestemme selv har bakgrunn i manglende empowerment, er ikke dette statisk (Freire, 2003). Dermed er det mulig å forandre på denne situasjonen med å tilrettelegge, tilby utdanning eller endre forhold i omgivelsene.

Det nye, kritiske perspektivet som formidles av deltakerne i workshopene, representerer en forståelse som er dramatisk forskjellig fra den naive tilpasningen i hverdagen. Den viser en forandring av selve synet på tilværelsen og egen posisjon i verden. Endringen er akkomodativ, fordi den krever at man gir slipp på gamle forståelsesrammer til fordel for nye (Imsen, 2020a). Dermed kan det være nyttig å forsøke å få innsikt i hvilke mekanismer som har kunnet bidra til å fasilitere en slik omfattende og omstrukturende prosess. Derfor blir det interessant å foreta utdypede analyser av både den beskrevne hverdagen og workshopene, for å utforske hvilke mekanismer som er i spill i de to ulike sammenhengene. Samtidig er det spennende å kunne utforske kontrasten mellom den opplevde hverdagen i bofellesskapene og metoden i de kreative workshopene, og forstå denne i lys av Honneths (2008) teori om anerkjennelse. Dette vil gi en utdypet forståelse av opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. Samtidig vil det gi viktige innspill til hva

slags tilrettelegging som trengs, både for å fremme deltakelse i forskning og for å kunne realisere selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming.

Fastlåst hverdag i taushetens kultur

Jeg velger å starte denne avsluttende drøftingen med å stille ett av de åpenbare spørsmålene jeg har båret med meg siden starten av prosjektet: Hvorfor finner Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje seg i å bli bestemt over? Med utgangspunkt i empirien presentert i artiklene; må dette forklares med bakgrunn i manglende handlingsrom i bofellesskapene, men også med beboernes tilpasning til disse strukturene (Guddingsmo, 2019, 2020). Sammenhengene er vanskelige å beskrive både lineært og sirkulært, fordi det er snakk om mange ulike faktorer som interagerer og forsterker effekten av hverandre og gjør situasjonen mer fastlåst. Dette danner imidlertid grunnlaget for den situasjonen deltakerne står i til hverdags, og bidrar til å påvirke hvordan de oppfatter seg selv og sin egen posisjon i verden.

Funnene i denne studien er i tråd med det meste som finnes av annen forskning på området, som fastslår at selvbestemmelsen hos personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap ikke er realisert i henhold til CRPD og at dette kan forklares med manglende tilrettelegging og institusjonelle faktorer (Gjermestad et al., 2017). På den ene siden beskrives selvbestemmelsen og tjenestene i seg selv å være både annerledes og mye bedre enn i institusjonstida (Björnsdóttir et al., 2015; Hutchinson & Sandvin, 2016). Samtidig er det enkelt å se tydelige likhetstrekk mellom den personifiserte Boligen og Goffmans (1968) institusjonelle praksiser (Guddingsmo, 2019). I Boligen er hverdagen styrt av et relativt gjennomgående planverk via dags- og ukeplaner. Beboerne har i liten grad påvirkning på hvordan disse settes opp, og har i enkelte tilfeller ikke tilgang til dem selv. Det er de ansatte som regulerer tilværelsen, og beboerne selv har lite de skulle sagt. De rigide strukturene er der, sammen med gruppetenkingen og et tydelig hierarki mellom beboere og ansatte (Guddingsmo, 2019, 2020).

Ifølge Goffman (1968) speiler dette forhold som blir totalt ødeleggende for enkeltmenneskets autonomi. Slike overgripende forhold begrenser handlingsrommet, og skaper en situasjon som krever total tilpasning fra den enkelte. Dette har delvis bakgrunn i at flere av de systemene han beskriver var opprettet med helt andre hensikter enn å

fremme selvstendige mennesker. Samtidig er også de samme mekanismene tydelige i institusjoner som sett utenfra har helt andre formål (Goffman, 1968; Järvinen & Mik-Meyer, 2003b). Dette ser vi også i Boligen, som etter idealene skal være et sted for normaliserende praksis, fremme selvstendighet, selvbestemmelse og vanlig liv (Tøssebro, 2019). Ifølge Goffman (1968) følger mekanismene delvis av at for få ansatte skal ta seg av for mange innsatte. Dermed blir den viktigste arbeidsoppgaven for de ansatte å få kontroll over situasjonen, og de autoritære strukturene ansees som et nødvendig hjelpemiddel. Slik skapes det rom for at strukturene får forrang og tar overhånd (Goffman, 1968).

Det er dette som skjer i Boligen, hvor beboernes individuelle ønsker er underordnet systembetingelsene (Guddingsmo, 2019). Men slik har også de institusjonelle praksisene likhetstrekk med Berlins (1961) kritikk av den positive frihetsforståelsen, i situasjoner hvor denne får overstyre den individuelle friheten. Han påpeker at den positive friheten krever en tilslutning til fellesskapet som bærer av et overordnet gode (Berlin, 1961). Med det gir man slipp på mye av den individuelle rasjonaliteten til fordel for sikkerheten i et sterkere fellesskap. Dette kan sikre frihet gjennom fordeling og fellesskapsløsninger, men kan samtidig føre til undertrykkelse (Berlin, 1961). Ifølge Berlin (1961) kan det vanskelig være snakk om frihet når tilslutningen til de overordnede systemene ikke er bevisst og reell. En bevisst tilslutning kan heller ikke forstås å være gjeldende hvis man i realiteten ikke har andre valg. Det har man sjelden hvis en har utviklingshemming og behov for hjelp i hverdagen. På tross av intensjonen, er realiteten slik at en får tildelt bolig ut fra der hvor det er ledig (NOU 2016:17). Erfaringene fra studien vitner videre om lave nivåer av brukermedvirkning, og få muligheter til å foreta andre valg enn det Boligen legger opp til (Guddingsmo, 2019, 2020).

De institusjonaliserte mekanismene som beskrives i studien kan også ha bakgrunn i *det godes hensikt*. I slike sammenhenger vil man ifølge Berlin (1961) argumentere med utgangspunkt i en antatt splittelse mellom den bevisste personen og et overordnet fornuftsvesen som representerer en mer overordnet, «egentlig» vilje i form av det «godet» man ville valgt om man hadde hatt optimal innsikt i situasjonen. Dermed blir det mulig å argumentere for at alle som ikke gir sin bevisste tilslutningen til strukturene ikke kjenner sitt eget beste (Berlin, 1961). Dette skaper et grunnlag for å sikre andres interesser

på tross av eventuelle innvendinger. Samtidig mener Berlin (1961) at den individuelle autonomien blir borte, og at mennesket ikke lenger er betraktet som en person med en slik form for argumentasjon. Resultatet er heller at det undertrykte mennesket begynner å se på seg selv som et menneske uten fornuft (Berlin, 1961).

Det er en slik overgivelse Järvinen og Mik-Meyer (2003a) beskriver skjer gjennom opprettelsen av den institusjonelle klientidentiteten. I likhet med Honneth (2008) henter de utgangspunkt i Meads sosiale interaksjonisme. I denne modellen skapes identiteten i et intrikat samspill mellom individ og omgivelser, gjennom at personen forsøker å leve opp til det bildet en tror andre har av seg selv. Samtidig opprettholdes dette bildet av en selv via tilbakemeldinger fra omgivelsene på det bildet en selv bidrar til å skape. Når dette skjer i samspill med institusjonelle praksiser, opprettes en egen klientidentitet hvor personens selvforståelse tilpasses institusjonenes problemdefinisjon (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a).

I Guddingsmo (2020) argumenterer jeg for at Boligens problemdefinisjonen er «utviklingshemming», grunnlagt på en medisinsk forståelse av funksjonshemming. Dermed kan det være mulig å se for seg at den naive identiteten har bakgrunn i at man har internalisert en forståelse av seg selv som en som ikke vet sitt eget beste. Ifølge Goffman (1968) oppfattes institusjonsoppholdet automatisk som et bevis for at man tilhører institusjonens målgruppe, hvilket bidrar til å rettferdiggjøre behovet for sosial kontroll. Dette legger grunnlaget for hva Järvinen (2003) beskriver som benektelsesdiskursen innenfor institusjonell praksis, hvor enhver motstand mot institusjonens problemdefinisjon benyttes som et bevis for at man nettopp innehar det aktuelle problemet. For personer med utviklingshemming fører dette til at det blir vanskelig å hevde seg eller protestere mot noe, fordi dette først og fremst vil bli forstått som et uttrykk for inkompetanse (Kittelsaa, 2011).

Kittelsaa (2011) beskriver «utviklingshemming» som et av de sterkeste stigmaene å måtte forholde seg til. I følge henne er den sosiale identiteten som *utviklingshemmet* både «omfattende og giftig» (Kittelsaa, 2011, s. 203), idet den bidrar både til utestenging fra sosiale roller og marginalisering. Forskningen viser et relativt entydig bilde, hvor personer med utviklingshemming mener at det ligger en nedvurdering i selve begrepet, og viser til at de selv opplever å ikke bli sett på som likeverdige av ansatte og pårørende (Gjermestad

et al., 2017; Kittelsaa & Kermit, 2015). Derfor ønsker de gjerne ikke å defineres inn i en gruppe av «utviklingshemmede», men vil bli sett på som «vanlige folk» og sammenliknes med alle andre (Kittelsaa, 2014).

Ut fra dette er det mulig å se for seg at beboere i bofellesskap blir stående i en skvis. Hvis en vil ha hjelp, må en godta å være utdefinert fra å skulle se på seg selv som en rasjonell person. For å vise at en ikke er «utviklingshemmet» og forsøke å få innpass blant alle andre, er det best å strebe etter å være flink - selv om dette egentlig er å leve opp til urimelige krav i henhold til rettighetssituasjonen. Samtidig har man i henhold til Freire (2003) internalisert undertrykkernes sannhet om seg selv, på tross av at hensikten har vært å definere seg selv ut av den gruppen som plasserer en utenfor. Dette kan imidlertid bli et ensomt spill, fordi man mister kontakten med den gruppen av likesinnede som man kunne stått sammen med for å fremme eventuelle protester eller bidra til stolthet over egne egenskaper gjennom tilhørigheten til gruppefellesskapet. Dermed brytes også muligheten til å se seg selv i andre, fordi posisjonen stenger døra for å kunne identifisere seg selv med flesteparten av dem en omgir seg med.

Ifølge Berlin (1961) handler ikke folks beveggrunner om fravær av grenser til å foreta egne avgjørelser, men om anerkjennelse – å unngå å bli vurdert for lavt av andre. Dette kan forklare hvorfor man velger å være «flink» på Boligens premisser, fremfor å følge opp egne ønsker og vurderinger. En slik anerkjennelse er selve grunnfjellet i Freires dialog, fordi det er den eneste muligheten man har for å skape en arena basert på likeverd. Tarjei møter en slik anerkjennende relasjon i sin primærkontakt (Guddingsmo, 2019). Dette er imidlertid en av få beskrivelser av gjensidighet i den delen av materialet som omhandler livet i bofellesskapene. Man kan heller si at den beskrevne situasjonen tegner et bilde av ringeakt på flere nivå (Honneth, 2008).

Det er usikkert hvorvidt det første anerkjennelsesnivået i trappetrinnsmodellen er oppfylt. Honneth (2008) beskriver ringeakt på kjærlighetsnivået som fysiske krenkelser i form av vold og overgrep. Det forekom i eldre institusjoner, men er ikke en del av hverdagen til Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje. Samtidig må man kunne anta at noen av de disiplinierende mekanismene som beskrives av Goffman (1968) eksisterer i indirekte form i enkelte bofellesskap, gjennom at man kan måtte forholde seg til både formelle

tvangsvedtak og uformell maktbruk overfor medbeboere. Det vil også være mulig å se for seg at det eksisterer andre brudd på denne anerkjennelsesformen som kan påvirke selvtiliten i negativ retning. For eksempel må maktperspektivet i de institusjonaliserte praksisene kunne sies virke inn på opplevelsen av anerkjennelse innenfor de intime relasjonene. Forholdet til ens nærmeste reguleres av bofellesskapets kontroll; man kan ikke alltid besøke foreldre når man vil, og det finnes regler for overnatting og samvær med kjæreste (Guddingsmo, 2019). Slike tiltak griper inn i tilknytningen til andre. Samtidig kan de samme reguleringene handle om ivaretagelse, og være hjelp som sikrer at man faktisk greier å opprettholde gjensidige relasjoner til andre.

Derimot er det åpenbart at personer med utviklingshemming opplever ringeakt overfor sin rettslige anerkjennelse. Dette slås blant annet fast av NOU 2016:17, som påpeker at både vergemålsloven og adgangen til å benytte tvang overfor mennesker med utviklingshemming er i strid med CRPD, fordi de utdefinerer en gruppe funksjonshemmede fra å kunne ha like rettigheter som alle andre på bakgrunn av diagnose. I studien kommer det tydelig fram at man ikke ansees å være personer i rettslig forstand, fordi en ikke får anerkjennelse for sine egne vurderinger. Så lenge man opplever å bli bestemt over og er avhengig av tillatelser fra andre, kan man ikke forstås å være anerkjent i kraft av sin rasjonalitet.

Det samme må kunne sies å gjelde for solidaritetsnivået. Når en må være «flink» for å få tildelt selvbestemmelse, er en ikke verdsatt som seg selv i kraft av sin unike kvalitet som individ og menneske. I stedet følger man ifølge Honneth (2008) de gamle anerkjennelsesmønstrene hvor det skjer en statustildeling ut fra verdien av arbeidsinnsats. For personer med utviklingshemming blir dette utfordrende, fordi det fremmer en capabilityorientert forståelse av menneskelig verdighet. Callus (2019) viser til at masterfortellingen i filmer¹⁰ hvor hovedkarakteren har utviklingshemming, omhandler beretningen om det underkjente mennesket som besitter langt flere kapasiteter enn hva omgivelsene gir dem kredibilitet for. Ifølge henne er filmkarakterene ikledd en *Cloak of*

¹⁰ Chauncey Gardiner (med Peter Sellers i *Being There*), Raymond Babbit (med Dustin Hoffman i *Rain Man*), Forrest Gump (med Tom Hanks i *Forrest Gump*), og Sam Dawson (med Sean Penn i *I Am Sam*).

*incompetence*¹¹. Hun kritiserer de filmatiske fremstillingene for ikke å omhandle representative personer med utviklingshemming, men heller bidra til å forsterke forståelsen av at en først og fremst skal anerkjennes for sitt bidrag, og ikke sin særegenhet (Callus, 2019).

Ifølge Kittelsaa (2014) er også selvpresentasjonen til hennes informanter orientert omkring kapabilitet, ut fra idealet om å framstå selvstendig og uavhengig av hjelp fra andre. Slik kan det virke som om utviklingshemmingen blir mest utdefinierende målt opp mot hva en får til og ikke. Björnsdóttir et al. (2015) viser at utfordringene med å bli tatt alvorlig som voksne, var størst for dem som hadde omfattende hjelpebehov og/eller problemer med å uttrykke seg gjennom verbalt språk. Dette vitner også om en gradering på bakgrunn av kapabilitet. Samtidig spiller også stigmaet inn. Goodley (2001) viser til at personer med utviklingshemming må vise sterkere oppfyllelse av normen enn andre, for å bli regnet for å tilhøre innenfor «normalen». Dette innebærer i så fall at Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje ikke bare må være «flinke», men at de må være flinkere enn de fleste andre for å få lov til å bestemme selv.

Sosialisering og innpasning

Ifølge Honneth (2008) er konsekvensene av ringeakt at man kan komme til å mangle både selvtilitt, selvrespekt og selvaktelse. Situasjonen påvirker identitetsdannelsen; både for hvordan man forstår seg selv og relasjonen til andre. Hvis det speilet av en selv som presenteres av omgivelsene er en person som ikke skal lyttes til med mindre han/hun oppfyller krav som er uopnåelige, vil det være nærliggende å utvikle en forståelse av at de selv ikke er gode nok, fortjener å lyttes til eller er verdifulle slik de er.

Denne holdningen må nødvendigvis være sosialisert inn over tid. Derfor er det vanskelig å trekke bastante konklusjoner på bakgrunn av de undertrykte perspektivene som framkommer i studien, om hva som er situasjonen i bofellesskapene i dag. Samtidig er det åpenbart at Boligens institusjonelle karakter har negativ innvirkning på selvforståelsen hos beboerne. Goffman (1968) påpeker at de institusjonelle rammene bidrar til å rokke ved

¹¹ Med omvendt henvisning til begrepet Cloak of Competence, lansert i Edgerton, R. B. (1967). *The cloak of competence : stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, Calif: University of California Press.

det voksne, autoritative selvet, gjennom å redusere menneskets status som voksent, selvstendig individ. Dette problemet forsterkes av at man mister muligheten til å sosialiseres inn den verden som er utenfor (Goffman, 1968), men i stedet står fast i det som må kunne defineres til å være en taus kultur hvor det ikke stilles spørsmålstegn ved tingenes tilstand (Freire, 2003).

Löve et al. (2018) beskriver at det aldri ble stilt spørsmål ved den manglende selvbestemmelsen i deres studie, men at både beboere og ansatte betraktet det som et naturlig forløp at selvbestemmelsen ble redusert som en følge av at man flyttet inn i bofellesskap. Dette kan tyde på at institusjonaliseringen ansees som en nødvendighet i bofellesskapenes praksis, og kan forklare hvorfor man ender opp med å bli fanget i en gjennomgripende organisering bygd opp omkring en logikk hvor det er mennesket som må tilpasse seg systemet.

Den alternative arenaen

I de kreative workshopene var det omvendt; metoden ble til ut fra deltakelsen. Når arbeidsverktøyet hele tiden endret seg ut fra deltakernes perspektiv og involvering, ble det skapt en ramme hvor det ikke var de som måtte strekke seg for å kunne delta på andres vilkår. Slik ble deltakerne selv premissleverandører og mange av de funksjonshemmende barrierene forsvant. Ut fra denne tilnærmingen kan man si at forskningssettingen ble tilrettelagt med utgangspunkt i en sosial modell. Applied Theater bekjenner seg helt åpent til denne forståelsen (Hargrave, 2015), men tilnærmingen er også åpenbar ut fra hvordan arbeidet bygges opp innenfor dramafaget slik Neelands og Goode (2000) beskriver det innledningsvis med utgangspunkt i deltakernes fokus, initiativ og perspektiver. Dette speiler samtidig det fokuset jeg har hatt gjennom hele prosjektet, hvor også Kittelsaas (2010) metode for individuelle intervjuer kan forstås inn i samme rammeverk fordi man legger opp samtalene etter hva deltakerne selv er opptatt av.

Når arenaen, verktøyene og temaet blir til med utgangspunkt i måten man deltar på, blir det umulig å gjøre eller svare feil – rett og slett fordi det ikke er noe som er feil. Når workshopene i tillegg åpner opp for flere uttrykksformer, samt går under overflaten for å lete etter mer forsiktige perspektiver imellom møtene, skapes en arbeidssetting hvor man

ikke så lett kommer til kort. Slik fikk de kreative workshopene en universell utforming der de kognitive funksjonsnedsettelsene ikke fikk så stor betydning.

Samtidig ble det tydelig at en viktig funksjonshemmende barriere for å delta i forskning var knyttet til manglende empowerment: At man ikke turte, eller tenkte det var vits i å komme frampå med perspektivene sine. Dette ble aller mest synlig gjennom den empowermentprosessen som fulgte etableringen av workshopene, og ble fasilitert av arbeidet med teater (Guddingsmo, I review). I artikkelen er det to faktorer som trekkes fram som sentrale: Muligheten til å være premissleverandør for egen prosess, og leken som med sitt fravær av begrensninger tilbyr en arena for eksperimentering og utprøving der en kan teste ut andre måter å tenke og handle på enn det man har tilgang til i hverdagen (Guddingsmo, I review).

I lys av Goffman (1992) kan man tenke seg at den selvframstillingen som skjer gjennom å leve opp til å være «flink» representerer *frontstage* - et offisielt bilde av en selv som spilles ut på bakgrunn av de rolleanvisningene som foreligger for klientidentiteten. Dermed kan workshopene forstås som en form for *backstage* der man har mulighet til å leve ut helt andre sider av seg selv (Goffman, 1992). I følge Goffman (1992) er dette mangelvare innenfor institusjonene, hvor det gis lite rom for privatliv. Man invaderes både emosjonelt og kroppslig, og utsettes for kartlegging av intime og diskrediterende detaljer. Informasjonen skriftliggjøres, oppbevares til senere bruk og deles mellom ansatte (Goffman, 1968). Dette ligner både på Löve et al. (2018) sine beskrivelser innledningsvis og Boligens ubestemmelige inngripen (Guddingsmo, 2019). Den kreative arenaen i workshopene representerer imidlertid et mulighetsrom som står i kontrast til dette institusjonaliserte perspektivet. Med Honneth (2008) kan man si at den alternative settingen som workshopene representerer innehar sterkere anerkjennelse på alle nivå. Dette skjer spesielt gjennom leken, ved at denne opphever de begrensningene som ellers underkjenner både kapasitet og rasjonalitet. Men også gjennom tilpasningen av metoden og den kontinuerlige letingen etter de oversette perspektivene.

Å få presentert et slikt alternativ gir rom for endring sett i lys av både Honneths (2008) og Freires (2003) teorier. Rent pedagogisk tilbyr det muligheten til å eksperimentere og gjøre egne erfaringer. Samtidig får man gjennom teateret tilbud om et spill, som gjør det mulig

å se seg selv utenifra (Neelands & Goode, 2000). Innenfor de interaktive teaterformene vi benytter oss av, er speilet i tillegg dynamisk (Boal, 1996). Dermed tilbys deltakerne en mulighet til å ta kontroll over handlingen og foreta endringer i selve bildet. Med dette åpnes muligheten til å ta makt over egen situasjon, i hvert fall i det øyeblikket den spilles ut i workshopene. Ut fra dette kan opprettelsen av et slikt anerkjennende speil også bære med seg disposisjoner for ny identitetsdannelse. Det nye speilbildet kan tilby flere fasetter, og utvide rommet for hvem en selv kan være. Dermed får man mulighet til å utvikle en selvforståelse som kan bryte med klientidentiteten.

Samtidig utvides repertoaret av signifikante andre en kan sammenligne seg med, fordi at en kan føle tilhørighet til gruppa. Vi kan se spor av det med replikken: «Ja, da blir det, ja». Tarjei behøver ikke å si det fullt ut engang, for alle de andre vet hva det vil si at de ansatte har Jørgens ukeplan på kontoret. Deltakerne snakket ganske ofte litt innforstått seg imellom om ting som Oddbjørn og jeg ikke alltid forsto. Det virket som om de hadde et slags kollegialt samspill seg imellom, hvor det de sa til hverandre fikk sterkere betydning enn det som kom fra oss forskerne. Dette kan tyde på at deltakerne opplevde et fellesskap som gav grunnlag for dannelsen av en alternativ gruppe som tilbød rettslig anerkjennelse og solidaritet på en slik måte at ringeakten kunne oppfattes og utløse en bevegelse (Honneth, 2008). Å få tilhørighet til et slikt alternativt fellesskap er ifølge Honneth (2008) nødvendig for å innse at de skuffelsene en kjenner på ikke bare er et ensomt anliggende, men også berører svært mange andre i samme situasjon. Sammen kan man utvikle en felles forståelse, og ikke minst – fylle hverandres behov for anerkjennelse (Honneth, 2008).

De forsterkede mulighetene for anerkjennelse i workshopene, kan forstås å ha beredt grunnlaget for den empowermentprosessen som vokste fram i perioden. I den forbindelse, kan det imidlertid være viktig å hente støtte i Berlin (1961) og påpeke at det er individet selv som må velge å gi sin tilslutning til et slikt gruppebasert samarbeid. Identifikasjonen med de andre må komme innenfra, og ha basis i felles opplevelser av problemstillinger. Spesialiserte tilbud for personer med utviklingshemming vil ikke automatisk inneha slike frigjørende kapasiteter som det vi så i workshopene, spesielt ikke hvis man kun deltar fordi det ikke finnes andre valgmuligheter eller fordi noen andre mener man har godt av å

sosialiseres. Da opererer man heller innenfor de rammene som kjennetegner den fastlåste hverdagen.

Derfor er det ikke nødvendigvis verktøyene i seg selv, men heller selve holdningen i workshopene som har vært avgjørende for kunne fremme empowerment. Flere teoretikere advarer mot en instrumentell tilnærming ved bruk av Applied Theatre (Freebody, Mullen, Walls & O'Connor, 2018; Hughes & Nicholson, 2016). Det poengteres at feil anvendelse av teatermetodikken kan resultere i maktutøvelse og undertrykking fremfor frigjøring (Hamel, 2013), og man stiller seg spesielt kritisk til en neoliberalistisk dreining innenfor feltet som bryter med den opprinnelige emansipatoriske orienteringen (Hughes & Nicholson, 2016). Denne plasserer løsningen på problemet hos individet, som må tilpasse seg strukturene heller enn å endre det bestående (Neelands, 2007).

Hamel (2013) beskriver hvordan et teaterprosjekt med frigjørende innfallsvinkel endte opp med å bli *undertrykkernes teater*. I et prosjekt blant hjemløse i Montreal var planen å bruke forumteater for å fremskaffe positive endringer. I et offentlig arrangement endte imidlertid de marginaliserte hjemløse opp med å bli i mindretall. Dermed fikk den undertrykkende opinionen (politi, butikkeiere og nabolag) danne konsensus. Workshopen endte opp i en situasjon hvor forumteateret ble brukt til å lære de hjemløse å oppføre seg sivilisert. Slik medførte de ujevne styrkeforholdene blant deltakerne at det frigjørende utgangspunktet ble kolonialisert. De som hadde mest makt fra før fikk kontrollere perspektivet, og dreie det i retning av egen agenda – under dekke av at arbeidet var frigjørende. Hamels (2013) beskrivelser kan bidra til å belyse hva slags scenario skuespillerne i Teater NonStop *kan* ha sett for seg i workshopen beskrevet innledningsvis, da de ga tilbakemelding på den første forskningsskissen og advarte mot å ha workshops med forumteater i bofellesskapene sammen med de ansatte; nemlig enda en arena for å øve på å være «flink».

Hva må til for å realisere selvbestemmelse?

Funnene i denne studien tydeliggjør, at en realisering av relasjonell selvbestemmelse krever gjensidighet i relasjonen mellom den som skal bestemme selv og de som skal legge til rette. Videre står det klart at dette må innebære en endring hos begge parter. Flere studier fremhever et behov for å utvikle kompetansen til å utøve selvbestemmelse blant

personer med utviklingshemming (Stefánsdóttir et al., 2018; Werner, 2012). Mackenzie og Stoljar (2000) vektlegger også behovet for å oppøve kapasiteten til å bestemme selv, i form av å bli klar over egen vilje, ønsker og preferanser, samt kunne uttrykke disse. På bakgrunn av det som har kommet fram i denne studien kan man samtidig fastslå at det ikke vil være nok å bare informere om rettigheter: Det må legges til rette for en frigjøring fra klientidentiteten.

Mackenzie og Stoljar (2000) omtaler det som sosialiseringsproblemet: Hva hjelper det med vilje, hvis denne er sosialisert inn under undertrykkende forhold? Honneth (2008) beskriver selvrealisering som: «(...) en utvungen virkeliggjøring av selvvalgte livsmål» (s. 182). Dette innebærer ikke bare fravær av tvang eller påvirkning, men også av indre blokkeringer, hemninger og angst. Dette er det ifølge Honneth (2008) umulig å oppnå uten en viss grad av anerkjennelse på alle nivå. Derfor er ikke anerkjennelsen bare noe som er bra for en, men heller en avgjørende faktor for hvorvidt en vil kunne greie å bestemme selv: En trenger kjærlighetsnivået for å finne viljen, det rettslige for å innse at en har rett til å bestemme selv og den solidariske for å kunne foreta avgjørelser som faktisk er ens egne. Uten dette, vil man bli hengende fast i hva Freire (2003) omtaler som falsk frihet, hvor man opererer innenfor illusjonen av at en er fri til å gjøre hva en vil imens en egentlig er bundet opp av andres bestemmelser.

Dette synliggjør samtidig et behov for en endring hos hjelperne, for at også de skal kunne inngå i gjensidige relasjoner med beboerne. For selv om det finnes spor i materialet av forsøk på å oppfordre til selvstendighet og egne avgjørelser, fortelles det også om ansatte man må vokte seg for. Og den beskrevne gatekeeperholdningen vitner om en tydelig patriarkalsk orientering (Guddingsmo, 2019, 2020). Disse mekanismene må kunne forstås i sammenheng med de institusjonaliserte forholdene, hvor det ansees som naturlig at de ansatte har mye makt (Goffman, 1968). Dette kan underbygges av funn fra både Werner (2012), Vaucher et al. (2020) og Stefánsdóttir et al. (2018) beskrevet innledningsvis, hvor patriarkalske holdninger hos ansatte kommer fram gjennom at beboernes valg og beslutninger påvirkes og overstyres av at ansatte «vet best».

Selv om Boligen ikke har som oppgave å behandle beboerne, kan den ifølge Järvinen og Mik-Meyer (2003b) operere med en behandlingsdiskurs. Denne kan bidra til å forklare

paternalismen, fordi den endrer de ansattes rolle fra å legge til rette for levd liv til å skulle fremme endring hos beboeren. Institusjonens forståelse vil gå foran personens forståelse av seg selv med en slik orientering (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a). Dette medfører at det forstås som en del av det som må behandles hos beboeren hvis han eller hun har en forståelse som står i motsetning til de ansattes (Järvinen & Mik-Meyer, 2003b). Dette blir spesielt vanskelig hvis problemdefinisjonen er en medisinsk forståelse av funksjonshemming, fordi det bidrar til å forsegle muligheten for at beboeren kan bli anerkjent som en rasjonell person. Ifølge Järvinen og Mik-Meyer (2003a) kan det imidlertid være utfordrende for de ansatte å få øye på institusjonens problemidentitet fordi den hører til innenfor området for taus kunnskap. Derfor omfatter den gjerne prosesser som de ansatte selv ikke er bevisst. Derfor er det ikke nødvendigvis sikkert at de ansatte i bofellesskapene er klar over problematiske forhold med egen praksis.

Uklare definisjoner

De ansatte har også en vanskelig rolle. De utsettes for krysspress fra både pårørende, medarbeidere og ledelse, samt fra ulike politiske og faglige idealer som ikke alltid er i samsvar med hverandre (Johansen & Mjøen, 2019). Ifølge Goffman (1968) medfører dette at de ansatte får en dobbeltrolle, hvor det først og fremst er om å gjøre å ha kontroll over situasjonen – mest av alt fordi en har for få ressurser til å kunne virkeliggjøre idealene. Dermed blir det manglende samsvar mellom den oppgaven man skal fylle innad og det bildet en skal gi utad (Goffman, 1992). Dette plasserer de ansatte i en dobbeltposisjon, i skvis mellom å skulle gi hjelp og utøve kontroll (Järvinen & Mik-Meyer, 2003a). Slik kan også de ansattes praksis forstås å være underlagt Boligens ansiktsløse og ubestemmelige makt.

Bigby et al. (2017) viser til at prosesser med beslutningsstøtte ofte forringes av at de ansatte som skal yte støtten i hverdagen, mangler formell autoritet og makt overfor den strukturen han eller hun arbeider innenfor. Samtidig påpeker hun at ansattes rolle i prosesser som skal støtte beslutningstaking er svært mangelfullt beskrevet i litteraturen, og etterlyser sammen med Werner (2012) konkrete modeller og verktøy til å understøtte beslutningstaking for personer med utviklingshemming. Dette innebærer at det kan være utfordrende for ansatte å skulle yte optimal tilrettelegging for relasjonell

selvbestemmelse, så lenge både rammene, oppgaven og innholdet i selve begrepet har et relativt uklart innhold.

I Guddingsmo (2020) viser jeg til at beboerne virker å definere selvbestemmelse i form av individuell autonomi, som kombinert med en medisinsk forståelse av funksjonsnedsettelse bidrar til å utdefinere personer med kognitive funksjonsnedsettelse fra å kunne bestemme selv. Dette viser behovet for å fokusere på selve forståelsen av selvbestemmelse, hvis ikke finnes det en fare for at det relasjonelle selvbestemmelsesbegrepet mister innhold og tilpasses situasjonen slik den er. På samme måte som for utviklingen innenfor Applied Theater, er også andre radikale tilnærminger utsatt for kolonialisering.

Begrepsdefinisjoner er gjerne flytende og i endring. Tendensen er at begreper endrer innhold gjennom å tilpasses konsensus innenfor ulike fagfelt, og påvirkes over tid av hvilke trender som dominerer (Askheim, 2017). Dette medfører at konseptene utvannes, og tilpasses eksisterende rammer heller enn å fremme endring (Askheim, 2007; Seim & Slettebø, 2011). Dette gjelder spesielt idéer og begreper med utspring i radikale protestbevegelser, hvor nye fagfelt assimilerer begrepene inn i eksisterende forståelsesrammer og systemer fremfor å kode om forståelsen og skifte paradigmet (Askheim, Andersen & Guldvik, 2017). Da kan begrepene bli såpass ulne at det er fare for at de mister kraften til å bære med seg sitt opprinnelige endringspotensial overfor undertrykkelse og paternalisme, hvilket er tilfellet både for brukermedvirknings- og empowermentbegrepet (Askheim, 2007; Seim & Slettebø, 2011). Flere slike utvannede diskurser plasserer problemer som egenskaper ved individet fremfor å ta utgangspunkt i relasjonen mellom mennesket og omgivelsene, nettopp i tråd med en neoliberal orientering (Askheim, 2007). Ifølge Freire (2003) vil dette imidlertid være en maktmekanisme som bidrar til å opprettholde undertrykkelsen, fordi det kun forstås å være den undertryktes problem med en slik innramming.

Medisinsk eller relasjonell forståelse?

Det relasjonelle selvbestemmelsesbegrepet må absolutt kunne forstås å være sårbart for en slik kolonialisering, både fordi den fastlåste situasjonen i bofellesskapene

virker tung å snu, men også fordi rettighetssituasjonen kan framstå som diffus ut fra uklare begrepsdefinisjoner og en tvetydig politisk situasjon. Selvbestemmelsesbegrepet benyttes ofte uten at det presiseres hvilken forståelse man bekjenner seg til. Begrepet «relasjonell selvbestemmelse» nevnes verken i Meld.St.45 (2012-2013) eller NOU 2016:17. Derimot omtales selvbestemmelse som et dilemma for praksisutøveren, i avveiningen mellom frihet og ivaretagelse, hvilket bygger opp under forståelsen av selvbestemmelse som individuell frihet. Samtidig fremkommer det i NOU-ens åtte løft¹² at vurderingene bygger på en forståelse av selvbestemmelse som relasjonell praksis, og det presiseres at norsk politikk og praksis skal bygge på en relasjonell forståelse av funksjonshemming.

FNs gjennomgang av Norges implementering av CRPD (UN, 2019) påpeker imidlertid at overgangen fra medisinsk forståelse til bruk av en menneskerettslig, relasjonell modell går for sakte. Sett i sammenheng med at medisinske vurderinger har en tendens til å gå foran andre behov og hensyn i bofellesskapene (Johansen & Mjøen, 2019), kan dette føre til at ansatte oppgir å benytte en relasjonell tilnærming innenfor praksisfeltet når de i realiteten vektlegger det medisinske fremfor det sosiale. I så fall kan en slik orientering bidra til at man foretar de samme begrensningene overfor beboerens liv som tidligere og opprettholder den paternalistiske omsorgsrollen.

Norge får også kritikk i FN's rapport (UN, 2019) for at konvensjonen ikke er inkorporert i norsk lovverk, samt at det uttrykkes bekymring overfor tolkningserklæringen Norge leverte som ett av 13 land, hvor det tas forbehold om forståelsen av tre artikler. Forslag og inkorporering ble imidlertid nedstemt av stortingsflertallet våren 2021, og den kritiserte vergemålspraksisen er heller ikke erstattet av ordninger med beslutningsstøtte. Stortingsmeldingen om ivaretagelse av utviklingshemmedes menneskerettigheter som ble berammet i 2018 som følge av konklusjonene i NOU 2016:17 har heller ikke kommet på plass. Derfor er det naturlig å se for seg at både beboere og ansatte opererer i et vakuum der det både kan virke uklart hva den enkelte har krav på, og hva praksisen skal bestå av.

¹² Åtte konkrete tiltak som skal bidra til å sikre menneskerettsopptakelsen blant personer med utviklingshemming i tråd med CRPD NOU 2016:17. *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming.*

En annen årsak til at handlingsrommet blir diffust, er at det kan være vanskelig å få argumentasjonen for den relasjonelle selvbestemmelsen til å gå opp. Som nevnt representerer den et brudd med en forståelse av selvbestemmelse som individuell frihet eller autonomi, som tar utgangspunkt i forståelsen av mennesket som et rasjonelt vesen. Denne sammenstillingen av menneskelighet og rasjonalitet blir imidlertid problematisk, spesielt for mennesker med utviklingshemming, fordi den gjør retten til selvbestemmelse kriteriebasert og angir et kapabilitetsorientert utgangspunkt som utdefinerer alle som ikke kan utøve selvbestemmelse på selvstendig basis (Skarstad, 2019). Derfor er det klart at ideen om uavhengighet står i veien for realisering av frihet for personer med funksjonsnedsettelse. På den andre siden må man stille spørsmål ved om man ved å fokusere på behovet for å fjerne rasjonalitet som kriterium for å kunne ha selvbestemmelse, bidrar til å underbygge en forståelse av at mennesker med utviklingshemming ikke har en rasjonalitet som det skal tas hensyn til.

«Jeg forstår mer enn han tror!» sier Emma i prologen. Jeg kan ikke snu meg mot Emma i dette tilfellet, klappe henne på armen og si: «Du vet, du kan være anerkjent som menneske fordi om du ikke tas seriøst». Og man må kunne anta, at det aldri har vært hensikten å fremme en slik holdning fra de relasjonelle teoretikernes side. Samtidig må man kunne ta innover seg at det er en viss fare for at den argumentasjonen vi bruker for å fremme selvbestemmelse for alle kan ta en slik retning. Det kan skape en gruppe mennesker som ikke kan argumentere for at de skal tas seriøst – fordi de alltid vil møtes med at det ikke er det som skal være poenget. I situasjonen som ble beskrevet i prologen, var alle deltakerne raske til å presisere at ingen ansatte hjemme hos dem ville kunne komme til å si noe slikt som Oddbjørn sa da han spilte ansatt: «Det er mye du ikke skjønner». Likevel må en slik holdning forstås å ligge under, når man holdes utenfor å medvirke overfor egne tjenester i en slik grad at en ikke engang kan få sagt ifra om ting som ikke fungerer.

Derfor vil man kunne argumentere for at så lenge man er avhengig av en relasjon for å realisere seg selv, vil det alltid eksistere en fare for at denne preges av gatekeeperholdninger, med mindre hjelperen faktisk anerkjenner personens rasjonalitet. Det er derfor Berlin (1961) viser til at man med å underkjenne noens rasjonalitet, samtidig

fratar dem status som mennesker. Jeg leser imidlertid ikke dette slik at Berlin (1961) dermed mener at de som (må) fratas en slik anerkjennelse ikke skal forstås som mennesker, men heller å understreke at en slik form for ringeakt representerer et alvorlig overgrep overfor individet. Derfor argumenterer både Berlin (1961) og Mackenzie og Stoljar (2000) for at man ikke kan realisere frihet uten en viss andel individuell autonomi. Hvis ikke står man i fare for å fornedre eller fornekte den enkeltes natur. Dette krever at det trekkes et skille mellom et privat område og det som eventuelt må underlegges felles autoritet (Berlin, 1961). Hvor denne grensen trekkes, er et spørsmål om forhandling. For også Berlin (1961) betoner at ingen kan være fullstendig private, fordi vi alle er knyttet til hverandre som mennesker. Absolutt frihet eksisterer ikke, og i ytterste konsekvens gjør den oss ufri. Derfor mener Berlin (1961) at vi må oppgi noe av den individuelle friheten til fordel for en sterkere realisering gjennom fellesskapsløsninger. Men man kan ikke oppgi alt; «total selvpoppivelse er selvødeleggende» (Berlin, 1961, s. 18). Man må alltid beholde et minimum av individuell frihet, for å sikre mangfold, hindre vanetenking og unødig konformitet (Berlin, 1961). Derfor må hjelperen anerkjenne den enkeltes rasjonalitet, på tross av at den er annerledes enn hjelperens egen – eller kanskje helst – institusjonens problemdefinisjon.

Det eksisterer en slik dobbelthet i flere av de resonnementene som skal legge grunnlaget for diskusjonene i denne doktorgraden. Jeg har tidligere argumentert med at behandlingsdiskursen kan stå i vegen for realiseringen av selvbestemmelse gjennom å understøtte patriarkalske holdninger. Samtidig kan behandlingsdiskursen også forstås å være til hjelp for realiseringen, nettopp for å fremme kapasiteten til å utøve selvbestemmelse hos beboerne i form av å kjenne og kunne uttrykke egen vilje. Og på et vis har også jeg bidratt til å utfordre deltakernes rasjonalitet, idet jeg valgte å gi en kritisk framstilling av situasjonen i bofellesskapene, på tross av at deltakerne mener at de har det svært bra slik de har det i mesteparten av datamaterialet. Derfor kan det være fare for at også jeg har underkjent deltakernes rasjonalitet, gjennom å ramme den inn som naiv bevissthet. Alternativet ville imidlertid vært å unnlate å gi en kritisk beskrivelse av en situasjon som er på kant med menneskerettighetene.

Umulig å presentere et enhetlig svar

Berlin (1961) viser til at det er et menneskelig ønske å ville forstå virkeligheten som et naturforhold hvor alt går opp, med utgangspunkt i en form for «sann» frihet. Han viser imidlertid til at det er uforenlig å skulle finne en slik enhetlig forståelse av friheten så lenge man samtidig må ta hensyn til de individuelle forskjellene mellom menneskenes ønsker og verdier. Med utgangspunkt i hans pluralistiske forståelse, har jeg derfor måttet forholde meg til at det ikke kommer til «å gå opp». I tråd med Berlins (1961) forståelse, må ulike og til dels kontradiktoriske tilnærminger kunne sameksistere og balansere hverandre.

Samtidig har jeg kunnet støtte meg på den fremvoksende empowermentprosessen, idet jeg valgte å utfordre deltakernes opplevelse av egen situasjon – fordi denne inneholdt spor av en vilje til noe annet enn bare å avfinne seg med og tilpasse seg systemet. Situasjonen som gjengis i prologen, viser nettopp et slikt skifte. I utgangspunktet tilkjennega Emma en undertrykt holdning, noe som førte til at jeg mistet både hodet og profesjonaliteten. Men den siste replikken: «Jeg forstår mer enn han tror!», speiler en helt annen holdning som viser at Emma ikke finner seg i å få rasjonaliteten sin underkjent. Teateret kan alltid være et speil, som rommer muligheter for å få innsikt i egen situasjon og utvikle ny identitet (Boal, 1996). Men kanskje ble speilet ekstra sterkt denne dagen, nettopp fordi jeg mistet hodet og blottla – på ekte – de innerste følelsene mine. Jeg så meg selv så inderlig i Emma, og det åpnet døra for at Emma kunne se seg selv i meg. Det befestet at vi tilhørte samme lag og var gjensidige.

En bedre forståelse av mennesker med utviklingshemming
Emma, Tarjei, Jørgen, Eirin og Silje deler et felleskap med bakgrunn i felles opplevelser og erfaringer: Først og fremst om å bo i bofellesskap, men også om å bli behandlet som personer med utviklingshemming. Ut fra det vi har sett i studien, er det åpenbart at de alle har mer kapasitet enn hva de blir tilkjent av omgivelsene. Nedvurderingen de utsettes for, er imidlertid lik for de fleste undertrykte grupper ifølge Freire (2003), hvor den naive identiteten og tilpasningen rammes inn som et biologisk, konstant og individuelt anliggende uansett hvem man er. Men som han påpeker: «Fatalisme forkledd som medgjørlighet er frukten av en sosiologisk situasjon» (Freire, 2003, s. 32). Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje tilpasser seg ikke situasjonen fordi de har kognitive

funksjonsnedsettelse, men fordi de opplever undertrykkelse. Dette viser et behov for at vi som samfunn må utvikle et nytt syn på mennesker med utviklingshemming som kan åpne opp for å etablere gjensidige relasjoner.

Honneth (2019) viser hvordan mennesker og sammenhenger blir tingliggjorte fordi man glemmer å anerkjenne andre som mennesker på linje med seg selv. I følge han finnes det hovedsakelig to utspring til denne anerkjennelsesglemselen: En sosial praksis hvor hovedmålsettingen er observasjon av andre og tingliggjørende stereotyper som leder til fornektelse av vanlig anerkjennelse (Honneth, 2019). Det er derfor ikke likegyldig hvilken modell man benytter for å forstå hvem personer med utviklingshemming er, og hva slags problemer de trenger hjelp og tilrettelegging for. De tingliggjørende disposisjonene Honneth (2019) beskriver utgjør selve grunnlaget for konstruksjonen av den medisinske modellen, og er sterkt representert i den beskrevne hverdagen. I kontrasten ligger den sosiale forståelsen, som preger oppbyggingen av workshopene. Med utgangspunkt i Honneths (2008) solidaritetsforståelse, er det imidlertid mest nærliggende å argumentere for at det mest gjensidig anerkjennende perspektivet er det relasjonelle, fordi den anerkjenner både ens kapasitet og ens utfordringer.

Funnene i denne studien har samtidig vist at tilslutningen til den sosiale modellen har vært svært nyttig, nettopp fordi den har bidratt til å avdekke at flere av de sentrale barrierene for deltakelse i forskningssettingen har hatt utgangspunkt i sosiale forhold heller enn i medisinske. Dette innebærer imidlertid ikke at vi ikke har anerkjent behovet for å inkludere en forståelse av underliggende funksjonsnedsettelse. Erfaringene kan heller tyde på at det er nettopp gjennom behovet for hjelp at problemene oppstår, både fordi det i flere tilfeller vil være umulig å få realisert de ønskene man måtte ha uten noen form for praktisk assistanse, uansett forsøk på universell tilrettelegging og fordi det kan se ut som om retten til selvbestemmelse i praksis justeres ut ifra evnen til uavhengighet. Dermed spiller funksjonsnedsettelsen en sentral rolle, fordi det gjør personen ekstra avhengig av relasjonen til hjelperen, og å underkjenne dette behovet vil kunne bidra til en ytterligere fratakelse av selvbestemmelsen.

I følge Honneth (2008) forutsetter imidlertid realiseringen av anerkjennelse i form av solidaritet, at forholdene mellom menneskene er symmetriske. Relasjonene må bestå av

en gjensidighet hvor begge partenes ferdigheter og egenskaper er ansett som betydningsfulle, og verdsettes inn i det sosiale fellesskapet (Honneth, 2008). I følge Honneth (2008) krever dette mer enn passiv toleranse, man er nødt til å engasjere seg emosjonelt i den andres særegenhet og bli en bidragsyter til at disse får utfolde seg. I denne sammenhengen er det viktig å påpeke at Honneth (2008) verken er opptatt av realiseringen av selvbestemmelse eller hjelperrollen generelt. Beskrivelsen av denne typen engasjement i å fremme andres selvrealisering er knyttet til alle slags mellommenneskelige forhold som kan omtales som solidariske. Det handler altså ikke om hvordan man skal tilrettelegge for at noe skal realiseres med bakgrunn i den ene partens manglende evne. Gjensidighet krever aktiv deltakelse i den andre -uansett hvilken relasjon det er snakk om – og at likeverdigheten ikke er der med mindre dette engasjementet finner sted.

Stefánsdóttir et al. (2018) viser til at den relasjonelle forståelsen av selvbestemmelse flytter fokuset over på de positive forpliktelsene man har i henhold til CRPD, som utløser tiltak for å overkomme barrierer utløst av funksjonsnedsettelsen. Den snur altså fokuset; fra å være opptatt av å se begrensningene for hva den enkelte (ikke) kan eller (ikke) bør bestemme selv, til å finne ut av hvordan man kan legge til rette for å realisere at den enkeltes vilje og preferanser i høyest mulig grad kan påvirke og prege hverdagen. Erfaringene fra studien tilsier at dette handler om å avdekke et mulighetsrom, som er dynamisk og vokser gjennom at både beboeren selv og omgivelsene får økte kunnskaper og ferdigheter.

Implikasjoner

Behov for et skifte i pedagogikken

Den manglende selvbestemmelsen har bakgrunn i undertrykkende forhold, men også i mangelen på kapasitet i form av å ha kjennskap til egen vilje og kunne uttrykke denne. Dette forklares med manglende empowerment, men kan settes i sammenheng med mangelen på opplæring og utdanning for mennesker med utviklingshemming. Dette trekkes frem som et av de viktigste tiltakene for å sikre retten til selvbestemmelse på systemnivå i Meld. St. 45 (2012-2013). Men selv om både retten og intensjonene er der i henhold til menneskerettigheter, lovverk og politiske dokumenter, er realiteten at mennesker med utviklingshemming i Norge mangler mulighet til å ta utdanning ut over

videregående nivå (NOU 2016:17). Flere har også hull i utdanningen på grunn av mangelfull spesialundervisning, eller lever med negative følger av segregert undervisning utenfor klasserommet eller ved plassering i spesialklasser (Langøy, 2018; Uthus, 2017). Kvaliteten på det generelle tilbudet kan også være dårlig, på grunn av manglende kompetanse hos fagpersonell (Nordahl, 2018) og lave forventninger hos omgivelsene (Wehmeyer, 2007).

Å bygge opp kapasiteten til å utøve selvbestemmelse er imidlertid ikke bare en oppgave for utdanningssystemet, men skal være en del av tjenestetilbudet i hjemmet. De fleste beboere i bofellesskap har rett på opplæring og vedlikehold av ferdigheter. Johansen og Mjøen (2019) viser imidlertid til at disse rettighetene får manglende fokus i hverdagen i bofellesskapene, fordi medisinske hensyn får forrang i møtet med knappe ressurser. Den medisinske orienteringen er også tydelig i møtet med den pedagogiske tilretteleggingen overfor mennesker med utviklingshemming. Haug (2004) viser til en tdeling innenfor det norske utdanningssystemet, i et «normalspor» som omfatter de fleste elevene og et «spesialspor» for elever med behov for spesialundervisning. De to sporene krever ulik kvalifisering av underviserne, gjennom at det stilles krav om spesialpedagogisk kompetanse innenfor «spesialsportet». Denne har ifølge Haug (2004) fortrinnsvis hatt fokus på å lære «de spesielle» hvordan de skal tilpasse seg for å kunne inngå som en del av majoriteten. På bakgrunn av dette påpeker Wendelborg (2017) at spesialpedagogikken inntar en medisinsk orientert tilnærming, som har til hensikt å kurere det som ansees å være «feil» med barnet. Ifølge Haug (2004) bygger «normalsportet», altså resten av det pedagogiske feltet, på en humanistisk forståelse av mennesket. Der er hovedformålet å utdanne demokratiske borgere, som evner å tenke selvstendig og kritisk. Dette betyr at mennesker med utviklingshemming utdannes og sosialiseres forskjellig fra alle andre, idet de læres opp til å tilpasse seg omgivelsenes krav imens alle andre hovedsakelig stimuleres til å bli kritiske.

Dette stemmer overens med den beskrevne situasjonen fra bofellesskapene, som vitner om det Freire (2003) omtaler som «bankpedagogikk», hvor fokuset på å være «flink» tyder på at opplæringen er relativt snever og preget av forhåndsbestemte rammer for hva som kan være riktig og galt. Dermed avdekker studien et behov for å benytte pedagogiske

tilnærminger som nettopp gir opplæring i demokratiske ferdigheter, for å kunne fremme kapasiteten til å utøve selvbestemmelse. I lys av erfaringene, bør det være en pedagogisk orientering som fremmer aktiv deltakelse og kritisk bevissthet, benytter eksperimenterende læringsstrategier og behandler de sosiale aspektene av menneskelig liv. Dette finner man spesielt innenfor konstruktivistiske og sosialkonstruktivistiske tilnærminger, med teoretikere som fremmer læring gjennom sosial meningsskapning (som Lev Vygotsky), gjennom problemorientering, eksperimentering og praktiske utprøving (som John Dewey) eller via sosial samhandling i dialoggrupper (som Paulo Freire), (Imsen, 2020a, b). Felles for disse er at de representerer reformepedagogiske orienteringer, utviklet med bakgrunn i kritikk av læringsformer bygget på indoktrinering, og har til hensikt å fremme kritisk bevissthet og demokratisk medborgerskap (Imsen, 2020a, b).

Uansett om man inspireres av disse eller andre pedagogiske teoretikere med liknende lærings- og kunnskapssyn, er det nødvendig at de som skal legge til rette for opplæringsprosesser i hverdagen har kjennskap til hele bredden av forståelser for læring og tilrettelegging. Dette innebærer for eksempel at vernepleierutdanningene må tilby innføring i ulike teoretiske retninger innenfor pedagogikken, slik at studentene som ferdige praksisutøvere kan ivareta den samme bredden av læringsaspekter som finnes innenfor alle andre felt som tilbyr opplæring eller underbygger vekstprosesser. Dette kan samtidig bety at man må utvikle flere, forbedrede og mer tilpassede læreverk i pedagogikk innenfor de sosialfaglige utdanningene.

Behov for alternative arenaer for forskning og samfunnsdeltakelse

Et sentralt poeng i denne avhandlingen er at personer med utviklingshemming har lav grad av deltakelse i forskning, men også innenfor andre samfunnsarenaer hvor borgere har mulighet til å delta og påvirke. Den lave representasjonen gjelder sentrale områder som arbeid, politikk, kunst og massemedia og brukermedvirkning (NOU 2016:17). Som studien viser kan dette ha sammenheng med flere former for ekskludering; både at man ikke blir forespurt om å delta ut fra lave forventninger fra omgivelsene, men også med bakgrunn i manglende tilrettelegging. Denne studien har vist at det er fullt mulig å bidra med egne perspektiver inn i forskningssettingen på tross av funksjonshemming. Samtidig erfarte vi at en av de sterkeste utfordringene for deltakelsen i den sammenhengen vi skapte, hadde

bakgrunn i manglende empowerment. Dette synliggjør et behov for å ta hensyn til at også dette er en barriere som må tilrettelegges for, så vel som de kognitive funksjonsnedsettelsene.

I studien har dette vært løst med å skape en tilrettelagt forskningssetting, gjennom å tilby et rom avgrenset fra omgivelsene oppbygd etter en sosial modell. Vi har hatt positive erfaringer med å skape en avgrenset, inkluderende arena i tråd med Freires (2003) prinsipp om at løsningen ikke er å integrere mennesker inn i en undertrykkende struktur, men å omforme denne slik at menneskene kan «være til for seg selv» (s. 46). En slik forståelse utgjør selve grunnlaget for både den sosiale modellen og Applied Theater. Den viser at det eksisterer et mulighetsrom for å opprette inkluderende arenaer innenfor svært mange samfunnsområder som åpner opp for deltakelse for grupper som tidligere har vært utestengt fra å kunne bidra.

Ønsket om å endre strukturene er sterkt også innenfor Disability Arts, men Hargrave (2015) viser samtidig at verken den medisinske eller den sosiale modellen kan gi en fullgod beskrivelse av de utfordringene mennesker med utviklingshemming møter verken i hverdagen eller som kunstnere. Derfor argumenterer Hargrave (2015) for å benytte en mer integrert forståelse av funksjonshemming, på linje med den menneskerettslige eller relasjonelle orienteringen. Imens Applied Theater opererer innenfor avgrensede rom, har Disability Arts hele verden som sin arena, med formål om å få anerkjennelse for sin kunstneriske virksomhet, på godt og vondt, på linje med alle andre. Dette bidrar til å belyse erfaringene fra studien, fordi vi har erfart at det fungerer å opprette avgrensede, kreative soner med færre barrierer som gir mulighet for å uttrykke perspektivene sine. Samtidig kan ikke disse bidra til å endre de strukturelle omgivelsene, med mindre perspektivene settes inn i en videre sammenheng og formidles også på andre arenaer enn i academia. Skal storsamfunnet bli inkluderende, må perspektivene til personer med utviklingshemming implementeres. Formidlingen av erfaringer kan skje via ulike former og formidlingskanaler, både kunstnerisk og via (sosiale) medier. Samtidig er det viktig at disse ikke ender opp med å formidle til et marginalt publikum. Perspektivene til mennesker med utviklingshemming må settes inn i en større sammenheng og ikke fortsette å leve sitt eget liv på siden av storsamfunnet.

Videre forskning

Det finnes mange problemstillinger som berører mennesker med utviklingshemming som er for dårlig belyst. Etter en gjennomgang av den kvalitative forskningen innenfor feltet, viser Beail og Williams (2014) til at det eksisterer mange enkeltarbeider innenfor en stor bredde av temaer innenfor feltet, men at `residential care` er det eneste temaet hvor man på tidspunktet finner nok publiseringer til å kunne foreta et systematisk review av forskningsartiklene. Gjermestad et al. (2017) gjennomfører en slik gjennomgang, og det har kommet til flere artikler som omhandler temaet etter 2018. Denne forskningen har bidratt til å kontekstualisere de funnene som omhandler den institusjonelle praksisens påvirkning på selvbestemmelsen i studien. Samtidig er man nødt til å stille seg spørsmålet om man bidrar til å reproducere hverandres forskning gjennom å forholde seg til en slik tidstrend, både med å være for lite kritisk til de forklaringene som benyttes eller gjennom å foreta de samme unnlattelsene ved analyser og valg av fokus. Derfor vil det være uheldig å konkludere med at alle problemer skal være løst ved å gå bort fra bofellesskap som boform, siden det vil være grunn til å anta at verken Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin eller Silje ville oppleve å være tjent med en slik løsning. På bakgrunn av studien kan det heller se ut som om det vil være nyttig å fokusere på å utvikle verktøy som kan bidra til å tette gapene, gjennom å utforske mulighetsrom i prosesser hvor personer med utviklingshemming selv leverer premissene.

Avslutning

Hvorfor finner Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje seg i å bli bestemt over? Det første svaret er at de er kuet av systemets begrensninger, og omgis av en logikk som ikke gir særlige muligheter til å bestemme selv. De lever i institusjonaliserte omgivelser, hvor hverdagen først og fremst er bygd opp for å sikre at systemet fungerer. Dette reduserer imidlertid muligheten til å forstås som et helt menneske. De institusjonelle faktorene skaper avstand mellom dem som trenger hjelp til å realisere et vanlig liv, og dem som skal bistå. De gjør alle mennesker som inngår til brikker i et stort system, hvor *ingen* helt har kontroll – men hvor de ansatte likevel har vesentlig mer makt enn beboerne. Innenfor disse rammene er det lite rom for å utøve selvbestemmelse. Samtidig er det også lite rom for å utvikle kapasiteten til å utøve selvbestemmelse, fordi det legges lokk på mye av det

som måtte finnes av ønsker, drømmer og vilje når det finnes få andre muligheter enn å tilpasse seg.

Samtidig er mennesker med utviklingshemming opplært til nettopp å tilpasse seg andre. De er opplært til at andre vet best, og at det er de selv som må justeres for å kunne regnes med. Derfor vil det andre svaret på spørsmålet være, at Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje finner seg i å bli bestemt over fordi de befinner seg i en umulig skvis. På den ene siden er de nødt til å unngå å bli definert som mennesker med utviklingshemming, fordi dette utelukker dem fra å kunne få lov til å bestemme selv. I stedet må de gå inn for å tilpasse seg omgivelsenes krav og forventninger, for å forsøke å oppnå anerkjennelse. Men i forsøket må de også gi opp kravet om egen definisjonsmakt, og fortrenge egen vilje til fordel for hva andre tenker og mener er riktig. I en slik logikk, vil man imidlertid aldri kunne bli god nok eller passe inn blant noen gruppe. Dermed mister man på den andre siden muligheten å kunne hente støtte i et fellesskap av likesinnede – der en kan finne anerkjennelse og enes om å stille krav.

Hensikten med denne studien har vært å undersøke hvordan personer med utviklingshemming opplever egen selvbestemmelse når de bor i bofellesskap, og utforske verktøy som kan bedre deltakelsen blant gruppen i forskning. I praksis har studien vist hvordan systemene opererer med snevre forståelser. Disse omfatter både forståelsen av mennesker med utviklingshemming og hva det innebærer å skulle bidra til å realisere andres selvbestemmelse i henhold til menneskerettighetene. Forståelsene er basert på gamle definisjoner, hvor retten til selvbestemmelse forstås som et vanskelig dilemma i avveiningen mellom individuell frihet og kontroll – ikke en kilde til anerkjennelse, selvrealisering og livskvalitet. Slike forståelser bidrar til opprettholdelse av status quo, av paternalistiske holdninger og unnfalighet, og bidrar til å forklare hvorfor selvbestemmelsen ikke er realisert i tråd med menneskerettighetene.

Samtidig har studien vist hva som kunne vokse fram, idet vi tok i bruk andre forståelser via arbeidet i de kreative workshopene. Når deltakerne selv kunne være fasit for både tilrettelegging og definisjoner, ble drømmene, ønskene og viljen tydelige av seg selv. Slik fikk vi bevist, at de undertrykte perspektivene Tarjei, Emma, Jørgen, Eirin og Silje bar på

ikke var utløst av de kognitive funksjonsnedsettelsene, men av de sosiale rammene som omgir dem i hverdagen.

Slik møtes erfaringene fra studien i et felles prinsipp, som omhandler nødvendigheten av anerkjennelse for mennesker med utviklingshemming på alle livets nivå. Studien viser imidlertid at samfunnet kommer til kort med å tilby denne anerkjennelsen idet menneskerettighetene til gruppen ikke er realisert. Samtidig har studien tydeliggjort at prosesser tuftet på anerkjennelse kan bidra til positive bevegelser; på individnivå i form av å legge til rette for empowermentprosesser og på systemnivå gjennom å bidra til å fremskaffe kunnskap og erfaring som styrker stemmen til mennesker med utviklingshemming.

Behovet for anerkjennelse må imøtekommes på mange nivå, men først og fremst innebærer det å faktisk bli forstått som en del av samme sammenheng som alle andre inngår i. Det handler om at utviklingshemmingen ikke skal kunne utdefinere en fra å kunne forvente å ha utdanning, jobb, fritid, venner, kjæreste eller selvbestemmelse – menneskerettigheter i tråd med CRPD. Studien viser at det er et stykke igjen før en slik allmenn anerkjennelse er på plass. Den viser ikke bare at det tas som en selvfølge at man skal ha det annerledes, men også at man forventes å ta til takke med mindre fordi at en har utviklingshemming. På bakgrunn av de refleksjonene som er gjort, vil jeg derfor konkludere med at det vil være umulig å realisere selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming uten at en slik anerkjennende forståelse ligger til grunn. Samtidig må denne anerkjennelsen også innebære å dyrke det spesielle. Studien har fremhevet betydningen av å oppleve fellesskap med mennesker en kan kjenne seg igjen i; som kan hjelpe til med å sette ord på egne opplevelser eller som forstår en så godt at ordene ikke trengs. Dette er en gruppe man må kunne speile seg i, for å kjenne stolthet over å være seg selv fremfor å skulle streve for å bli godtatt.

Litteratur

- Altheide, D. L. & Johnson, J. M. (2011). Reflections on interpretive adequacy in qualitative research. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4th ed. utg., s. 581-594). Los Angeles: Sage.
- Alvesson, M. (2011). *Interpreting interviews*. London: Sage.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment - ulike tilnærminger. I O. P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 21-33). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for velferdsforskning [elektronisk ressurs]*, 20(2), 134-149.
- Askheim, O. P., Andersen, J. & Guldvik, I. (2017). Når brukerne innoverer - Brukerstyrt personlig assistanse som sosial innovasjon. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, (01), 27-37. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-01-05>
- Barone, T. & Eisner, E. (2006). Arts-Based Educational Research. I J. L. Greene, G. Camilli & P. B. Elmore (Red.), *Handbook of Complementary Methods in Education Research* (s. 95-109). Mahwah, N. J: Lawrence Erlbaum
- Beail, N. & Williams, K. (2014). Using Qualitative Methods in Research with People Who Have Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 85-96. <https://doi.org/10.1111/jar.12088>
- Benton, T. & Craib, I. (2011). *Philosophy of social science : the philosophical foundations of social thought* (2. utg.). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Berlin, I. (1961). *Frihetens grenser*. Oslo: Cappelen.
- Bigby, C., Douglas, J., Carney, T., Then, S. N., Wiesel, I. & Smith, E. (2017). Delivering decision making support to people with cognitive disability — What has been learned from pilot programs in Australia from 2010 to 2015. *Australian Journal of Social Issues*, 52(3), 222-240. <https://doi.org/10.1002/ajs4.19>
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. & Stefánsdóttir, Á. (2015). 'It's my life': Autonomy and people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. <https://doi.org/10.1177/1744629514564691>
- Boal, A. (1985). *Theatre of the oppressed*. New York: Theatre Communications Group.
- Boal, A. (1995). *The rainbow of desire : the Boal method of theatre and therapy*. London: Routledge.

- Boal, A. (1996). Politics, Education and Change. I J. O`Toole & K. Doneland (Red.), *Drama, Culture and Empowerment* (s. 47-52). Brisbane: IDEA Publications.
- Boal, A. & Jackson, A. (2002). *Games for actors and non-actors* (2. utg.). London: Routledge.
- Boal, A. & Jackson, A. (2006). *Aesthetics of the Oppressed*. Hoboken: Taylor and Francis.
- Bresler, L. (2006). Embodied Narrative Inquiry: A Methodology of Connection. *Research Studies in Music Education*, 27(1), 21-43.
<https://doi.org/10.1177/1321103X060270010201>
- Callus, A.-M. (2019). The Cloak of Incompetence: Representations of People with Intellectual Disability in Film. *Journal of literary & cultural disability studies*, 13(2), 177-194. <https://doi.org/10.3828/jlcds.2018.42>
- Callus, A.-M., Bonello, I., Mifsud, C. & Fenech, R. (2019). Overprotection in the lives of people with intellectual disability in Malta: knowing what is control and what is enabling support. *Disability & Society*, 34(3), 345-367.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1547186>
- Carlsen, A., Clegg, S. & Gjersvik, R. (2013). *Idea work : om profesjonell kreativitet* (2. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory* (2 utg.). London: Sage.
- Coghlan, D. & Brannick, T. (2010). *Doing action research in your own organization* (3. utg.). London: Sage Publications.
- Concluding observations on the initial report of Norway. (2019). I *UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities*. CRPD/C/NOR/CO/1: United Nations.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode : en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Duus, G. (2014). Validitet. I G. Duus, Husted, M., Kildedal, K., Laursen, E. og Tofteng, D. (Red.), *Aksjonsforskning en grundbog* (s. 113-128). Fredriksberg: Samfundslitteratur.

- Egerton, R. B. (1967). *The cloak of competence : stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, Calif: University of California Press.
- Erel, U., Reynolds, T. & Kaptani, E. (2017). Participatory theatre for transformative social research. *Qualitative research : QR*, 17(3), 302-312.
<https://doi.org/10.1177/1468794117696029>
- Finlay, L. (2002). "Outing" the Researcher: The Provenance, Process, and Practice of Reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545.
<https://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Finlay, S. (2011). Critical Arts-Based Inquiry: The Pedagogy and Performance of a Radical Ethical Aesthetic. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *The SAGE handbook of qualitative research* (4. utg., s. 435-450). Los Angeles: Sage.
- Fitzgerald, H. (2007). Dramatizing physical education: using drama in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 253-260. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00471.x>
- FN. (2006). *Konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. New York: FN
- Freebody, K., Mullen, M., Walls, A. & O'Connor, P. (2018). Who is Responsible? Neoliberal Discourses of Well-Being in Australia and New Zealand. *NJ : Drama Australia journal*, 42(2), 139-153. <https://doi.org/10.1080/14452294.2019.1572432>
- Freire, P. (2003). *De undertryktes pedagogikk*. Oslo: De norske bokklubbene.
- Freire, P., Freire, A. M. A. & Macedo, D. (1998). *The Paulo Freire reader*. New York: Continuum.
- Gergen, K. J. & Gergen, M. M. (2008). Social Construction and Research as Action. I P. Reason & H. Bradbury (Red.), *The SAGE Handbook of Action Research. Participative Inquiry and Practice*. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: SAGE Publications.
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>

- Goffman, E. (1968). *Asylums : essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Harmondsworth: Penguin.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig : en studie i hverdagslivets dramatikk* (Ny. utg.). Oslo: Pax forlag.
- 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>
- Greenwood, J. (2019). Arts-Based Research. I *Oxford Research Encyclopedia of Education*. Oxford: Oxford University Press. Hentet 15.08.21
- Guddingsmo, H. (2019). "Da må jeg spørre boligen først!" -Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78-94). Universitetsforlaget.
- Guddingsmo, H. (2020). Selvbestemmelse som gave. *Fontene forskning : et tidsskrift fra Fellesorganisasjonen (FO)*, 1/2020. Hentet fra <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/selvbestemmelse-som-gave-6.19.752971.6007eaf758>
- Guddingsmo, H. (I review). Growing a method for empowerment with Applied Theatre. *Innsendt til Disability and Society*.
- Guneriusen, W. (2010). Samtale, språkhandling og sosialt liv : intervjuer - en (begrenset) kilde til kunnskap? I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informater har utviklingshemming*. (s. 34-54). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A. (2019). Refleksjoner fra et naboland. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 258-273). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gürgens, R. (2004). "En usedvanlig estetikk" : en studie av betydningen av egenproduserte teatererfaringer for det usedvanlige mennesket Det historisk-filosofiske fakultet.
- Hacking, I. (2003). What is social construction? The teenagepregnancy example. I P. Strydom & G. Delanty (Red.), *Philosophies of social science : the classic and contemporary readings*. Maidenhead: Open University Press.

- Hamel, S. (2013). When theatre of the oppressed becomes theatre of the oppressor. *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 18(4), 403-416. <https://doi.org/10.1080/13569783.2013.836918>
- Hargrave, M. (2015). *Theatres of Learning Disability : Good, Bad, or Plain Ugly?* London: Palgrave Macmillan UK
- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability & Society*, 27(1), 1-14. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>
- Haug, P. (2004). Hva forskningen forteller om integrering og inkludering i skolen. I J. Tøssebro (Red.), *Integrering och inkludering*. Stockholm: Studentlitteratur.
- Heggstad, K. (2018). "Imagine if... stepping into someone's shoes" as a research method. *JASEd Journal for Research in Arts and Sports Education*. <https://doi.org/https://doi.org/10.23865/jased.v2.968>
- Hollomotz, A. (2009). May we please have sex tonight? people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 91-97. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x>
- Hollomotz, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative research : QR*, 18(2), 153-170. <https://doi.org/10.1177/1468794117713810>
- Honneth, A. (2007). *Disrespect : the normative foundations of critical theory*. Cambridge: Polity Press.
- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse : om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk*. Oslo: Pax.
- Honneth, A. (2019). *Tingliggjøring og anerkjennelse : et nytt blikk på et gammelt begrep*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Hughes, J. & Nicholson, H. (2016). Applied theatre. Ecology of practices. I J. Hughes & H. Nicholson (Red.), *Critical Perspectives on Applied Theatre* (s. 1-12). Cambridge: Cambridge University Press.
- Hutchinson, G. O. S. & Sandvin, J. T. (2016). Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming? *Fontene forskning : et tidsskrift fra Fellesorganisasjonen (FO)*, 2.

- Imsen, G. (2020a). *Elevens verden : innføring i pedagogisk psykologi* (6. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Imsen, G. (2020b). *Lærerens verden : innføring i generell didaktikk* (6. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jarning, H. (2019). Paulo Freires Frigjøringspedagogikk. I J. Aasen (Red.), *Seks perspektiver på barn og unges utvikling* (s. 147-192). Bergen: Fagbokforlaget.
- Johansen, O. & Mjøen, O. M. (2019). Profesjonell yrkesutøvelse - styrt av dags- og ukeplaner? I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 158-182). Oslo: Universitetsforlaget.
- Johansen, O. & Saur, E. (2010). «Teater nonSTOP. Et profesjonelt teater med kunstnerisk og politisk verdi?». *Tidskriftet DRAMA 02 - 10*.
- Johnstone, K. (1979). *Impro : improvisation and the theatre*. London: Methuen.
- Järvinen, M. (2003). Alkoholfortællinger i et institutionelt landskab. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.), *At skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde* (s. 30-58). København: Hans Reitzels Forlag, 2003.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003a). Indledning : at skabe en klient. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.), *At skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde* (s. 9-29). København: Hans Reitzels Forlag, 2003.
- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2003b). Institutionelle paradokser. I M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.), *At skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbejde* (s. 227-244). København: Hans Reitzels Forlag, 2003.
- Kassah, A. K. & Kassah, B. L. (2009). *Funksjonshemming : sentrale ideer, modeller og debatter*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kassah, A. K. & Kassah, B. L. (2010). Funksjonshemming og emansipatorisk forskning : paradigmeskifte og utviklingshemmedes deltakelse i forskning. I R. G. Gjørørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 102-119). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. M. (2010). En dobbel utfordring - å intervju unge med en utviklingshemming. I R. G. Gjørørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 162-189). Oslo: Universitetsforlaget.

- Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? : selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kittelsaa, A. M. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 16(1), 29-44.
<https://doi.org/10.1080/15017419.2012.761159>
- Kittelsaa, A. M. (2019). Boligen - hjem og arbeidsplass. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 95-118). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. M. & Kermit, P. (2015). Voksen og utviklingshemmet, motsetning eller mulighet? I P. Kermit, A. Gustavsson, A. M. Kittelsaa & B. Ytterhus (Red.), *Utviklingshemming. Hverdagsliv, levekår og politikk* (s. 137-150). Oslo: Universitetsforlaget.
- Knorr-Cetina, K. (2003). Strong constructivism. I P. Strydom & G. Delanty (Red.), *Philosophies of social science : the classic and contemporary readings*. Maidenhead: Open University Press.
- Langøy, E. E. (2018). Annerledes er ikke noe man er, men noe man blir. Strategier i identitetsforhandlinger blant tidligere særvilkårselever i videregående skole. *Fontene forskning : et tidsskrift fra Fellesorganisasjonen (FO)*, 11 (1), 42-55.
- Laursen, E. (2014). Aktionsforskningens produktion af viden. I G. Duus, Husted, M., Kildedal, K., Laursen, E. og Tofteng, D. (Red.), *Aktionsforskning en grundbog* (s. 97-112). Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Loeb, M. (2013). Disability Statistics: An Integral but Missing (and Misunderstood) Component of Development Work. *Nordic Journal of Human Rights*, 31(3), 306-324.
- Löve, L., Traustadóttir, R. & Rice, J. G. (2018). Trading autonomy for services: Perceptions of users and providers of services for disabled people in Iceland. *Alter-European Journal of Disability Research*, 12(4), 193-207.
<https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.008>
- 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. & Stoljar, N. (2000). *Relational Autonomy: Feminist Essays On Autonomy, Agency, and the Social Self*. New York; Oxford: Oxford University Press.
- Magnus, E. & Olsø, T. M. (2019). Retten til en hverdag med aktivitet. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 119-135). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 45 (2012-2013) (2013). *Frihet og likeverd: Om mennesker med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- Mjøen, O. M. (2019). *Å arbeide i noens hjem. Ideologi og praksis i bofellesskap for personer med utviklingshemming*. NTNU, Trondheim.
- Mjøen, O. M., Johansen, O. & Tøssebro, J. (2019). Aspekter ved organisering av tjenester i hjemmet. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 183-206). Oslo: Universitetsforlaget.
- Molden, T. H. & Tøssebro, J. (2009). Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I J. Tøssebro (Red.), *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv* (s. 39-54). Oslo: Universitetsforlaget.
- Morris, J. (2004). Independent living and community care: a disempowering framework. *Disability & Society*, 19(5), 427-442.
<https://doi.org/10.1080/0968759042000235280>
- Murphy, K. & Bantry-White, E. (2020). Behind closed doors: human rights in residential care for people with an intellectual disability in Ireland. *Disability & Society*, 1-22.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1768052>
- Neelands, J. (2004). *Beginning drama 11-14* (2. utg.). London: Fulton.
- Neelands, J. (2007). Taming the political: the struggle over recognition in the politics of applied theatre. *Research in Drama Education*, 12(3), 305-317.
<https://doi.org/10.1080/13569780701560388>
- Neelands, J. & Goode, T. (2000). *Structuring drama work : a handbook of available forms in theatre and drama* (2. utg.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Nicholson, H. (2005). *Applied drama : the gift of theatre*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

- Nicholson, H. (2010). The promises of history: pedagogic principles and processes of change. *Research in Drama Education*, 15(2), 147-154.
<https://doi.org/10.1080/13569781003700045>
- Nielsen, K. A. (2014). Aktionsforskningens historie - på vej til et refleksivt akademisk selskab. I G. Duus, Husted, M., Kildedal, K., Laursen, E. og Tofteng, D. (Red.), *Aktionsforskning en grundbog* (s. 19-38). Fredriksberg: Samfundslitteratur.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London: Bloomsbury Academic.
- Nind, M. & Hilra, V. (2013). Practical considerations in doing research inclusively and doing it well: Lessons for inclusive researchers. *NCRM Methodological Review Paper*.
- Nind, M. & Vinha, H. (2014). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-109.
<https://doi.org/10.1111/bld.12013>
- Nordahl, T. (2018). *Inkluderende fellesskap for barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>.
- Nygaard, J. (1993). *Teatrets historie i Europa : 3 : Teatret i vårt århundre : teater og samfunn*. Oslo: Spillerom.
- O'Connor, P. & O'Connor, B. (2009). Editorial. Everyday conversations about Applied Theatre. *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 14(4), 471-477. <https://doi.org/10.1080/13569780903285966>
- Oliver, M. (1997). Emancipatory Research: Realistic goal or impossible dream? I C. M. Barnes, Geof (Red.), *Doing Disability Research* (s. 15-31). Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (2004). In the Social Model of Action: if I had a hammer. I C. Barnes & G. Mercer (Red.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research* (s. 18-31). Leeds: The Disability Press.
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode : en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Reason, P. & Bradbury, H. (2001). *Handbook of action research : participative inquiry and practice*. London: Sage.
- Rennemo, Ø. (2005). *En praksisbasert aksjonsforsknings- og aksjonslæringsplattform for organisasjons- og ledelsesfagene i HiNT*. Steinkjer: Høgskolen i Nord-Trøndelag.
- Richards, M., Lawthom, R. & Runswick-Cole, K. (2019). Community-based arts research for people with learning disabilities: challenging misconceptions about learning disabilities. *Disability & Society*, 34(2), 204-227.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1522243>
- Rogers, C. R. (1967). *On becoming a person : a therapist's view of psychotherapy*. London: Constable.
- Saur, E. & Johansen, O. (2013). Stepping into the Unknown--Welfare, Disability, Culture and Theatre as an Opportunity for Equality? *Research in Drama Education*, 18(3), 246-260. <https://doi.org/10.1080/13569783.2013.810930>
- Seim, S. & Slettebø, T. (2011). Collective participation in child protection services: partnership or tokenism? *European Journal of Social Work*, 14(4), 497-512.
<https://doi.org/10.1080/13691457.2010.500477>
- Shah, S. (2006). Sharing the world: the researcher and the researched. *Qualitative research : QR*, 6(2), 207-220. <https://doi.org/10.1177/1468794106062710>
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Shyman, E. (2011). A Comparison of the Concepts of Democracy and Experience in a Sample of Major Works by Dewey and Freire. *Educational philosophy and theory*, 43(10), 1035-1046. <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2009.00625.x>
- Šiška, J., Beadle-Brown, J., Káňová, Š. & Šumníková, P. (2018). Social Inclusion through Community Living: Current Situation, Advances and Gaps in Policy, Practice and Research. *Social Inclusion*, 6(1), 94-109. <https://doi.org/10.17645/si.v6i1.1211>
- Skarstad, K. (2018a). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities?: Self-determination policies and the use of force in the case of Norway. *The international journal of human rights*, 22(6), 774-800.
<https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1454903>
- Skarstad, K. (2018b). 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*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Slette, L. L. (2020). *Inkluder oss! – Vi må bli hørt og sett. Det handler om respekt. Rapport fra rettighetsseminar for mennesker med utviklingshemming*.
- Sohlberg, P. & Sohlberg, B.-M. (2002). *Kunskapens former : vetenskapsteori og forskningsmetode*. Stockholm: Liber.
- Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K. & Stefánsdóttir, Á. (2018). Autonomy and people with intellectual disabilities who require more intensive support. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 20(1), 162-171. <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>
- Stensaasen, S. & Sletta, O. (1996). *Gruppeprosesser : læring og samarbeid i grupper* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Strydom, P. & Delanty, G. (2003). *Philosophies of social science : the classic and contemporary readings*. Maidenhead: Open University Press.
- Sundet, M. (2010). Noen metodiske dilemmaer. I R. G. Gjørum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning* (s. 123-137). Oslo: Universitetsforlaget.
- Swedberg, R. (2014). *The art of social theory*. Princeton: Princeton University Press.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? : Noen hovedlinjer i utviklingen levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering.
- Timmermans, S. & Tavory, I. (2012). Theory Construction in Qualitative Research: From Grounded Theory to Abductive Analysis. *Sociological Theory*, 30(3), 167-186. <https://doi.org/10.1177/0735275112457914>
- Tofteng, D. & Husted, M. (2010). Teatret i arbeidslivsforskningen. *Tidsskrift for Arbejdsliv*, 12(1), 22-34. <https://doi.org/10.7146/tfa.v12i1.108855>
- Tofteng, D. & Husted, M. (2011). Theatre and action research: How drama can empower action research processes in the field of unemployment. *Action research* 9(1), 27-41. <https://doi.org/10.1177/1476750310396953>
- Trotzer, J. P. (2006). *The counselor and the group : integrating theory, training, and practice* (4. utg.). New York: Routledge.
- Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Tøssebro, J. (2019). Bakteppet - politiske idealer og utviklingslinjer. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 25-44). Universitetsforlaget.
- Universal declaration of human rights. (1948). Hentet fra <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Uthus, M. (2017). Et helsefremmende inkluderingsbegrep. I M. Uthus (Red.), *Elevenes psykiske helse i skolen. Utdanning til å mestre egne liv.* (s. 157-185). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Vaucher, C., Cudré-Mauroux, A. & Piérart, G. (2020). Environmental, personal, and relational barriers and facilitators to self-determination among adults with intellectual disabilities. *Scandinavian journal of disability research : SJDR*, 22(1), 97-107. <https://doi.org/10.16993/sjdr.624>
- Walmsley, J. & Johnson, K. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities : past, present, and futures.* London: J. Kingsley.
- Wehmeyer, M. L. (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities.* New York: Guilford Press.
- Wendelborg, C. (2017). Inkludering versus marginalisering. I M. Uthus (Red.), *Elevenes psykiske helse i skolen. Utdanning til å mestre egne liv.* (s. 110-129). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Werner, S. (2012). Individuals with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature on Decision-Making since the Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD). *Public Health Reviews*, 34(2), 1-27.
- Witsø, A. E. & Hauger, B. (2020). '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>
- Witsø, A. E. & Kittelsaa, A. M. (2019). Aktivt voksenliv? Beboernes perspektiver. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 62-77). Oslo: Universitetsforlaget.

Appendix

Vedlegg 1: Informasjonsbrev til forskningsdeltakelse



Namsos 17.01.2017

Invitasjon til å delta på forskningsintervju om *det å bestemme selv*.

Hei! Navnet mitt er Hilde Guddingsmo. Jeg arbeider på Vernepleierutdanningen ved Nord Universitet i Namsos, og skal ta doktorgrad ved å forske i prosjektet «Andres hjem». Jeg forsker på hvordan folk opplever at det er å bestemme selv i hverdagen sin, når de bor på et sted hvor det er ansatt personale.



Du er invitert til å delta på et forskningsintervju. Der skal vi snakke sammen om hva du tenker om dette med å bestemme selv. Jeg kommer til å stille noen spørsmål, men du bestemmer selv om du ønsker å svare.

Før vi begynner samtalen vil jeg fortelle om hvorfor jeg ønsker å snakke med deg, og hvordan det du forteller meg blir brukt videre i forskningen. Hvis det er greit for deg, kommer jeg til å ta opptak av samtalen. Alt du forteller i samtalen forblir anonymt.

Du har lov til å trekke deg ifra studien hvis du ombestemmer deg etter at vi har snakket sammen.

Jeg arbeider også med å sette sammen en gruppe hvor vi skal arbeide videre med *det å bestemme selv* som tema. Det kan hende at jeg spør deg om du kan tenke deg å være med på en slik gruppe etter at vi har snakket sammen.

Hvis du lurer på noe er det bare å ta kontakt på tlf. 92217520 eller epost hilde.guddingsmo@nord.no.

Med vennlig hilsen

Hilde Guddingsmo

PHD-Stipendiat «Andres hjem»
Avd. Helsefag, Vernepleie
Nord Universitet

Vedlegg 2: Informasjonsbrev om deltakelse i kreative workshops



Namsos 03.04.2017

Informasjon om deltakelse i kreative workshops.

Hei! Du har nå gjennomført ett eller flere intervjuer, hvor vi blant annet snakket sammen om dette med å bestemme selv. Nå er du forespurt om å bidra i en gruppe, hvor vi skal arbeide videre med *det å bestemme selv* som tema.

I gruppa skal vi arbeide med å finne ut av hva man tenker og mener omkring *det å bestemme selv*. Vi skal teste ut øvelser og arbeidsteknikker, og være kreative sammen. Vi kommer også til å sitte en del sammen rundt et bord og reflektere.

Jeg får hjelp av en annen forsker til å gjennomføre workshopene. Dette er Oddbjørn Johansen, som også arbeider på vernepleierutdanningen ved Nord Universitet.

Vi kommer til å ta videoopptak og lydopptak av workshopene. Opptakene blir oppbevart på et sikkert sted, og ingen andre enn forskerne i prosjektet kommer til å se på dem. Det blir ikke filmet eller tatt lydopptak uten at dere vet om det.

Alt dere forteller i gruppa skal forbli anonymt. Dere kan ikke fortelle videre hva noen i gruppa har sagt, eller hvem de andre deltakerne i gruppa er.

Det er frivillig å være med i gruppa, og du har lov til å trekke deg ifra studien hvis du ombestemmer deg.

Tidspunkt for møtene er: 03.04, 24.04, 08.05, 15.05 og 22.05, alle dager kl 17:00.

Hvis du lurer på noe er det bare å ta kontakt på tlf. 92217520 eller epost hilde.guddingsmo@nord.no.

Med vennlig hilsen

Hilde Guddingsmo
PHD-Stipendiat «Andres hjem»
Avd. Helsefag, Vernepleie
Nord Universitet

Vedlegg 3: Meldeskjema NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



MELDESKJEMA

Meldeskjema (versjon 1.4) for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt (jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter).

1. Intro		
Samles det inn direkte personidentifiserende opplysninger?	Ja • Nei ○	En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer, eller andre personentydige kjennetegn.
Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Navn <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer <input type="checkbox"/> Adresse <input type="checkbox"/> E-post <input type="checkbox"/> Telefonnummer <input type="checkbox"/> Annet	Les mer om hva personopplysninger. NB! Selv om opplysningene skal anonymiseres i oppgaver/rapport, må det krysses av dersom det skal innhentes/registreres personidentifiserende opplysninger i forbindelse med prosjektet.
Annet, spesifiser hvilke		
Skal direkte personidentifiserende opplysninger kobles til datamaterialet (koblingsnøkkel)?	Ja ○ Nei •	Merk at meldeplikten utløses selv om du ikke får tilgang til koblingsnøkkel, slik fremgangsmåten ofte er når man berytter en databehandler
Samles det inn bakgrunnsopplysninger som kan identifisere enkeltpersoner (indirekte personidentifiserende opplysninger)?	Ja ○ Nei •	En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller arbeidsplass/skole kombinert med opplysninger som alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.
Hvis ja, hvilke		NB! For at stemme skal regnes som personidentifiserende, må denne bli registrert i kombinasjon med andre opplysninger, slik at personer kan gjenkjennes.
Skal det registreres personopplysninger (direkte/indirekte via IP-report adresse, etc.) ved hjelp av nettbaserte spørreskjema?	Ja ○ Nei •	Les mer om nettbaserte spørreskjema.
Blir det registrert personopplysninger på digitale bilde- eller videoopptak?	Ja ○ Nei •	Bilde/videoopptak av ansikter vil regnes som personidentifiserende.
Søkes det vurdering fra REK om hvorvidt prosjektet er omfattet av helseforskningsloven?	Ja ○ Nei •	NB! Dersom REK (Regional Komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har vurdert prosjektet som helseforskning, er det ikke nødvendig å sende inn meldeskjema til personvernombudet (NB! Gjelder ikke prosjekter som skal benytte data fra pseudonyme helseregistre). Dersom tilbakemelding fra REK ikke foreligger, anbefaler vi at du avventer videre utfylling til svar fra REK foreligger.
2. Prosjektittel		
Prosjektittel	Extensive services in people's home (Omfattende tjenester i andres hjem)	Oppgi prosjektets tittel. NB! Dette kan ikke være «Masteroppgave» eller tilnende, navnet må beskrive prosjektets innhold.
3. Behandlingsansvarlig institusjon		
Institusjon	NTNU Samfunnsforskning AS	Veg den institusjonen du er tilknyttet. Alle nivå må oppgis. Ved studentprosjekt er det studentens tilknytning som er avgjørende. Dersom institusjonen ikke finnes på listen, har den ikke avtale med NSD som personvernombud. Vennligst ta kontakt med institusjonen.
Avdeling/Fakultet		
Institutt		
4. Daglig ansvarlig (forsker, veileder, stipendiat)		

Fornavn	Jan	<p>Før opp navnet på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. Veileder er vanligvis daglig ansvarlig ved studentprosjekt.</p> <p>Veileder og student må være tilknyttet samme institusjon. Dersom studenten har ekstern veileder, kanbiveileder eller fagansvarlig ved studiestedet stå som daglig ansvarlig.</p> <p>Arbeidssted må være tilknyttet behandlingsansvarlig institusjon, f.eks. underavdeling, institutt etc.</p> <p>NB! Det er viktig at du oppgir en e-postadresse som brukes aktivt. Vennligst gi oss beskjed dersom den endres.</p>
Etternavn	Tøssebro	
Stilling	Direktør/professor	
Telefon	73591720	
Mobil	90954123	
E-post	jan.tossebro@samfunn.ntnu.no	
Alternativ e-post	jan.tossebro@svt.ntnu.no	
Arbeidssted	NTNU Samfunnsforskning	
Adresse (arb.)	Dragvoll alle 38	
Postnr./sted (arb.sted)	7491 Trondheim	
Sted (arb.sted)	Trondheim	

5. Student (master, bachelor)

Studentprosjekt	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Dersom det er flere studenter som samarbeider om et prosjekt, skal det velges en kontaktperson som føres opp her. Øvrige studenter kan føres opp under pkt 10.
-----------------	---	--

6. Formålet med prosjektet

Formål	Undersøke og utvikle faglig arbeid i tjenester for personer under 67 år som trenger omfattende tjenester i hjemmet i nært samarbeid mellom forskere, utdanning, brukere, fagfolk og kommuner. Fremme klargjøring av gjensidig forståelse for og utvikling av ulike aktørers perspektiv og bygge bro og kontakt mellom utdanning og praksis.	Redegjør kort for prosjektets formål, problemstilling, forskningsspørsmål e.l.
--------	---	--

7. Hvilke personer skal det innhentes personopplysninger om (utvalg)?

Kryss av for utvalg	<input type="checkbox"/> Barnehagebarn <input type="checkbox"/> Skoleelever <input type="checkbox"/> Pasienter <input checked="" type="checkbox"/> Brukere/klienter/kunder <input checked="" type="checkbox"/> Ansatte <input type="checkbox"/> Barnevernsbarn <input type="checkbox"/> Lærere <input type="checkbox"/> Helsepersonell <input type="checkbox"/> Asylsøkere <input type="checkbox"/> Andre	
Beskriv utvalg/deltakere	Personer som trenger omfattende tjenester i eget hjem (bofellesskap), ansatte, ledere, pårørende, beslutningstakere	Med utvalg menes dem som deltar i undersøkelsen eller dem det innhentes opplysninger om.
Rekruttering/trekking	Seks kommuner i Sør- og Nord-Trøndelag skal delta i prosjektet. Disse har valgt ut tjenestesteder/bofellesskap som skal inngå i prosjektet. Utvalget vil være beboere og ansatte i de valgte bofellesskapene samt pårørende. I tillegg inngår beslutningstakere i de seks kommunen	Beskriv hvordan utvalget trekkes eller rekrutteres og oppgi hvem som foretar den. Et utvalg kan trekkes fra registre som f.eks. Folkeregisteret, SSB-registre, pasientregistre, eller det kan rekrutteres gjennom f.eks. en bedrift, skole, idrettsmiljø eller eget nettverk.
Førstegangskontakt	Førstegangskontakt tas av tjenesteleder når det gjelder ansatte. Førstegangskontakt med pårørende og brukes tas av ansatte i bofellesskapene/boligene. Et informasjonsskriv fra prosjektet formidles ved første kontakt samtidig som det gis muntlig informasjon om hva det vil si å delta i prosjektet. Informasjonsskriv til ansatte, brukere og pårørende er vedlagt.	Beskriv hvordan kontakt med utvalget blir opprettet og av hvem. Les mer om dette på temasidene.
Alder på utvalg	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)	Les om forskning som involverer barn på våre nettsider.
Omtrentlig antall personer som inngår i utvalget	50-80 beboere og i tillegg ansatte, pårørende og beslutningstakere	
Samles det inn sensitive personopplysninger?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	Les mer om sensitive opplysninger.

Hvis ja, hvilke?	<input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input type="checkbox"/> Helseforhold <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger	
Inkluderes det myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse?	Ja • Nei ○	Les mer om pasienter, brukere og personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
Begrunn hvorfor det er nødvendig å inkludere myndige personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.	Personer med utviklingshemming inngår i målgruppa for prosjektet. Disse kan gi annen informasjon om tjenestekvalitet og innhold i hverdagen enn det ansatte og pårørende kan. Målet for prosjektet er utvikling av gode tjenester, og det er av sentral betydning at alle typer tjenestemottakere kommer til orde og kan formidle hva gode tjenester betyr for dem. En del personer med utviklingshemming vil ha samtykkekompetanse mens det kan være enkelte som i liten grad forstår hva det innebærer å delta i prosjektet. For alle er det viktig at en tilstreber å formidle informasjon på en mest mulig forståelig måte, og at den formidles både skriftlig og muntlig. Pårørende og kommunale tjenesteutøvere vil være viktige både når det gjelder å vurdere samtykkekompetanse og å formidle hva deltakelse innebærer. Siden prosjektet er langvarig, vil informasjon gis flere ganger slik at deltakerne får anledning til å bekrefte om de fremdeles ønsker å delta, såkalt prosesssamtykke. Ansatte og pårørende vil bli bedt om å vurdere om enkelt deltakere gir uttrykk for ubehag verbalt eller kroppslig både ved formidling av informasjon eller ved kontakt med prosjektets ansatte. Om vi får kjennskap til slikt ubehag, vil personen bli trukket ut av prosjektet og alle data om vedkommende vil bli slettet.	
Samles det inn personopplysninger om personer som selv ikke deltar (tredjepersoner)?	Ja ○ Nei •	Med opplysninger om tredjeperson menes opplysninger som kan spores tilbake til personer som ikke inngår i utvalget. Eksempler på tredjeperson er kollega, elev, klient, familiemedlem.

8. Metode for innsamling av personopplysninger

Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som vil benyttes	<input type="checkbox"/> Papirbasert spørreskjema <input type="checkbox"/> Elektronisk spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input checked="" type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input checked="" type="checkbox"/> Deltakende observasjon <input type="checkbox"/> Blogg/sosiale medier/internett <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journalldata	<p>Personopplysninger kan innhentes direkte fra den registrerte f.eks. gjennom spørreskjema, intervju, tester, og/eller ulike journaler (f.eks. elevmapper, NAV, PPT, sykehus) og/eller registre (f.eks. Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre).</p> <p>NB! Dersom personopplysninger innhentes fra forskjellige personer (utvalg) og med forskjellige metoder, må dette spesifiseres i kommentar-boksen. Husk også å legge ved relevante vedlegg til alle utvalgs-gruppene og metodene som skal benyttes.</p> <p>Les mer om registerstudier her.</p> <p>Dersom du skal anvende registerdata, må variabelliste lastes opp under pkt. 15</p>
	<input type="checkbox"/> Registerdata	
	<input checked="" type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode	
Oppgi hvilken	Dokumentgjennomgang, kommunale planer og saksdokumenter	
Tilleggsopplysninger		

9. Informasjon og samtykke

Oppgi hvordan utvalget/deltakerne informeres	<input checked="" type="checkbox"/> Skriftlig <input checked="" type="checkbox"/> Muntlig <input type="checkbox"/> Informeres ikke	<p>Dersom utvalget ikke skal informeres om behandlingen av personopplysninger må det begrunnes.</p> <p>Les mer her.</p> <p>Vennligst send inn mal for skriftlig eller muntlig informasjon til deltakerne sammen med meldeskjema.</p> <p>Last ned en veiledende mal her.</p> <p>NB! Vedlegg lastes opp til sist i meldeskjemaet, se punkt 15 Vedlegg.</p>
--	--	--

Samtykker utvalget til deltakelse?	<ul style="list-style-type: none"> ● Ja ○ Nei ○ Flere utvalg, ikke samtykke fra alle 	<p>For at et samtykke til deltakelse i forskning skal være gyldig, må det være frivillig, uttrykkelig og informert.</p> <p>Samtykke kan gis skriftlig, muntlig eller gjennom en aktiv handling. For eksempel vil et besvart spørreskjema være å regne som et aktivt samtykke.</p> <p>Dersom det ikke skal innhentes samtykke, må det begrunnes.</p>
Hvordan blir samtykke innhentet for ikke-samtykkekompetente?	Pårørende og ansatte bes om å informere muntlig om hva deltakelse innebærer og formidle en lettlest variant av samtykkeskjema, se vedlegg. Det blir tilstrebet å gjøre informasjonen mest mulig tilgjengelig for hver enkelt person ut fra den enkeltes kommunikasjonsferdigheter og forståelse.	Les mer om personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse.
10. Informasjonssikkerhet		
Spesifiser	Personidentifiserende opplysninger oppbevares i låsbare skap på forskernes kontorer atskilt fra det øvrige datamaterialet.	NB! Som hovedregel bør ikke direkte personidentifiserende opplysninger registreres sammen med det øvrige datamaterialet.
Hvordan registreres og oppbevares personopplysningene?	<ul style="list-style-type: none"> ■ På server i virksomhetens nettverk □ Fysisk isolert PC tilhørende virksomheten (dvs. ingen tilknytning til andre datamaskiner eller nettverk, interne eller eksterne) ■ Datamaskin i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten □ Privat datamaskin □ Videoopptak/fotografi □ Lydopptak □ Notater/papir ■ Mobile lagringsenheter (bærbar datamaskin, minnepenn, minnekort, cd, ekstern harddisk, mobiltelefon) □ Annen registreringsmetode 	<p>Merk av for hvilke hjelpemidler som benyttes for registrering og analyse av opplysninger.</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysningene registreres på flere måter.</p> <p>Med «virksomhet» menes her behandlingsansvarlig institusjon.</p> <p>NB! Som hovedregel bør data som inneholder personopplysninger lagres på behandlingsansvarlig sin forskningsserver.</p> <p>Lagring på andre medier - som privat pc, mobiltelefon, minnepenne, server på annet arbeidssted - er mindre sikkert, og må derfor begrunnes. Slik lagring må avklares med behandlingsansvarlig institusjon, og personopplysningene bør krypteres.</p>
Annen registreringsmetode beskriv		
Hvordan er datamaterialet beskyttet mot at uvedkommende får innsyn?	Datamaskiner, både bærbare og stasjonære, er beskyttet med brukernavn og passord. Stasjonære datamaskiner står i låsbare rom. Bærbare enheter oppbevares enten i låsbare rom eller under oppsikt av eier (for eksempel på reise). Utskrifter og opptak oppbevares i låsbare skap på forskernes kontorer	Er f.eks. datamaskintilgangen beskyttet med brukernavn og passord, står datamaskinen i et låsbart rom, og hvordan sikres bærbare enheter, utskrifter og opptak?
Samles opplysningene inn/behandles av en databehandler?	Ja ○ Nei ●	Dersom det benyttes eksterne til helt eller delvis å behandle personopplysninger, f.eks. Questback, transkriberingsassistent eller tolk, er dette å betrakte som en databehandler. Slike oppdrag må kontraksreguleres.
Hvis ja, hvilken		
Overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	Ja ○ Nei ●	F.eks. ved overføring av data til samarbeidspartner, databehandler mm.
Hvis ja, beskriv?		<p>Dersom personopplysninger skal sendes via internett, bør de krypteres tilstrekkelig.</p> <p>Vi anbefaler for ikke lagring av personopplysninger på nettskytjenester.</p> <p>Dersom nettskytjeneste benyttes, skal det inngås skriftlig databehandleravtale med leverandøren av tjenesten.</p>
Skal andre personer enn daglig ansvarlig/student ha tilgang til datamaterialet med personopplysninger?	Ja ● Nei ○	
Hvis ja, hvem (oppgi navn og arbeidssted)?	Berit Berg, NTNU; Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap Eva Magnus, Høgskolen i Sør-Trøndelag Aud Elisabeth Witzøe, Høgskolen i Sør-Trøndelag Oddbjørn Johansen, Høgskolen i Nord-Trøndelag Anna M. Kittelsaa, NTNU Samfunnsforskning	
Utleveres/deles personopplysninger med andre institusjoner eller land?	<ul style="list-style-type: none"> ○ Nei ● Andre institusjoner ○ Institusjoner i andre land 	F.eks. ved nasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles eller ved internasjonale samarbeidsprosjekter der personopplysninger utveksles.
Spesifiser hvordan utleveringen foregår	I prosjektet inngår samarbeid med Høgskolen i Sør-Trøndelag, avd. for helse og sosial, Høgskolen i Nord-Trøndelag, avd. for helsefag og NTNU, institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Informasjon vil bli delt ved at en foretar datainnsamling og bearbeider data i fellesskap.	

11. Vurdering/godkjenning fra andre instanser		
Søkes det om dispensasjon fra taushetsplikten for å få tilgang til data?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	For å få tilgang til taushetsbelagte opplysninger fra f.eks. NAV, PPT, sykehus, må det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten. Dispensasjon søkes vanligvis fra aktuelt departement.
Hvis ja, hvilke		
Søkes det godkjenning fra andre instanser?	Ja <input type="radio"/> Nei <input checked="" type="radio"/>	F.eks. søke registreier om tilgang til data, en ledelse om tilgang til forskning i virksomhet, skole.
Hvis ja, hvilken		
12. Periode for behandling av personopplysninger		
Prosjektstart	20.09.2015	Prosjektstart Vennligst oppgi tidspunktet for når kontakt med utvalget skal gjøres/datainnsamlingen starter.
Planlagt dato for prosjektslutt	31.12.2018	
Skal personopplysninger publiseres (direkte eller indirekte)?	<input type="checkbox"/> Ja, direkte (navn e.l.) <input type="checkbox"/> Ja, indirekte (bakgrunnsopplysninger) <input checked="" type="checkbox"/> Nei, publiseres anonymt	NB! Dersom personopplysninger skal publiseres, må det vanligvis innhentes eksplisitt samtykke til dette fra den enkelte, og deltakere bør gis anledning til å lese gjennom og godkjenne sitater.
Hva skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt?	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet anonymiseres <input type="checkbox"/> Datamaterialet oppbevares med personidentifikasjon	NB! Her menes datamaterialet, ikke publikasjon. Selv om data publiseres med personidentifikasjon skal som regel øvrig data anonymiseres. Med anonymisering menes at datamaterialet bearbejdes slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner. Les mer om anonymisering.
13. Finansiering		
Hvordan finansieres prosjektet?	Bevilgning fra Norges Forskningsråd under programmet Praksis Vel	
14. Tilleggsopplysninger		
Tilleggsopplysninger		

Vedlegg 4: Godkjent melding NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Postboks 1047
N-5007 Berge
Høyre
Tel: +47 22 28 21 11
Fax: +47 22 28 21 50
ePost: nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Organ: 969 201 884

Jan Tøssebro
NTNU Samfunnsforskning AS
Dragvoll Allé 38 B
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 30.09.2015

Vår ref: 44264 / 3 / MHM

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 20.08.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 04.09.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44264 *Extensive services in people's home (Omfattende tjenester i andres hjem)*
Behandlingsansvarlig *NTNU Samfunnsforskning AS, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig *Jan Tøssebro*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf: 55 58 25 29

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

Arkivreferansen: 22nsd/40761

DATA-NSD: Universitets IT- og kontaktsenter, 3160 Oslo, tlf: +47 22 28 21 11, nsd@nsd.uib.no

REGISTRARNSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Aaralundstrøm 1B, 4718 St. Olavs, kunnskap@etn.uib.no

NSD/2015/03/091: Universitets IT- og kontaktsenter, 3160 Oslo, tlf: +47 22 28 21 11, nsd@nsd.uib.no

ISBN 978-82-326-6409-2 (trykt utg.)
ISBN 978-82-326-5833-6 (elektr. utg.)
ISSN 1503-8181 (trykt utg.)
ISSN 2703-8084 (online ver.)