Fremtidsdrømmer for alle

En kvalitativ studie om fremtidsdrømmene til mennesker med lett utviklingshemming

John Olav Folkestad Førland

NTNU
Norwegian University of
Science and Technology

Masteroppgave i Helsevitenskap

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

NTNU

Høst 2016

©John Olav Folkestad Førland

2016

Fremtidsdrømmer for alle

John Olav Folkestad Førland

https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/227511

Forord

Takk til alle informanter som har vært med på å gjøre denne oppgaven mulig, og til de personene som har hjulpet meg å komme i kontakt med informantene.

Tusen takk til mine veiledere Anna Kittelsaa og Patrick Kermit, dere har vært til stor hjelp med gode innspill og konstruktiv kritikk.

Jeg vil videre jeg takke min mor og far for hjelp og støtte gjennom hele masterprosessen. Til slutt vil jeg takke min samboer for sene kvelder med støtte og hjelp.

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Personer med utviklingshemming sine fremtidsdrømmer fremstår som et lite beskrevet og utforsket felt, ut i fra mine egne erfaringer og faglitteratur. Utviklingshemmede som en gruppe har generelle utfordringer knyttet til kommunikasjon (Lorentzen, 2003), mindre utbytte av sosial kapital enn normalbefolkningen (Meyer, 2008) og kan ofte stå i asymmetriske maktrelasjoner knyttet til hjelp og bistand (Askheim, 2014; Skau, 2013; Christensen & Nilssen, 2006; Røkenes & Hanssen, 2006; Folkestad, 2003). I denne oppgaven skal det sees nærmere på hvordan utviklingshemmedes fremtidsdrømmer blir påvirket av kommunikasjon, sosial kapital og makt. Formålet med dette studiet er å skape kunnskap om utviklingshemming og fremtidsdrømmer, som kan være med forbedre en helhetlig helse- og omsorgs tjeneste for denne gruppen.

Problemstilling

Hovedproblemstilling:

Hvordan får fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming utfolde seg i hverdagen?

Underproblemstillinger:

- *Hvordan påvirker utviklingshemmedes kommunikasjonsferdigheter samtaler om fremtidsdrømmer?*
- *Hvordan påvirker sosial kapital utviklingshemmedes fremtidsdrømmer?*
- *Hvordan påvirker helsetjenestens makt utviklingshemmedes fremtidsdrømmer?*

Metode og utvalg

Utfra prosjektets rammer og feltet som skal forskers på har kvalitativ metode blitt valgt. Det har blitt brukt semistrukturerte individuelle intervjuer og fokusgruppeintervju. Utvalget har bestått av seks informanter med utviklingshemming og tre informanter med vernepleierutdannelse. Dataen fra intervjuene har blitt analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering og sett i lys av teorier om kommunikasjon og relasjoner, sosial kapital og makt.

Resultat og konklusjon

Hvordan fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming får utfolde seg i hverdagen kan tenkes å være sterkt varierende fra individ til individ. Prosjektets analyse viser at kommunikasjon, relasjoner, sosial kapital og makt i profesjonelt hjelpeapparat kan være faktorer som påvirker hvordan fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming får utfolde seg. God kommunikasjon og relasjoner med personalet, stor sosial kapital, og en mindre avhengighet av et profesjonelt hjelpeapparat vil sannsynligvis gi færre barrierer i forhold til å realisere fremtidsdrømmer. Gjennom en helhetlig vurdering konkluderes det med at informantene med utviklingshemming i denne studien mest sannsynlig møter flere barrierer enn normalbefolkningen, når det kommer til å gjennomføre og realisere sine egne fremtidsdrømmer.

Abstract

The aim of the study

Persons with learning disabilities and their dreams for the future is a subject that has been conducted little research on, based on my own experience and academic literature. Persons with learning disabilities as a group have general challenges in terms of communication (Lorentzen, 2003), less benefit of social capital (Meyer, 2008), and are often in professional relations that are asymmetrical in terms of power balance (Askheim, 2014; Skau, 2013; Christensen & Nilssen, 2006; Røkenes & Hanssen, 2006; Folkestad, 2003). The main focus in this master thesis is going to be to analyze the data from the informants in context of theory from communication, social capital and power. The aim of this study is to contribute with knowledge on learning disabilities and their dreams of the future, to improve social services for this group.

Problems to be addressed

Main problem:

How do the dreams for the future get to develop in the everyday life of people with learning disabilities?

Sub problems:

- *How does communication skills affect the conversations on dreams for the future of people with learning disabilities?*
- *How does social capital affect the dreams for the future of people with learning disabilities?*
- *How does the power in a asymmetrical relation with paid carers affect the dreams for the future of people with learning disabilities?*

Approach

Qualitative methods have been used in my research, and semi-structured interviews and focus group interviews have been conducted. The empirical findings in the interviews are based on six informants with learning disability and three informants with education as a "vernepleier" (social educator). The empirical findings has been analyze in context of theory from communication, social capital and power.

Results and conclusions

There may be great individual differences between how dreams for the future are allowed to develop in the every day life of persons with learning disabilities. This study shows that communication, relations, social capital and power from paid carers are factors that influence dreams for the future. Good communication and relations with paid carers, good social capital and lesser dependence on professional healthcare services will probably diminish barriers in the way of realization of dreams for the future. Through a general evaluation this study concludes that the informants with learning disabilities probably will experience more barriers than the general population when it comes to realization of dreams for the future.

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon **3**
1.1 Bakgrunn for valg av tema **3**
1.2 Prosjektets formål **4**
1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål **4**
1.4 Oppgavens disposisjon **5**

2. Begrepsavklaring **7**
2.1 Utviklingshemming **7**
2.2 Vernepleieren **11**
2.3 Tidligere forskning **12**

3. Teori **13**
3.1 Kommunikasjon **13**
3.2 Sosial kapital **14**
Utviklingshemming og sosial kapital 16
3.3 Makt **21**
Makt i hjelperelasjoner 23

4. Metode **29**
4.1 Metodisk tilnærming **29**

4.3 Gjennomføring av prosjektet "Fremtidsdrømmer for alle" **30**
4.4 Forforståelsen min og dens rolle i prosjektet "Fremtidsdrømmer for alle" **30**
4.5 Kriterier for utvalg **31**
Etiske betraktninger knyttet til kriterier for utvalget 32
4.7 Rekruttering av informanter og innhenting av samtykke **34**
Rekruttering av informanter med utviklingshemming 34
Rekruttering av vernepleiere som informanter 34
Innhenting av samtykke 34
Etiske betraktninger knyttet til rekrutering og innhenting av samtykke 35
4.8 Utvalget i praksis **36**
Etiske og metodiske betraktninger knyttet til det endelige utvalget 37
4.9 Begrunnelse for datainnhentingsmetoder **37**
4.10 Intervjuguiden **39**
Etiske betraktninger knyttet til intervjuguiden 40
4.11 Gjennomføring av intervjuer **41**
Etiske og metodiske betraktninger og utfordringer knyttet til fokusgruppeintervjuet og de individuelle intervjuene 42
4.12 Transkripsjon **45**
4.13 Metode for analyse **45**
Hermeneutikkens rolle i analyseprosessen 48
4.15 Validitet, relabilitet og overførbarhet **50**
4.15.1 Validitet 50
4.15.2 Reliabilitet 52
4.15.3 Overførbarhet 53

4. Analyse og diskusjon **55**
4.1 Kommunikasjon **55**
4.1.1 Teoretisk analyse av kommunikasjon 59
4.2 Nettverk og fremtidsdrømmer **63**
4.2.1 Diskusjon og teoretisk analyse av nettverk og fremtidsdrømmer 70

4.3 Fremtidsdrømmer i et profesjonelt maktsystem **80**
4.3.1 Teoretisk analyse av fremtidsdrømmer i et maktsystem 89
5.0 Konklusjon **99**
5.1 Veien videre **101**
Kilder: **102**
Vedlegg 1 ..... **113**
Vedlegg 2 ..... **115**
Vedlegg 3 ..... **117**
Vedlegg 4 ..... **119**
Vedlegg 5-NSD **121**

1. Introduksjon

I dette kapittelet skal det bakgrunn for valg av tema, prosjektets formål, oppgavens problemstilling, oppgavens disposisjon bli presentert.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Fremtidsdrømmer kan tenkes å være et vellekjent ord som de aller fleste har et forhold til i Norge. Å drømme om fremtiden kan være så mangt og kan høres i setninger som ”hva drømmer du om når du blir stor?”, ”hva er drømmejobben din?” eller ”har du noen fremtidsdrømmer i forhold til familie?”. Tv-kanalen NRK inviterte Norges befolkning til å dele sine fremtidsdrømmer på kamera, som en satsing på grunnlovsjubileet. Over 1000 personer deltok og delte sine fremtidsdrømmer med NRKs seere (NRK, 2013). Utfra NRK sin fremtidsdrømundersøkelse kan det antas at det er mange som har fremtidsdrømmer som de deler med andre i hverdagen. For meg er fremtidsdrømmer et kjent ord som har dukket opp i samtaler gjennom livet mitt med jevne mellomrom.

I over åtte år har jeg hatt ulike jobber som er knyttet til bistand og omsorg i hjemmene til mennesker med utviklingshemming. Gjennom disse jobbene har jeg vært tilknyttet mange mennesker i ulike livssituasjoner, og mange forskjellige personal som jobber hos disse brukerne. Fra disse årene sitter jeg igjen med mye erfaring og kunnskap, men også mange spørsmål og undringer. En av de undringene jeg sitter igjen med er hvorfor jeg ikke har hørt ordet fremtidsdrømmer bli brukt i sammenheng med mennesker med utviklingshemming.

Den samme undringen jeg satt med fra jobberfaringer dukket også opp i forhold til faglitteratur. Jeg er ferdigutdannet vernepleier og er snart ferdig med master i helsevitenskap. I løpet av min skolegang har ordet fremtidsdrømmer heller ikke her dukket opp i sammenheng med utviklingshemming. Utfra søk på internett fikk jeg bare ett funn på ”fremtidsdrømmer og mennesker med utviklingshemming”, og funnet var en masteroppgave med tittelen ”Fremtidsdrømmer” (Skipnes og Kambo, 2013).

For meg virker det som at fremtidsdrømmer er et allment begrep som av ulike grunner ikke blir mye brukt i sammenheng med mennesker med utviklingshemming. Hva er det som bidrar til at fremtidsdrømmer er et lite brukt begrep i sammenheng med utviklingshemming?

1.2 Prosjektets formål

Emnet jeg har valgt er lite utforsket, som nevnt i introduksjonen har jeg kun funnet en tidligere avhandling som berører dette. Denne avhandlingen er en masteroppgave av Skipnes og Kambo fra 2013. Min masteroppgave fokusere på andre faktorer innen temaet snarere enn å gå i dybden på det som allerede er belyst av Skipnes og Kambo (2013). Dette for å skape en bredere oversikt over dette uutforskete feltet.

Flere artikler og rapporter understreker behovet for ytterligere og mer systematisk forskning på personer med utviklingshemming (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2013; NAKU, 2007; Nind, 2009; Söderström og Tøssebro, 2006). En av begrunnelsene bak dette er behovet for bedre tilpassede helsetjenester for denne gruppen (NAKU, 2007). Et av formålene i denne oppgaven er å bidra med kunnskap på et felt som er lite beskrevet. Denne kunnskapen kan forhåpentligvis bidra til mest mulig helhetlige tjenester, som mennesker med utviklingshemming er avhengig av.

Å gi annerkjennelse til et individ ved å anse individets synspunkter som gyldige kan settes i sammenheng med likestilling og likeverd. Likestilling og likeverd er to viktige verdier som preger de overordnede målene i den norske helsesektoren (FO, 2012). Utfra disse verdiene bør personer med utviklingshemming være likestilt når det gjelder bidrag og deltakelse i forskning. Tuffrey-Wijne og kollegaer (2008) skriver at de opplevde informantene som fornøyde med å kunne delta i forskningsprosjektet, fordi bidraget deres kunne bli brukt til å hjelpe likemenn. Et av formålene i dette prosjektet er å gi mennesker med utviklingshemming muligheter til å bidra i forskning på et felt som omhandler dem selv.

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

Hovedproblemstilling:

<u>Hvordan får fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming utfolde seg i hverdagen?</u>

Underproblemstillinger:

- Hvordan påvirker utviklingshemmedes kommunikasjonsferdigheter samtaler om fremtidsdrømmer?
- Hvordan påvirker sosial kapital utviklingshemmedes fremtidsdrømmer?
- Hvordan påvirker helse- og omsorgstjenestens makt utviklingshemmedes fremtidsdrømmer?

1.4 Oppgavens disposisjon

Kapittel to er skrevet for å gi leseren en introduksjon til oppgavens kontekst. Her skal leseren få et innblikk i begrepene utviklingshemming og vernepleieren for bedre å forstå konteksten denne oppgaven opererer under. Det blir avklart hva som ligger i begrepet utviklingshemming og hvordan ulike syn preger folks forståelse av mennesker med utviklingshemming. Videre blir det gitt en forklaring på hva en vernepleier er og hvilke kvaliteter og verdier som knytter seg til denne yrkestittelen.

I kapittel tre skal leseren få innblikk i den teoretiske konteksten som preger oppgavens diskusjon. Sosial kapital og makt er to store begreper som blir presentert i dette kapittelet. Masteroppgaven "Fremtidsdrømmer for alle" har som mål å se fenomener og temaer fra flere sider. For å sikre et bredt perspektiv blir flere teorier og aspekter ved begrepene sosial kapital og makt presentert.

Kapittel fire er skrevet for å gjøre denne oppgaven mest mulig gjennomsiktig, og har som mål å vise valg som har blitt tatt i forskningsprosessen. Dette kapittelet tar for seg en beskrivelse av aktuelle metoder og hvordan disse metodene har blitt brukt i prosjektet. Første del av kapittelet tar for seg en avklaring knyttet til hermeneutikk. Videre i kapittel fire blir prosessen bak gjennomføringen av prosjektet belyst – hvordan ulike metoder har blitt benyttet. I hele dette kapittelet blir teori om metodene trukket inn for å sette lys på ulemper og fordeler ved metoden. Etiske refleksjoner og forskningsetiske retningslinjer er viktig og blir vurderes gjennom hele forskningsprosessen. Kriterier for deltakelse i dette prosjektet belyses først. Rekrutering og innhenting av samtykke blir så beskrevet, før det endelige utvalget av deltakere blir presentert. På bakgrunn av problemstillingen og prosjektets rammer blir det forklart hvorfor kvalitative individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer er anvendt. Prosessen rundt intervjuguidene blir så beskrevet for å gi leseren en forståelse av hvorfor ulike spørsmål har blitt brukt. Videre følger prosjektets etterarbeide som gir leseren et innblikk i transkriberingen av intervjuene og hvilke metoder som har blitt benyttet for å analysere dataene fra disse. Validitet, reliabilitet og overførbarhet i forhold til dette prosjektet blir presentert i avslutningen av kapittel fire.

Kapittel fem er en presentasjon av resultater fra intervjuene samt diskusjon og teoretisk analyse av funn fra intervjuene. Funn i forhold til kommunikasjon og relasjoner skal først bli presentert. Videre blir sosiale nettverk og sosial kapital presentert, og deretter

fremtidsdrømmer i et maktsystem. Diskusjon og teoretisk analyse kommer samlet i forhold til hvert av de tre temaene som er nevnt.

Til slutt blir kommer en konklusjon i forhold til prosjektets problemstilling og forslag til videre forskning på prosjektets tema.

2. Begrepsavklaring

I dette kapittelet skal aktuelle begreper bli avklart, i denne oppgaven blir utviklingshemming og vernepleier nærmere forklart. Videre blir det presentert tidligere forskning på feltet ”utviklingshemming og fremtidsdrømmer”.

2.1 Utviklingshemming

Utviklingshemming eller psykisk utviklingshemming?

Ulike begreper har blitt brukt om personer som i dag kategoriseres som utviklingshemmede eller psykisk utviklingshemmede. Utbytting av begreper har blant annet vært knyttet til stigma forbundet med disse begrepene (Tøssebro, 2010). ICD-10, som er et klassifikasjons- og diagnosesystem utgitt av Verdens helseorganisasjon og som står sterkt i helsesektoren i Norge (Söderström og Tøssebro, 2011), bruker begrepet ”psykisk utviklingshemming”. Det finnes likevel flere ulike aktører som benytter ulike betegnelser om den samme tilstanden (Grøsvik, 2008). Interesseorganisasjoner som NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede) bruker betegnelsen ”mennesker med utviklingshemming” (NFU, u.å.). Ellingsen (2009) påpeker at begrepet ”psykisk utviklingshemming” knytter seg til selve diagnosen, men ved å bruke begrepet ”personer med utviklingshemming” blir det siktet til selve personen som har fått tildelt denne diagnosen. I denne masteroppgaven ”Fremtidsdrømmer for alle” blir begrepene mennesker med utviklingshemming, personer med utviklingshemming og utviklingshemmede brukt.

Perspektiver på utviklingshemming

Utviklingshemming kan sees på som en funksjonshemming. Det finnes flere modeller og teorier som forklarer fenomenet funksjonshemming. De tre mest brukte perspektivene er den medisinske modell, den sosiale modell, GAP-modellen (Grue, 2014; Owren, 2011; Tøssebro, 2010) og den administrative modell (Owren, 2011; Söderström og Tøssebro, uå). I tillegg skal det forklares hva som ligger i ICD-10 sine kriterier for utviklingshemming, da dette klassifikasjonssystemet har sterkt forfeste i Norge (Grøsvik, 2008).

Den medisinske modell

Den medisinske modellen forklarer at årsaken til individets funksjonshemming er personens funksjonsnedsettelser, altså individets mangler eller avvik (Owren, 2011). Denne modellen har et fokus på individets mangler i forhold til deltakelse i samfunnet. Tøssebro (2010)

fremhever at menneskeskapte strukturer ikke kan sees på som barrierer som hindrer deltakelse for individet, og gjør individet funksjonshemmet. Et eksempel på denne modellen er hvis en mann sitter i rullestol og ikke kommer seg opp i andre etasje. Denne mannen er ut i fra den medisinske modellen funksjonshemmet på grunn av nedsatt bevegelighet, og ikke på grunn av hindringen skapt av trappen. I følge den medisinske modellen vil det å redusere mannens funksjonshemming innebære å øke mannens bevegelighet, snarere enn å tilpasse omgivelsene han lever i. Den medisinske modellen blir av folk flest sett på som selvsagt, men denne modellen er lite brukt av fagfolk innenfor samfunnsvitenskapelig forskning (Owren, 2011; Tøssebro, 2010).

Den sosiale modell

Den sosiale modellen ble på midten av 70-tallet utviklet av the Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (Tøssebro, 2010). Denne modellen tar utgangspunkt i å forklare funksjonshemming som et resultat av samfunnets strukturer. Det er altså samfunnet og dets krav for deltakelse som skaper funksjonshemming, og ikke individets nedsettelser. Tøssebro (2010) skriver at samfunnet kan gjøre et individ funksjonshemmet ved å sette opp funksjonshemmede barrierer. Den sosiale modellen har et skarpt skille mellom funksjonsnedsettelser og funksjonshemming. Individet kan inneha funksjonsnedsettelser som smerte, manglende lem, angst og fobier. Disse funksjonsnedsettelsene er ikke funksjonshemmende i seg selv, det er samfunnets uvilje til å tilpasse seg hele bredden av befolkningen som hemmer individer i deltakelse. Ved at samfunnet sitter på mye av makten for å nedbygge funksjonhemmende barrierer kan funksjonhemming sees på som en form for undertrykkelse (Owren, 2011). Universell utforming i samfunnet er et tiltak som er sterkt knyttet til den sosiale modellen. Å utforme noe universelt er å gjøre det likt tilgjengelig for alle, uansett funksjonsnedsettelse (Tøssebro, 2010). Kritikk av denne modellen har blant annet dreiet seg om det i det hele tatt er mulig å forme et samfunn som tillater alle individer å delta på lik linje og uten hjelp. Owren (2011, s. 36) drar frem et eksempel om at det er vanskelig å se for seg et samfunn der døvblinde kan bevege seg like uanstrengt som personer som ikke er døvblinde.

Gap-modellen

I den norske Gap-modellen kan vi se spor av både den sosiale- og den medisinske-modellen, og denne modellen blir også kalt en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Tøssebro, 2010). Gap-modellen, som har blitt utbredt i nordisk politisk sammenheng (Grue, 2014,

Owren, 2011), forklarer at funksjonshemming ikke er en egenskap ved individet alene, men et fenomen som oppstår i en sosial kontekst. Owren (2011) skriver at funksjonshemmingen er *situasjonsbetinget*, noe som betyr at en person ikke trenger å være funksjonshemmet i alle situasjoner. Det oppstår et gap mellom individets forutsetninger og samfunnets krav, og dette gapet utgjør et misforhold som kan betegnes som funksjonshemming (Tøssebro, 2010). Gapet kan symbolisere fysiske, sosiale eller psykiske barrierer, som hemmer en person i å delta på lik linje med andre mennesker i samfunnet. Forskjellen fra Gap-modellen til den medisinske- og den sosiale modellen er at den tar høyde for at det må en innsats til fra både individet og samfunnet for å minske dette gapet. Gap-modellen kan derfor sees på som en syntese av den medisinske- og den sosiale modellen.

Administrativ forståelse

Ved å være tilknyttet offentlige helsetjenester kan individet bli del av en statistikk, og videre bli administrativt definert som utviklingshemmet. Å definere hvor mange som er utviklingshemmede i Norge er en vanskelig oppgave da ulike studier bruker ulike kriterier, og dermed viser forskjellig forekomst. I Norge finnes det flere måter å definere forekomsten av utviklingshemming. I følge tall fra Helsedirektoratet bor det cirka 21 000 personer med utviklingshemning i Norge (ca. 0,42 %). Antallet baserer seg på administrativ prevalens definert som personer registrert med diagnosen psykisk utviklingshemning, og som mottar helse- og omsorgstjenester fra norske kommuner. Det offisielle tallet som forekommer fra Helsedirektoratet regnes å ligge lavere enn en reell prevalens (Ellingsen, 2009). Med en høyere reel prevalens kan det tenkes at det er mange individer som ikke blir fanget opp av ulike helsetjenester og derfor ikke blir registrert. Ved å basere seg på ICD-10 sine kriterier kan det sies at individet blant annet ligge to standardavvik fra gjennomsnitts IQ i det aktuelle landet. Ut i fra slike beregninger vil 2,27 prosent av befolkningen ha mindre enn 70 i IQ, som er et av kriteriene for å kategoriseres som lett psykisk utviklingshemmet. ICD-10 sine kriterier tar for seg mer enn bare IQ og derfor kan en beregning basert kun på IQ sees på som feilaktig. Det kan argumenteres for at en reel forekomst av personer med utviklingshemning i Norge ligger på cirka 1,5 prosent av befolkningen (BLD, 2012-2013; Grøsvik, 2008).Ved å se på alle kriteriene til ICD-10 for diagnostisering av utviklingshemmede får vi en annen versjon av beregning av antall utviklingshemmede i Norge. Eksempel på dette er en epidemiologisk undersøkelse fra Akershus der de undersøkte barn født fra 1980-1985. Denne undersøkelsen viste at 0,6 prosent av barna ble diagnostisert psykisk utviklingshemmet etter ICD-10 sine kriterier (BLD, 2012-2013). De ulike studiene og beregningsmetodene viser ulik forekomst av

utviklingshemmede og antallet i prosent varierer fra 0,42 til 1,5 prosent. Dette viser at tilstanden utviklingshemming er utfordrende å definere og en forklaring kan være at utviklingshemming kan sees på som en dynamisk tilstand som stadig endrer seg i takt med samfunnets krav til deltakelse.

ICD-10

I Norge blir ICD-10 brukt for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming, den har et sterkt fotfeste og har blitt kalt grunnsteinen i diagnosesettingen (Grøsvik, 2008).
I ICD-10 blir psykisk utviklingshemming presenter som ”tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, for eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale evner” (WHO, s. 193, 2012). Tre kriterier må være oppfylt for å sette diagnosen psykisk utviklingshemming (Grøsvik, 2008):

2. Evnenivået må være betydelig svekket. Mental fungering skal ligge under et IQ nivå på 70, som er to standardavvik under gjennomsnittet i Norge.
3. Sosial modenhet og evne til å tilpasse seg skal være betydelig svekket.
4. Funksjonsvanskene skal ha vist seg før fylte 18 år.

ICD-10 (WHO, 2012) skiller mellom fire ulike former for utviklingshemning:

- **Lett psykisk utviklingshemning***:* En person som har denne tilstanden vil ha en IQ på cirka 50-69 og en mental alder på 9 til 12 år. Denne tilstanden kan føre til lærevansker på skolen, men personen vil sannsynligvis være samfunnsnyttig og kunne ha gode sosiale relasjoner.
- **Moderat psykisk utviklingshemning:** En person med denne tilstanden vil ha en IQ på cirka 35-49 og en mental alder på 6 til 9 år. Tilstanden kan føre til en markant utviklingshemning i barndommen. En voksen med denne tilstanden vil kunne fungere ute i samfunnet og kunne arbeide ved bruk av ulike støtteordninger.
- **Alvorlig psykisk utviklingshemning:** En person med denne tilstanden vil ha en IQ på cirka 20-34, en mental alder på 3-6 år og vil ha et kontinuerlig omsorgsbehov.
- **Dyp psykisk utviklingshemning:** En person med denne tilstanden vil ha en IQ på under 20 og en mental alder på under 3 år. Tilstanden vil føre til et omfattende omsorgsbehov da den medfører svært dårlig egenomsorg, kommunikasjon, kontinens og bevegelighet.

Som vi nå har sett er utviklingshemming et vidt begrep som omfatter en stor heterogen gruppe mennesker (Nind, 2009). Selv om gruppen ofte blir omtalt samlet er det viktig å huske på mangfoldet og de ulike gradene av funksjonsnedsettelser som finnes i denne gruppen, og kanskje det viktigeste av alt: selve mennesket og hans/hennes egenskaper.

2.2 Vernepleieren

Fellesorganisasjonen (FO) (2013), som blant annet er vernepleiernes fagorganisasjon, skriver at en vernepleier er både en helse- og sosialarbeider. Utdanningen er en bachelorgrad på 180 studiepoeng som tar for seg disse emneområdene: samfunnsvitenskapelige og juridiske emner, psykologi og pedagogiske emner, helsefaglige emner, miljøarbeid og habiliterings- og rehabiliteringsarbeid. 60 av 180 studiepoeng skal være rettet mot praksisstudier og ferdighetstrening (SAK, 2012).

Sentrale elementer som er felles for alle vernepleiere er i følge FO (2013):

- *Yrkesetikk* – arbeidet til vernepleiere skal være basert på humanistiske og demokratiske verdier.
- *Selvbestemmelse* – vernepleieren skal, i samarbeid med brukeren og i noen tilfeller han/hennes nærpersoner, tilrettelegge for selvbestemmelse.
- *Helsefag* – det skal bli ivaretatt et helhetlig helseperspektiv på lik linje med WHOs helsebegrep, som beskriver helse som noe mer enn fravær av sykdom.
- *Kartlegging og analyse* – vernepleieren skal kunne kartlegge brukerens behov ut i fra individuelle forutsettinger og rammefaktorer i miljøet, der fokuset ligger på positiv utvikling av livskvalitet og ressurser. Teoretisk kunnskap skal ligge til grunne for vernepleierens analytiske ferdigheter.
- *Miljøarbeid* – vernepleieren skal ha kompetanse i å utføre tiltaksarbeid sammen med bruker og eventuelt brukerens nærpersoner mot konkrete mål.

Vernepleierne spiller en viktig og sentral rolle i tjenestene til mennesker med kognitive funksjonsnedsettelser (FO, 2013). Kompetansen til vernepleierne er i dag forbundet med brukerkontakt i alle livsfaser og på de fleste livsområder (Ellingsen, 2014). Miljøarbeid og habiliterings- og rehabiliteringsarbeid er sentralt i vernepleierutdanningen. Tjenester til personer med utviklingshemming, kommunale hjemmetjenester, dagtilbud og

spesialhelsetjenesten er sektorer som er særlig preget av vernepleiere. Andre sektorer vernepleiere jobber innenfor er rusomsorgen, psykisk helsevern, eldreomsorgen, omsorg for personer med fysisk funksjonshemming og skolesektoren. Vernepleierne tilrettelegger gjennom å ha fokus på individets ressurser for å forebygge funksjonssvikt og fremme utvikling og livskvalitet (FO, 2013).

2.3 Tidligere forskning

Etter å ha foretatt litteratursøk og forhørt meg med veileder og andre fagfolk har jeg kommet frem til at det finnes lite forskning om utviklingshemmede og deres fremtidsdrømmer. Masteroppgaven ”Fremtidsdrømmer – en kvalitativ studie av mennesker med lett grad av utviklingshemming og deres drømmer for fremtiden” (Skipnes & Kambo, 2013) er den eneste forskningen som direkte tar for seg personer med utviklingshemming og deres fremtidsdrømmer. Masteroppgaven tar for seg utviklingshemmede og deres forståelse og syn på sine fremtidsdrømmer og knyttet det opp mot teori som mestring, håp, annerkjennelse og identitet. Metodene som ble brukt var kvalitative individuelle intervjuer og begrepsintervju i form av gruppeintervju. Skipnes og Kambo (2013) kom frem til at deres informanter knyttet fremtidsdrømmer opp mot annerkjennelse fra andre, hvordan de presenterte seg selv – identitet, mestring i dagliglivet, og motivasjon.

Selv om det ikke finnes mye forskning som kan knyttes direkte til utviklingshemming og framtidsdrømmer er det annen forskning som har relevans til dette temaet. Kittelsaa (2008) sin doktorgradsavhandling inngår i en rekke kvalitative studier med observasjon og intervjuer av voksene utviklingshemmede. Den fokuserer hovedsakelig på de utviklingshemmedes selvrepresentasjon og hvordan informantene blir møtt av andre. Avhandlingen tar også for seg informantenes drømmer og betydningen av disse.

En annet studie som kan knyttes til temaet i min masteroppgave er prosjektet ”Omsorg for de annerledes svake – et overvåket hverdagsliv” (Christensen & Nilssen, 2006). Studien tar for seg forholdet mellom personalets makt og beboerne med utviklingshemming sin selvbestemmelse. Muligheter og vilkår for beboernes selvbestemmelse er noe som blir diskutert.

3. Teori

I dette kapittelet skal det bli presentert teori som senere blir brukt i oppgavens analyse. Teori som blir presentert er knyttet til kommunikasjon, sosial kapital og makt.

3.1 Kommunikasjon

I denne delen skal det bli presentert teori knyttet til kommunikasjon. Da kommunikasjons delen i analysen er den minste delen blir bare teori direkte knyttet til analysen presentert.

Kommunikasjon blir ofte forbundet med verbalt språk, men Skau (2013) skriver at kommunikasjon også kan utfolde seg gjennom kroppsspråket til en person. Skau (2013) skriver videre at en kommunikasjonsprosess kan frembringe en forståelse av den andres verdigrunnlag, hans/hennes menneskesyn, holdninger, livserfaring og kunnskap.

Lorentzen (2003) skriver også at ulike former for kommunikasjonsvansker så å si er felles for alle personer med utviklingshemming. Lorentzen (2003, s. 175) skriver videre at utfordringer i kommunikasjonen kan komme til uttrykk gjennom en variasjon av artikulasjonsvansker, mindre aktivt ordforråd, enkle begrepsapparater, nedsatt taleflyt eller forståelsesvansker. Røkenes og Hanssen (2006) kaller dette feilattribusjon, ved at den ene part tillegger den andre parts atferd gal mening. Det oppstår en kommunikasjonsbrist når et budskap ikke når frem, og hvis vi ikke oppnår det som vi ønsker med kommunikasjonen (Røkenes & Hanssen, 2006).

Lorentzen (2003) påpeker også at brukere generelt får mange spørsmål fra personalets side, og dette er noe som kan føre til uforpliktende svar. Mange uforpliktende svar kan sees i sammenheng med relasjoner. Røkenes og Hanssen (2006) påpeker at det er en sammenheng mellom kvaliteten på kommunikasjonen og den relasjonen som eksisterer mellom partene som kommuniserer. Lorentzen (2003) skriver at det generelt er et stort gap mellom brukeres forståelsesnivå og måten personalet snakker på. Prosser og Bromley (2012) skriver at bruk av visse formuleringer kan være med på å tilpasse en samtale, og dette er noe som igjen kan minske et eventuelt gap i kommunikasjonen.

Et sirkulært motspill i kommunikasjonen kan beskrives som kommunikasjonsatferd påvirket av negativ feedback fra begge parter (Røkenes & Hanssen, 2006). Et eksempel på dette er person1 som får et spørsmål fra person2 og svarer ikke på dette. Person2 blir påvirket av person1 sin unnvikelse og stiller et nytt spørsmål og person1 svarer ikke på dette osv.

Samspillet mellom person1 og person2 kan beskrives som et sirkulært motspill hvis samhandlingen oppleves negativt for partene (Røkenes & Hanssen, 2006). For å bryte et sirkulært motspill skriver Røkenes og Hanssen (2006) at en av partene må tilføre noe nytt i dette samspillet for å bryte dette motspillet.

3.2 Sosial kapital

I de følgende avsnittende presenteres generelle teorier om sosial kapital fra blant annet Bourdieu og Putnam. Videre belyses sosial kapital knyttet opp mot utviklingshemming. Dette gjøres for å knytte denne teorien spesifikt opp mot oppgavens problemstilling.

Sosial kapital er i dag et av de mest populært sosiologiske begrepene eksportert til dagligtalen. Selv om sosial kapital er et populært begrep tar begrepet ikke for seg noen nye ideer innen sosiologien. At deltakelse og involvering i grupper har en positiv effekt for individet og samfunnet er velkjent innen sosiologien (Portes, 1998). Selv om flere ulike forskningsfelt, som økonomi, politikk og sosiologi fokuserer på ulike aspekter ved sosial kapital er alle enig om at det sosiale nettverk har en verdi (Putnam, 2000).

Bourdieu (2011) tar for seg tre former for kapital, som er med på å bestemme individets plass eller posisjon i samfunnet. Disse formene er kulturell kapital, økonomisk kapital og sosial kapital, og de må sees i sammenheng da de påvirker hverandre. Kulturell kapital kan sees som kunnskap, språk og verdier. Økonomisk kapital kan betegnes som ressurser som kan gi økonomisk avkasting. Sosial kapital kan defineres som det nettverket individet tilhører. Sosial kapital blir av Bourdieu definert slik:

> *Social capital is the aggregate of the actual or potential resources which linked to possession of a durable nettwork of more or less institutionalized relationships of mutual acquaintance and recognition (Bourdieu, 2011, s. 86).*

Bourdieu behandler fenomenet instrumentelt, og han fokuserer på fordeler som tilfaller individet som følge av deltakelse i grupper og på den bevisste konstruksjonen av omgjengelighet for å skape den aktuelle ressursen – sosial kapital. Sosiale nettverk er ikke naturlig gitte og må bygges gjennom investeringsstrategier, som igjen kan fungere som en

døråpner for andre ressurser (Portes, 1998). Å bygge og vedlikeholde sosiale nettverk koster tid og krefter (Hawe & Shiell, 2000).

Putnam sin definisjon av sosial kapital har påvirket offentlige helsesektorer og sosialpolitikken (Thurston, 2014). Sosial kapital kan sees på som funksjoner i det sosiale livet som nettverk, normer og sosial tillit som frembringer koordinasjon og samarbeid for felles fordeler (Putnam, 2000).

I stede for å se på alle kontakter og relasjoner som sosial kapital, kan disse nettverkene deles opp i tre forskjellige typer sosial kapital (Aldrich, 2011). Disse tre forskjellige sosiale kapitalene kan fremstilles som bonding-, bridging- og linking sosial kapital.

Bonding er sosiale bånd mellom individet, familie, venner og etniske grupper individet tilhører. Putnam (2000) beskriver bonding som noe som ligger til grunne for bestemt gjensidighet og mobilisering av solidaritet blant homogene grupper. Videre skriver Putnam (2000) at disse homogene gruppene har felles identitet, stor lojalitet og gjensidighet ovenfor gruppens medlemmer. Narayan-Parker (1999) nevner også solidaritet som en faktor som skaper bonding sosial kapital innad i grupper, og kan bringe individer og ressurser sammen.

Bridging kan beskrives som relasjoner mellom ulike nettverk, som for eksempel gjennom venner av venner. Bridging relasjoner kan krysse etniske, geografiske, språklige eller religiøse kløfter (Portes, 1998). De sosiale båndene i bridging er svakere enn i bonding relasjoner, men kan bidra med annen informasjon og muligheter (Putnam, 2000).

Den tredje formen for sosial kapital kan beskrives som linking sosial kapital. Szreter og Woodcock (2004) skriver at linking sosial kapital består av relasjoner mellom individer av ulike institusjonaliserte gradienter i samfunnet. Denne formen av kapital tar altså for seg bånd mellom individer og grupper med ulik status – en vertikal distanse (Portes, 1998).

Selv om det finnes ulike forståelser av begrepet sosial kapital er det en felles forståelse om at sosial kapital står for den evnen individet har til å sikre fordeler som følge av medlemskap i sosiale nettverk og andre sosiale strukturer (Portes, 1998). For å besitte sosial kapital må individet være i relasjoner til andre, det er de andre og ikke individet, som er den faktiske kilden til fordelene knyttet til sosial kapital. Sosial kapital handler om mer en volumet av

sosial kontakt, det som er viktig er hvilken sosial kapital nettverket besitter og hvor verdifullt det viser seg å være (Roberts, 2009). Sosial kapital har i empirisk forskning blitt knyttet til mental helsefremming (Kawachi & Berkman, 2001), redusert dødelighet (Kawachi, Kennedy, Lochner & Prothrow-Stith, 1997), depresjon (Lin,Ye & Ensel, 1999; Bullers, 2001), ensomhet (Penninx, Van Tilburg, Kriegsman, Boeke, Deeg & van Eijk,1999) og selvurdert helse (Ellaway & Macintyre, 2000).

Utviklingshemming og sosial kapital

I dette kapittelet skal utviklingshemming sees i sammenheng med flere former for sosial kapital. Utviklingshemmedes relasjoner med tjenesteytere, familie, andre utviklingshemmede og naboer skal belyses. Til slutt vil det sees på sosial kapital i sammenheng med barrierer utviklingshemmede kan oppleve samt segregerende og inkluderende tilbud.

Livskvalitet påvirkes i stor grad av de sosiale nettverk individet etablerer og vedlikeholder i fellesskap med andre mennesker. Sosiale nettverks påvirkning på livskvalitet er like gjeldene for normalbefolkningen som for utviklingshemmede. For at utviklingshemmede skal leve opp til forventninger om deltakelse i samfunnet er de avhengig av sosiale nettverk, som de fleste andre. Å ikke leve opp til forventninger kan føre til utestengelse fra ulike arenaer. Hvor mye og hvordan utviklingshemmede bruker den sosiale kapitalen har sammenheng med deres deltakelsene i ulike sosiale områder (Meyer, 2008). Sosial kapital knyttet til utviklingshemming er et tema som er relativt lite forsket på. Widmer og kollegaer (2008) påpeker at familiestøtte og utviklingshemming er et forskningsfelt som er svært tynt med tanke på intervjubasert forskning med utviklingshemmede. Gruppen utviklingshemmede drar mindre nytte av ”bridging” og ”bonding” aspektet i sosial kapital i forhold til ikke utviklingshemmede (Widmer et al, 2008).

I sin forskning fant Robertson og kollegaer (2001) ut at informantene med utviklingshemming rapporterte et lite nettverk der flertallet av medlemmene var personale. Den aktuelle studien viste at medianen på de utviklingshemmedes nettverk er fem personer, og kun to personer dersom personalet ekskluderes. 83 prosent av informantene oppgav personal i nettverket, 72 prosent oppgav familiemedlemmer i nettverket, 54 prosent oppgav en person med utviklingshemming i nettverket, og 30 prosent oppgav personer som ikke passer inn i de tidligere oppgitte kategoriene. De oppgitte personene utgjør en praktisk og emosjonell støtte

(Robertson, 2001), som kan sees på som sosial kapital. Utviklingshemmede har som regel et begrenset nettverk med få venner og med en hovedandel bestående av personale, slekt og medboere (Tøssebro & Lundeby, 2002; Gustavsson, 2001). Nettverkene til utviklingshemmede kan med bakgrunn i dette sies å være svake og få. Det kan det sies at denne samfunnsgruppen er preget av lite sosial kapital.

Relasjoner med tjenesteytere

Personalet, tjenesteyterne, er viktige deler av det sosiale nettverket til mange personer med utviklingshemming, og spiller en viktig rolle i brukerens liv (Widmer et al, 2008). Relasjonen mellom personalet og brukeren kan beskrives som en betalt relasjon (Meyer, 2008; Tøssebro & Lundeby, 2002). Slike relasjoner kan karakteriseres som kunstige da personalet ofte ønsker ha en overflatisk og profesjonell relasjon fra sin side, mens brukeren kan søke etter en dypere relasjon (Meyer, 2008). Relasjonen kan sies å være kunstig da den i stor grad styres av det betalte personalet og antakelig ikke hadde oppstått uten omsorgstjenesten som kontekst. Det er som regel personalet som styrer slike relasjoner og kan styre og begrense brukerens ønsker om å utvikle relasjonen på sine premisser (Meyer, 2008). Personalet har mulighet til å være styrende i slike situasjoner da bruker-personal relasjoner ofte er asymmetriske – innehar en maktskjevhet. Bruker er vanligvis den part som innhenter mest sosial kapital, da det som regel er personalet som bidrar til å øke ressursene i disse relasjonene (Meyer, 2008). Denne betalte relasjonen kan ha følger i brukerens sosiale liv, fordi et mulig ønske om en intim relasjon ikke blir ivaretatt.

> *Brukerens ønske om mer intime nettverk kan bli oversett. Når intime nettverk ikke er til stede vil dette begrense mulighetene for utvikling av sosial kapital. Dette kan føre til en begrensing i omfang av nettverk (Meyer, 2008, s. 64).*

Litteraturen antyder at personer med utviklingshemming kompenserer for svakere familieforhold ved å knytte til seg andre ”familiemedlemmer” som for eksempel sitt personale (Widmer et al, 2008). Bruker-personal ”familieforhold” kan være uheldige da personalet på sin side kan definere sin rolle som strengt profesjonell. Det kan også oppstå negative reaksjoner fra brukerens side hvis personalet for eksempel slutter i jobben, eller bruker blir flyttet til en annen tjeneste. Med dette som bakgrunn kan det sies at personalet spiller en viktig rolle i brukerens liv.

En lite stabil stab av personal, der brukeren har mange å forholde seg til, kan føre til vanskeligheter med å føle tillitt og trygghet i nettverket (Meyer, 2008). Mangel på tillitt og

trygghet i individets nettverk kan føre til vansker for å skape andre stabile nettverk, som igjen kan bidra til å øke individets kapital. På denne måten kan lite stabile relasjoner med personalet knyttes til begrensninger i brukerens andre nettverk.

Relasjoner med andre utviklingshemmede

Relasjoner og nettverk bestående av personer med utviklingshemming kan påvirke den sosiale kapitalen i positiv og negativ retning. Intime relasjoner mellom utviklingshemmede kan forhindre eller minske eventuell ensomhet hos individer. Å begrense nettverk til bare utviklingshemmede kan resultere i lite sosial kapital da utviklingshemmede er en liten del av befolkningen. På en annen side kan likesinnede nettverksmedlemmer skape en større bevissthet over eget liv. Ved å delta i nettverk basert på likeverdige og likesinnede relasjoner kan individer utforske naturlige relasjoner i kjente omgivelser, dette kan skape kunnskap som kan overføres til andre nettverk og relasjoner (Meyer, 2008).

Å være medlem av et nettverk med personer i samme situasjon kan skape bonding sosial kapital, som videre kan bidra til bygging av nettverk og bridging sosial kapital (Askheim, 2010). Om det er positivt for individets muligheter for å skaffe sosial kapital ved å inngå i intime nettverk avhenger av nettverksmedlemmenes ressurser og deres tilgang til andre ressurser (Meyer, 2008). Selv om vennskap blir sett på som viktig av personer med utviklingshemming er dette en gruppe som har lite venner i sitt sosiale nettverk og mindre aktiviteter knyttet til vennskap enn normalbefolkningen. Barrierer som oppstår i det sosiale livet til utviklingshemmede kan være praktiske faktorer, andres holdninger, og sosiale evner som ikke lever opp til forventninger (Talbot, Astbury & Mason, 2010).Vennskap er en sentral faktor som påvirker menneskers livskvalitet og helse. Studien til Emerson og McVilly (2004) med 1542 informanter med utviklingshemming viste at utviklingshemmede hadde lav deltakelse i sosiale aktiviteter. Studien viste videre at de som regel ble involvert i aktiviteter med andre utviklingshemmede, aktivitetene foregikk som regel på offentlige arenaer, og omgivelsene til personen hadde en større påvirkning på det sosiale liv enn personens egenskaper.

Relasjoner med naboer

Bofelleskap i vanlige nabolag har vært et tiltak for normalisering av personer med utviklignshemming etter HVPU reformen. Målet med normaliseringen var blant annet å gi utviklingshemmede muligheten til å ta del i nettverk i nabolag og bruke den sosiale kapital

som ligger i slike nettverk (Meyer, 2008). Inkludering i nabolag er viktig for utviklingshemmedes sosiale kapital, men realiteten er at mange mennesker med utviklingshemming sliter med å få kontakt med naboer og er sårbare for ekskludering i nabolag. I rapporten til Tøssebro og Lundeby (2002) kom de frem til at nabokontakt til personer med utviklingshemming foregår på et hilse og prate nivå. Et hilse og pratenivå kan sees på som bridging sosial kapital. Meyer (2008) skriver at utviklingshemmede kan bli utsatt for stigmatisering og fremmedgjøring, fordi samfunnets syn blant annet er bygget på negative holdninger som gjør det vanskeligere for utviklingshemmede å få innpass i nabolag. Sosiale spilleregler kan ta lenger tid å lære for utviklingshemmede (Meyer, 2008) og det kan da være vanskeligere å delta på aktiviteter i nabolaget for denne gruppen. For at utviklingshemmede skal få innpass i nettverk i nabolaget, må nabolaget være med på å gi rom for den utviklingshemmedes deltakelse. Den sosiale kapitalen som ligger i nabolagsnettverk kan som vi nå har sett være mindre tilgjengelig for utviklingshemmede enn for andre naboer.

Relasjoner med familie:

Familiemedlemmer er en viktig del av voksene utviklingshemmedes sosiale nettverk. Relasjonene i familienettverk kan være mer uformelle og intime sett i forhold til profesjonelle relasjoner. Familienettverk er en arena der utviklingshemmede har mulighet til å skaffe seg sosial kapital (Meyer, 2008). Familiemedlemmer spiller en sentral rolle i individers funksjon i samfunnet, da disse medlemmene bidrar med omsorg og støtte (Furstberg & Kaplan, 2004).

Familien som en hovedarena for støtte er mindre gjeldene for personer med utviklingshemming enn for ikke utviklingshemmede (Widmer et al, 2008).

Widmer og kollegaer (2008) antyder ut i fra flere forskningsrapporter at personer med utviklingshemming har færre familiemedlemmer i det sosiale nettverket sitt enn ikke utviklingshemmede, og de eksisterende relasjonene er svakere. Personer med utviklingshemming, som bor i omsorgshjem, kan være lite sammensveiset og ha en lite rolle i familiesammenheng. Sosiale nettverk til utviklingshemmede som bor sammen med sine foreldre kan være annerledes enn nettverkene til utviklingshemmede som bor i omsorgsboliger (Widmer et al, 2008). Kreuss og kollegaer (1992) fant i deres studie at nettverket til utviklingshemmede, som bor hjemme hos familien, i hovedsak består av familiemedlemmer. Profesjonelle helsearbeidere ble sjeldent oppgitt som et medlem av disse nettverkene. Svært få utviklingshemmede har samboere og barn, og derfor kan familiemedlemmer som mor, far og søsken sees på som de viktigste medlemmene i familienettverket (Meyer, 2008; Tøssebro & Lundeby, 2002). Noen utviklingshemmede har

av ulike grunner ikke kontakt med familien. Mangel på familierelasjoner kan føre til en drastisk nedgang i intime relasjoner for personer med utviklingshemming.

Barrierer

Kreuss og kollegaer (1992) skriver at personer med alvorlig utviklingshemming har større risiko for å leve sosialt isolert enn normalbefolkningen. Opprettelse og vedlikehold av nettverk er utfordringer som utviklingshemmede møter i hverdagen (Meyer, 2008).

Løvgren (2009) skriver i sin rapport at utfordringer med å delta i sosiale aktiviteter kan knyttes til sosiale barrierer, fysiske barrierer og manglende kunnskap om individets nedsettelse. Fordommer som tilskriver utviklingshemmede negative kvaliteter (for eksempel påtrengende) som definerer gruppen annerledes enn normalbefolkningen, og som undervurderer deres evner kan sees på som *sosiale barrierer*. Disse barrierene kan hindre utviklingshemmede fra å delta i sosiale aktiviteter (Askheim, 2010; Løvgren, 2009). *Fysiske barrierer* kan knyttes til den sosiale aktivitetens tilretteleggelse for deltakelse med tanke på individets tilstand (Løvgren, 2009). Tilrettelagte sosiale aktiviteter kan gi rom for og ivareta for eksempel et epileptisk anfall. *Manglende kunnskap om individet* kan for eksempel være situasjoner der andre aktører i den sosiale aktiviteten på grunn av manglende kunnskap ikke gjenkjenner tidlige tegn som kan signalisere angst, raserianfall, eller epilepsianfall (Løvgren, 2009). Løvgren (2009) skriver videre at økt kunnskap om individets situasjon kan skape forventinger knyttet til deltakelse som individet kan håndtere.

Widmer og kollegaer (2008) skriver i sin forskning at psykiatrisk diagnose i tillegg til utviklingshemming har en negativ effekt på familieforhold. Individuelle forutsettinger som psykiatriske diagnoser kan for eksempel forårsake aggresjonsproblemer eller ustabile relasjoner som videre kan være med på å sette hinder for deltakelse i sosiale nettverk. Videre skriver Meyer (2008) at begrenset kognitiv funksjon kan gjøre det utfordrende for den utviklingshemmede å innfri forventninger fra enkelte sosiale nettverk på egenhånd. Sosial kapital kan brukes til å få hjelp til å innfri slike forventninger.

Lite fokus på nettverksbygging og sosial kapital i det helse- og sosialfaglige arbeidet med utviklingshemmede kan sees på som en hindring i prosessen for tilegnelse sosial kapital. Samfunn-, nærmiljø- og nettverksarbeid har blitt nedprioritert med hensyn til perspektiver

som fokuserer på arbeid med bruker på mikronivå der individuelle utfordringer og interaksjoner mellom bruker og personal står sentralt (Askheim, 2010).

Segregerende og inkluderende tilbud

Askheim (2010) skriver at flere nordiske studier av utviklingshemmede, blant annet forskning gjort av Kittelsaa (2011), har vist at informantene ser på seg selv som vanlige mennesker som trenger hjelp til å utfylle forventningene til den normale voksenrollen. Selv om de ser på seg selv som helt ordinære borgere er segregerende tilbud, som for eksempel klubber for personer med utviklingshemming, viktig i deres liv. I *segregerte* tilbud kan personer med utviklingshemming føle støtte og *inkludering* fra likesinnede, få bekreftelse på sin identitet og delta på aktiviteter som er tilrettelagt for at personer med utviklingshemming skal få mulighet til å føle mestring (Askheim, 2010; Meyer, 2008). Å delta på segregerte tilbud kan skape bonding sosial kapital, som igjen kan bidra til at individet kan tilegne seg bridging sosial kapital. Ved å ta del i sosiale nettverk bestående av mennesker i lik situasjon kan individets sosiale bonding kapital gi rom for å mestre normalsamfunnet, og for eksempel skaffe seg mer sosial kapital (Askheim, 2010).

3.3 Makt

I dette kapittelet skal det redegjøres for Weber og Foucaults teorier om makt. Videre skal det presenteres teorier om makt knyttet til utviklingshemming og hjelperelasjoner.

I hverdagen kan man høre om makt på TV, lese om det i aviser og høre på samtaler om makt med folk på gaten. ”Det foregår en maktkamp mellom to land”, ”person tok seg inn i et hus med makt”, ”maktsyk leder” eller ”barn tatt i fra familie med makt” er temaer som kan bli tatt opp i hverdagen. Makt assosieres ofte med ord som ”maktsyk”, ”maktkamp” eller ”maktmisbruk”, ord som det knyttes negative assosiasjoner til (Skau, 2013). Selv om makt knyttes til negative ord kan også makt være noe positivt (Monsen, 1998).

Max Weber sitt bidrag til sosiologien og maktaspektet er regnet som viktig og betydelig i nyere tid. Weber definerte makt slik: ”Ved makt vil vi her allment forstå ett eller flere menneskers sjanse til å sette igjennom sin egen vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand.” (Weber, Fivesdal & Østerberg, 2000, s. 51). Ut i fra Webers definisjon kan det sies at det er aktørenes intensjoner å få

gjennom sin vilje, selv om andre skulle motsette seg aktørenes vilje. Makt er noe som oppstår i sosiale samkvem, og oppstår derfor i alle mellommenneskelige relasjoner. Makt kan også handle om *muligheten* til å utføre makthandlinger. Den kan dermed være potensiell og lagres for senere bruk (Giddens, 1993). Skau (2013) påpeker at kjennskap til den potensielle makten kan være nok til at den ene parten får gjennom sin vilje. Webers maktbegrep kan altså sees på som intensjonell, relasjonell og potensiell (Engelstad, 1999).

Foucault var en annen maktteoretiker. Han dedikerte mye av sitt arbeid til maktbegrepet, men presenterte ingen definisjon på makt (Grimmen, 2010). Foucault mente at makt kunne sees i mange ulike former og at det ikke bare var noe som gjaldt forbud, straff og undertrykkelse. Makt kan sees på som noe som hindrer eller avgrenser atferd hos den andre part, men makt kan også sees på som en produktiv kraft – den er skapende og konstruerende. Foucault ser på makt som et uttrykk for handlinger i relasjoner mellom to eller flere parter som modifiserer hverandre. I følge Foucault kommer makt bare til uttrykk når den er satt i aksjon (Grimmen, 2010), dette til forskjell fra Webers maktdefinisjon som tar for seg potensiell makt.

Foucault skrev om maktteknologi som sofistikerte praktiske instrumenter og institusjonelle prosedyrer kan brukes for å styre individer. Disse maktteknologiene bygger på *overvåkning*, *disiplinering* og *normalisering* av sinn og atferd (Grimmen, 2010). I det følgende avsnittene vil disiplinering og normalisering belyses nærmere, da disse vil bli brukt i prosjektets analyse.

Gjennom *disiplinering* kan individer bli drillet og trent til i ulike typer atferd. Ved å disiplinere kan individer skape vaner som ivaretar de gjeldene overordnede mål (Grimmen, 2010). Disiplinering kan sees i sammenheng med den opplæringen slagpasienter får for å kunne bli rehabilitert på en god måte.

Normalisering som en maktteknologi kan sees på som en teknikk for sosial kontroll der individer blir straffet eller belønnet i forhold til hvordan de oppfører seg med tanke på eksisterende normer og regler (Grimmen, 2010). Normalisering kan for eksempel sees i skolesektoren der elever blir belønnet eller straffet i forhold til om de greier å oppføre seg i henhold til skolens normer og regler.

Makten i det moderne samfunn påvirker individet til å ha normalisert atferd, istedenfor å nekte og straffe uakseptabel atferd. Dominerende kulturer kan opprette sannhetsregimer ut i

fra hva de mener er gyldig og bestemte syn som samstemmer med det sannhetsregimet ser på som selvsagt. Makten definerer hva som er bra og normalt og danner rammer for menneskers liv. Mennesket blir ledet, ved hjelp av rammer, mot det sannhetsregiment mener er normen for et bra liv. Ved å innføre rammer som er selvsagte kan menneskers tankegang og handlinger bli påvirket i ”riktig” retning. Makthandlinger kommer til syne som strukturering av andres handlingsrom, men det kreves at det finnes et visst frihetsrom for at slik strukturering skal skje (Grimmen, 2010).

Makten til å overvåke skaper kunnskap om individet, og kunnskap om individet skaper makt over individet. Det er slik Foucault forklarer sammenhengen mellom makt og kunnskap - kunnskap forutsetter makt og makt forutsetter kunnskap (Grimmen, 2010).

Makt i hjelperelasjoner

I det følgende skal makt i sammenheng med utviklingshemming og hjelperelasjoner presenteres. Det vil redegjøres for teori om strukturell-, relasjonell- og mikromakt og konsepter som personalets maktrefleksjon, kunnskap som makt, definisjonsmakt og formynderi vil belyses.

Bruker-hjelper relasjonen er i utgangspunktet asymmetrisk, og består av et møte der den ene parten på forhånd er avhengig av en form for hjelp av den andre parten (Askheim, 2014). Dette avhengighetsforholdet kaller Røkenes og Hanssen (2006) for et komplementært forhold – et avhengighetsforhold, som kan være del av en naturlig praksis. Ikke alle relasjoner knyttet til omsorg er bygget på en asymmetrisk relasjon med tanke på makt, men i relasjoner mellom utviklingshemmede og personal er dette et sentralt tema. Makt i relasjonen mellom bruker og personal knytter seg til oppgaver bruker ikke kan utføre selv, og bruker er dermed avhengig av personalets hjelp. Brukeren med utviklingshemming blir i denne sammenheng sett på som særlig sårbar ut i fra personalets synspunkt (Christensen & Nilssen, 2006). Makt både skaper og er uttrykk for ulikheter mellom mennesker, for eksempel fagspråket kan skape et skille mellom personal og brukere ved å oversette hverdagslig språk til et uforståelig akademisk språk (skau, 2013). Makt kan brukes til positive og negativ hensikter (Monsen, 1998), og i enkelte relasjoner kan rammene tillate maktmisbruk fra personalets side (Røkenes & Hanssen, 2006).

Det strukturelle-, relasjonelle-maktperspektivet

Brukeren kan oppleve maktrelasjon med personal og det offentlige hjelpeapparatet, som i seg selv kan sees på som et maktapparat. Det kan sees på som et maktapparat da det består av lover, regler og retningslinjer som danner rammer for hvordan tjenesten skal utføres. Disse rammene påvirker mennesker knyttet til hjelpeapparatet til å utføre oppgaver og leve i tråd med de normene dette apparatet har satt – det er institusjonalisert maktstruktur. Christensen og Nilssen (2006) skriver at makten har både et relasjonelt og et strukturelt fundament.

Strukturell makt sees gjennom lover, retningslinjer, profesjonenes kunnskap og den hverdagslige struktureringen av aktuelle tjenester. Rammer som eksisterer på bakgrunn av regler og rutiner kan gi individet mindre muligheter for utlevelse av sine ønsker og behov. Den strukturelle makten kan ikke skilles fra relasjonell makt og må forstås i sammenheng med denne da den strukturelle maken påvirker relasjoner mellom aktører i praksisfeltet (Christensen & Nilssen, 2006).

Relasjonell makt sees i måten personalet tolker og handler på med bakgrunn i de rammer som er gjeldene for tjenesten de utfører. Ved at personalet må utføre tjenester basert på sin tolking av lover, regler og retningslinjer må de bruke sitt faglige skjønn for best mulig å balansere mellom hjelp og kontroll, frigjøring og disiplin (Christensen & Nilssen, 2006, s. 39). Personalet jobber i et spenningsfelt mellom å vise lojalitet til både bruker og organisasjon (Askheim, 2014). Christensen og Nilssen (2006) drar inn Max Webers perspektiv på makt og knytter den til relasjonell makt. Den relasjonelle makten kan derfor være intensjonell og potensiell. Folkestad (2003) tar også opp hvordan den relasjonelle makten kommer til syne og har sammenheng med strukturell makt. Det er personalet som har mest makt, og det er deres måte å tenke på som preger institusjonaliseringen av hverdagslivet. Aktivitetsplaner, rutiner og regler avspeiler personalets forståelser av hvordan tjenesten skal utføres. All makt som utøves innenfor det rommet organisasjonens lover og regler tolererer kan sees på som det Weber kaller legitim makt (Weber, Fivesdal & Østerberg, 2000).

Det profesjonelle arbeid personalet gjør blir ikke regnet som makt, men i stede som en faglig praksis. Selv om personalet er klar over sin maktposisjon kan overtalelser fra personalets side sett bli på som en del av arbeidet og ikke som makt. Skau (2013) tar opp denne formen for skjult makt og skriver om viktigheten i å være oppmerksom på maktens mange ansikter og nye begreper og moteords tendenser til å skjule makten.

Personalets maktrefleksjon

Som tidligere beskrevet kan makt ha en positiv eller negativ bakgrunn. Makthandlingen kan vise seg som et motsatt resultat av det som var intensjonen med handlingen. Makten kan i noen tilfeller være lett å oppdage, i andre tilfeller blir makten skjult av profesjonelle handlinger og den kan vise seg direkte eller indirekte (Skau, 2013). Det avgjørende er på hvilken måter makten kommer til uttrykk, og hvilken virkninger dette får for partene. For profesjonelle hjelpere er det viktig å erkjenne maktaspektet i egen yrkesrolle, ikke minst fordi det ellers ville være umulig for dem å forstå dette aspektets betydning for relasjoner mellom dem og deres klienter (Skau, 2013). Ved ikke å være profesjonell og reflektert kan maktbruk få negative konsekvenser for den hjelpetrengende (Monsen, 1998). Ved at brukere føler avmakt kan de trekke seg tilbake og holde igjen informasjon for å beskytte seg mot mulige overgrep (Skau, 2013).

Mennesker kan i ulike situasjoner gi fra seg kontroll til for eksempel fagfolk. Denne maktforskyvningen kan gi fagpersonen muligheter til maktmisbruk, og refleksjon over dette maktforholdet er viktig for en fagperson i drøftelsen om det er legitimt å ta styring i de gitte situasjonene (Røkenes & Hanssen, 2006). I slike situasjoner stilles det store krav til fagperson for at ikke han/hun skal utnytte maktsituasjonen selv om forholdene tillater det.

Kunnskap som makt i hjelperelasjoner

Ut i fra Foucault sin oppfattelse av maktbegrepet har kunnskap og makt en tett relasjon der de begge påvirker hverandre. Kunnskap leder til makt, makt leder til mer kunnskap og kunnskap leder til makt igjen. I arbeid med utviklingshemmede sitter personalet i en særlig maktposisjon der de har stor tilgang på informasjon om brukeren. Personalet besitter en profesjonell rolle som tilsier at de har legitim makt til å innhente informasjon om brukeren for profesjonelt arbeid. Personalet og bruker er altså i en ikke asymmetrisk relasjon, i dette tilfellet en profesjonell relasjon. I likestilte relasjoner i hverdagen forventer man en viss gjensidighet i utveksling av tanker og følelser osv. I bruker-personal relasjoner forventes ikke en slik gjensidighet for å opprettholde relasjonen. Personalet kan ha stor tilgang på informasjon om brukerens liv, men det er sjeldent at bruker har stor tilgang på informasjon om personalets private liv. Personalets private liv kan sees på som utilgjengelig for brukeren, men ikke omvendt (Skau, 2013). Kunnskapen kan bli brukt til brukerens fordel, men også som et kontroll og maktmiddel i negativ forstand (Skau, 2011). Røkenes og Hanssen (2006)

skriver at et skjevt maktforhold kan få konsekvenser for hvem som har kontroll over for eksempel kommunikasjonen. Personalet sitter altså med et større maktpotensiale enn brukeren, som de kan velge å bruke eller ikke bruke på produktive eller destruktive handlinger.

Definisjonsmakt

I følge Skau (2013) kan brukerjournaler sees på som et uttrykk for makt. Personalet som jobber med brukeren skaper en virkelighetsoppfatning gjennom sin journalskriving. I journalen blir brukerens hverdag komprimert og gjort om til et faglig og akademisk kondensat. Denne journalen er en tolkning av brukerens virkelighet og kan sees på som en form for ”sannhet”. Hvordan personalet velger å beskrive bruker og hans/hennes liv kan være med på å påvirke andre fagpersoner som er tilknyttet brukeren. Maktskillet vises enda tydeligere ved at brukere sjeldent i praksis har fri tilgang til sine journaler (Skau, 2013).

Definisjonsmakt kan også knyttes opp mot ulike diagnoser som individer kan få. Johnsen og Kittelsaa (2014) skriver i sin artikkel at diagnoser kan knyttes til visse egenskaper og hindre en persons deltakelse på enkelte arenaer. Den diagnostiserte kan bli del av et system oppretthold av profesjonelle der personen kan bli et offer for underkastelse. Egenskaper knyttet til den aktuelle diagnosen kan bli sett på som sanne og som en del av en faglig praksis, og den diagnostiserte må dermed komme med motmakt eller innrette seg til disse egenskaper. Funksjonshemmingsbegrepet kan ut i fra perspektiv om sosial konstruksjon sees på som et begrep konstruert av samfunnet. Forventninger til ulike kvaliteter blir knyttet til begrepet og vedlikehold av et autoritært, avhengighetsskapende, profesjonelt hjelpeapparat (Askheim, 2014, s. 67).

Formynderi

Det er også viktig å være årvåken for maktens mange former og tendenser til å skjule seg bak nye begreper og moteord. Noen av disse ser ut til å innebære en forskyvning av makt i klientens favør, eller et ønske om en slik forskyvning. Vi har allerede sett begrepet ”bruker”. Et annet eksempel er ”myndiggjøring”. Meningen bak innføring av slike begreper var å styrke klientens posisjon i forhold til hjelpeapparatet og i forhold til eget liv. Skau (2013) mener at ingen, heller ikke en klient, kan bli gjort myndig av en annen. Å bli et myndig menneske i forhold til sitt eget liv skjer gjennom en personlig modnings- og utviklingsprosess som ikke kan erstattes av proklamasjoner og andre velmente handlinger fra en annen, heller ikke fra en

profesjonell hjelper. Skau (2013) skriver videre at klienter kan myndiggjøre seg selv ved at hjelpere legger til rette og unngår å stå i veien for myndiggjøringsprosesser gjennom paternalistiske eller maternalistiske handlinger og væremåter (Skau, 2013).

Det er en bred oppfatning blant fagfolk som forsker på funksjonshemming at det er personalet som har mest makt i en bruker-personal relasjon (Askheim, 2014; Skau, 2013; Christensen & Nilssen, 2006; Røkenes & Hanssen, 2006; Folkestad, 2003). Gjennom sin tilknytting til det offentlige hjelpeapparat er det hjelperen som har mest makt og relativt størst sjanse for å få gjennomslag for sin vilje i relasjonen med klienten (Skau, 2013), og det er personalets måte å tenke på som påvirker institusjonaliseringen av hverdagslivet (Røkenes & Hanssen, 2006; Folkestad, 2003).

4. Metode

I dette kapittelet skal forskningsprosjektets metoder bli gjennomgått. Først skal det fokuseres på hermeneutikk, som er gjennomgående i hele forskningsprosessen. Videre i metode kapittelet blir gjennomføring av metode presentert, knyttet opp mot metodeteori og forskningsetiske retningslinjer, for å belyse svakheter og styrker ved metodene som er blitt brukt. Forskningsprosessen skal bli presentert og temaer som blir belyst er forforståelse, kriterier for utvalget, rekrutering, innhenting av samtykket, utvalget i praksis, bakgrunn for datainnhentings metode, intervjuguide, gjennomføring av intervjuene, transkripsjon, analyse og til slutt validitet, reliabilitet og overførbarhet.

4.1 Metodisk tilnærming

I dette prosjektet har jeg hatt en hermeneutisk tilnærmingsmetode knyttet til forskningsprosessen min. Hermeneutikken er læren om forforståelse og fortolkning av tekster, og i dag er denne læren en sentral del av humanistisk forskning. Forståelsen av budskapet i henhold til hellige tekster var det hermeneutikken opprinnelig handlet om. I dag brukes hermeneutikken i videre forstand enn fortolking av religiøse. Litterære og juridiske tekster, debatter og handling har blitt tatt med i en utvidet forståelse av hermeneutikken (Kvale & Brinkmann, 2009; Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2006). Hermeneutikken kan ut i fra den utvidete forståelsen sees på som en generell beskrivelse av hvordan vi forstår virkeligheten gjennom vår fortolkning av den (Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2006). Ut i fra hermeneutiske prinsipper kan man oppnå kunnskap om den menneskelige del av virkeligheten, for eksempel om et kulturprodukt og ikke bare om naturen. Denne metoden tar sikte på kartlegging av ideer i forhold til klassisk naturvitenskap som igjen sikter på å finne lovmessigheter (Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2006). Hermeneutisk fortolkning har som mål å oppnå en gyldig og allmenn forståelse av for eksempel en teksts betydning (Kvale & Brinkmann, 2009). Språk, kultur og felleskap blir betraktet av hermeneutikken som felles forutsetninger som har en avgjørende betydning for det menneskelige liv og produksjon av vitenskap. Disse felles forutsetningene danner grunnlag for det man i hermeneutikken kaller forforståelse (Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2006).

I kapittel 4.4 blir min forforståelse presentert, og i kapittel 4.13 blir forforståelse, horisontsammensmelting og hermeneutisk sirkel tatt med i sammenheng med analysemetode.

4.3 Gjennomføring av prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle”

4.4 Forforståelsen min og dens rolle i prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle”

Prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle” har en hermeneutisk forankring og derfor er det viktig å belyse og beskrive min forforståelse. Grunnen for å belyse og beskrive min forforståelse henger i sammen med at ut i fra hermeneutisk tenkning vil min forforståelse påvirke hele forskningsprosessen. Langergaard, Rasmussen og Sørensen (2006) skriver at forforståelsen påvirker hvordan vi tolker omverdenen vi lever i. I forskning vil denne forforståelsen være en sentral faktor som påvirker hvordan forskeren tolker, hvilke spørsmål som blir stilt og veivalgene som blir tatt i forskningen er påvirket av forforståelsen til forskeren. Langergaard, Rasmussen og Sørensen (2006) skriver videre at forskerens opplevelser, kultur, tradisjoner og historie er del av hans/hennes forforståelse. En god redegjørelse for min forforståelsen kan det bidra til å gjøre forskningsprosessen mest mulig gjennomsiktig. Ved å ha en mest mulig gjennomsiktig forskningsprosess kan leseren bedre forstå hvorfor ulike valg har blitt tatt i forskningen og kan videre bidra til å øke blant annet validiteten (se avsnittet om validitet) til forskningsprosessen.

Et av elementene i min forforståelse som kan tenkes å påvirke mine veivalg i forskningen er min utdannelse. Min utdannelsesbakgrunn består av bachelor i vernepleie og jeg er i slutten av utdanningsløpet på master i helsevitenskap. Ved å ta bachelor i vernepleie har jeg fått mulighet til å lære meg teori som knytter seg til arbeid med utviklingshemmede og praktisk erfaring fra praksisperioder. Gjennom masterstudiet i helsevitenskap har jeg fått teoretisk kunnskap som i hovedsak har en samfunnsvitenskapelig bakgrunn. I det følgende skal jeg belyse sentrale elementer i min utdanning som kan knyttes til forskningsprosessen. Disse utdanningene har bidratt til at jeg prøver å se fenomener og temaer fra ulike synsvinkler for å fange opp flere mulige svar. Jeg har også et syn som tilsier at gruppen utviklingshemmede i sin helhet opplever unødvendige hindringer i hverdagen. Med unødvendige hindringer mener jeg for eksempel holdninger som har sin bakgrunn i grunnløse antakelser og fungerer som barrierer i livene til utviklingshemmede.

Videre er det sentralt å nevne at jeg har jobbet med forskjellige mennesker med utviklingshemming i deres hjem. Jeg har jobbet med ulike individer med utviklingshemming som har vært i mange ulike livssituasjoner. Ut i fra disse jobbene har jeg tilegnet meg praktisk

erfaring som på mange områder utfordrer den teoretiske kunnskapen jeg har fått fra utdannelsen min.

Vernepleierutdannelsen og praktisk erfaring i jobb med utviklingshemmede har gitt meg et praktisk syn på hverdagslivet til utviklingshemmede, og erfaringer om hvordan jeg som vernepleier opplever individer fra denne gruppen. Gjennom introduksjon til forskning og teori har masterstudiet i helsevitenskap gitt meg et overblikk over hverdagslivene til mennesker med utviklingshemming og hvilke barrierer de møter der. Forforståelsen min er en blanding av vernepleierperspektiver, men også perspektiver som stiller seg kritisk helse og omsorgstjenester.

4.5 Kriterier for utvalg

For å kunne innhente informasjon som kunne bidra til å svare på problemstillingen i prosjektet ble det satt viss kriterier for å være informant. Antallet informanter ble satt til fem til ni personer på bakgrunn av balansegangen mellom å få svar på problemstillingen og økonomiske-, tidsmessige- og ressursmessige rammer. Utvalget ble satt til en blanding av personer med utviklingshemming og personer som er vernepleiere. Prosjektets hovedfokus ligger på utviklingshemmedes opplevelser, derfor var planen at mer enn halvparten av informantene skulle ha utviklingshemming.

Kriterier for informantene med utviklingshemning:

-Informanten må kunne kommunisere med intervjuer uten hjelp fra ekstra personal.

-Informanten må kunne gi et gyldig informert samtykke.

-Informanten må bruke tjenester utført av vernepleiere.

-Informanten må kunne kommunisere med andre informanter, dette kriteriet gjaldt for informanter som deltok i fokusgruppeintervju.

-Informanten må være over 20 år.

-Informanten bør kunne gjennomføre et intervju på over 15 minutter.

Kriterier for informanter som er vernepleiere:

-Informanten må ha bachelor i vernepleie.

-Informanten må jobbe eller ha jobbet med voksene utviklingshemmede.

-Informanten må kunne gi et gyldig informert samtykke.

Da det ikke er knyttet økonomiske midler til dette prosjektet var et av kriteriene at informantene må kunne delta på intervjuer i spesifikke kommuner i Norge, og i tidsperioden september til januar.

Etiske betraktninger knyttet til kriterier for utvalget

I dette prosjektet skal det bli brukt informanter med utviklingshemming. Bruk av informanter med utviklingshemming har blitt diskutert da det finnes utfordringer knyttet til denne gruppens deltakelse i forskning. Grunnen til at utviklingshemmedes deltakelse i forskning blir diskutert er at det finnes ulike metodiske og etiske problemstillinger knyttet til denne gruppens inkludering i forskning (McDonald & Kidney, 2012). Utfordringer ved deltakelse i forskning kan sees i sammenheng med individets forutsetninger og forskningens retningslinjer og rammer (Nind, 2009; Olsen, 2009). Det finnes argumenter for å ekskludere personer med utviklingshemming i forskning.

På en annen side finnes det flere artikler og rapporter understreker behovet for ytterligere og mer systematisk forskning på personer med utviklingshemming (Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, 2013; NAKU, 2007; Nind, 2009; Söderström og Tøssebro, 2006). En av begrunnelsene bak dette er behovet for bedre tilpassede helsetjenester for denne gruppen (NAKU, 2007). Mitt prosjekt har som formål å få frem kunnskap som helse- og omsorgstjenesten mangler. For å få best mulig kunnskap om fremtidsdrømmer og utviklingshemming er det vesentlig å snakke med informanter som har utviklingshemming. Den informasjonen som kommer fra andre enn individet selv kan sees på som ufullstendig (Forskningsetiske komiteer, 2006), og informasjon fra personer med utviklingshemming bør sees på som mer valid som enn den fra familiemedlemmer eller fagfolk (Booth & Booth, 1990). Ekskludering av sårbare grupper kan altså sees på som etisk uforsvarlig, og ulike tjenester knyttet til personer med utviklingshemming kan gå glipp av essensiell informasjon som kan forbedring tjenesteytelsen (Tuffrey-Wijne, Bernal & Hollins, 2008; Whitehurst, 2007). Nind (2009) konkluderer i sin forskning med at det foreligger en del utfordringer i forskning på utviklingshemmede, men ved å tilrettelegge forskningen er dette noe forskeren kan overkomme. Med en mulig individuell tilrettelegging mener jeg at dette prosjektet kan innhente nyttig informasjon og bidra til at informantene sitter igjen med en god følelse av å ha bidratt.

I dette prosjektet er det satt kriterier som kan virke ekskluderende for individer som ikke kan kommunisere eller interagere med andre uten hjelp. Kaehne & O´Connell (2010) skriver at det er fare for et overforbruk av informanter med lett utviklingshemming, fordi denne gruppen antakelig har større kommunikasjons- og samarbeidsevne enn personer med alvorligere utviklingshemming. Dette overforbruk av informanter med lett utviklingshemming kan føre til at synspunkter fra denne gruppen også bli sett på som synspunkter for hele gruppen utviklingshemmede (Carlson, 2013; Kaehne & O´Connell, 2010; Cameron og Murphy, 2007). Dette masterprosjektet bruker som skrevet informanter med lett utviklingshemming, og dette utvalget kan bidra til å opprettholde et overforbruk informanter med lett utviklingshemming i forskning. I utvalgsprosessen var det to argumenter som talte for å bruke informanter med lett utviklingshemming. Det første var min erfaring og kompetanse som forsker og intervjuer. Jeg anså meg ikke kompetent nok til å intervjue personer med moderat og alvorlig utviklingshemming. Det andre argumentet var at jeg ville at informantene skulle sitte med en god selvfølelse etter forskningsprosessen. I forskningen til Fraser og Fraser (2001) og Kiernan (1999) kommer det frem at meningsfull deltakelse i gruppeintervju kan by på store utfordringer for informanter med moderat og alvorlig utviklingshemming. Ut i fra Fraser og Fraser (2001) og Kiernan (1999) sin forskning kom de frem til at informanter med lett utviklingshemming har størst sjanse for å sitte igjen med en god selvfølelse etter forskningsprosessen. Ut i fra min forskningskompetansen kom jeg frem til at det var størst sjanse for at informantene skulle sitte igjen med en god følelse hvis jeg intervjuet personer med lett utviklingshemming, kontra personer med moderat- eller dyp utviklingshemming.

Det er også knyttet en del etiske betraktninger til bruk av vernepleiere som informanter, fordi jeg som har lage intervjuene, intervjuet og analysert data også har vernepleierutdanning. Å forske på sin egen kultur kan sammenlignes med å studere en del av sin egen virkelighet (Wadel, 1991). Å studere sin egen virkelighet kan by på mange fordeler, men også mange ulemper og fallgruver.. Å få rask innpass kan være en stor fordel i forskning som opererer med stramme tidsrammer. Wadel (1991) skriver også at en felles kultur tilsier at det kan foreligge felles erfaringer, kunnskap og verdier mellom medlemmer. For en forsker kan denne kunnskapen bidra til en god oversikt over forskningsfeltet og kan styre innpå eller unna tema som vedrører sensitive verdier og holdninger. På en annen side kan en forsker gå glipp av mange nyanser og erfaringer i en felles kultur, fordi troen om at medlemmer har en felles

forståelse skyggelegger disse sidene. En måte å ikke gå glipp av det gitte på er å se på oss selv som rare og å stille spørsmål om naturlige og selvforklarte fenomener (Wadel, 1991).

4.7 Rekruttering av informanter og innhenting av samtykke

Rekruttering av informanter med utviklingshemming

Rekrutteringsprosessen begynte i oktober 2014 etter dette prosjektet ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). I begynnelsen av denne prosessen var hovedfokuset på rekrutering av personer med utviklingshemming. Grunnen til dette var min antakelse om at denne gruppen var vanskeligere å rekruttere enn gruppen vernepleiere. For å rekruttere informanter intervjueren ikke kjenner eller har tilknytting til, kan det i mange tilfeller være nødvendig å gå gjennom sentrale personer – døråpnere. En døråpner er en person som har kjennskap til et aktuelt felt og som kan gi tilgang til informanter, som ikke intervjuer i utgangspunktet har tilgang til (Seidman, 2013). Ut i fra praktisk kunnskap og erfaringer fra tjenester knyttet til personer med utviklingshemming ble fagleder på en aktuell vernet bedrift (heretter VB) kontaktet. Fagleder (døråpner) på VB fant 5 informanter som ville delta på et fokusgruppeintervju og 2 som kunne delta på individuelle intervjuer.

Rekruttering av vernepleiere som informanter

I slutten av november 2014 startet rekrutering av vernepleiere. Ut i fra praktisk kunnskap og erfaringer fra tjenester knyttet til utviklingshemming ble ulike boliger (Bofelleskap der det bor personer med utviklingshemming) kontaktet via telefon. Telefonnummer ble funnet på kommunens hjemmesider. Totalt tre boliger ble kontaktet i samme kommune og to boligledere var positive til prosjektet, hvor av en bolig falt under prosjektets kriterier. Formålet med å kontakte ledere for bofelleskap var å bruke dem som døråpnere for å få tilgang til aktuelle informanter. Etter litt over en uke ble det klart at lederen for bofelleskapet hadde tre vernepleiere som ville delta på individuelle intervju.

Innhenting av samtykke

Prosjektet knyttet til masteroppgaven er etisk og juridisk bundet til frivillighet og informantene må være informert for å gi et gyldig samtykke. Samtykket som gis skal være så entydig og med så lite rom for tolking som mulig, og det bør helst være skriftlig (Fossheim, 2009). Ved at et samtykke skal være fritt skal ikke individet bli utsatt for tvang eller press i rekruteringen eller i forskningsprosessen generelt (Fossheim, 2009). At samtykket skal være

informert handler om at informanten skal få tilstrekkelig informasjon om forskningsprosessens metode, formål, mulige resultater, anonymitet og hvordan prosjektet skal formidles (Fossheim, 2009). Kvalitativ forskning bygger på fleksible metoder som kan ta mange retninger og få mange utfall. Å gi informanten informasjon om alt kan være vanskelig, derfor er det opp til forskeren selv å vurdere hva tilstrekkelig informasjon er (Fossheim, 2009).

Innhenting av samtykke ble i dette prosjektet sett på som en prosess. I første omgang ble et muntlig samtykke innhentet via de to aktuelle døråpnerne. Døråpneren kunne med sin kjennskap til informantene i utgangspunktet vurdere om de var informert, og om deres samtykke var frivillig. Andre gang informantene ble spurt om et samtykke for deltakelse var via et møte rett før intervjuet. Informantene fikk da igjen informasjon om prosjektet og mulige følger av deltakelse, og ble spurt om samtykke for andre gang. I denne situasjonen mottok jeg som intervjuer et skriftlig samtykkeskjema med informantens underskrift. Informantene ble spurt om samtykke for tredje gang etter intervjuet var fullført. Etter intervjuet er gjort kan det tenkes at informanten har reflektert over informasjonen som har blitt delt, og dermed har fått et nytt perspektiv på deltakelsen. Ved å spørre informanten etter intervjuet kunne jeg sikre meg at informanten fortsatt ønsket å delta i prosjektet på bakgrunn i denne nye innsikten.

Informantene ble gjort klar over at en utmeldelse av prosjektet ikke ville få noen følger, og at en utmeldelse kan bli gjort på et hvert tidspunkt. Videre ble det informert om at utmeldelse kan skje via mail, telefon, SMS eller i person til døråpner eller meg. Telefonnummer og mail ble oppgitt på samtykkeskjema og i samtale med informantene, slik at de hadde mulighet til å melde seg av prosjektet når tid som helst.

Etiske betraktninger knyttet til rekrutering og innhenting av samtykke

Å bruke døråpnere kan gi en forsker adgang til arenaer som ikke har vært tilgjengelige før. På en annen side kan bruk av døråpnere innebære etiske problemstillinger. I begge tilfeller der det ble brukt døråpnere i mitt prosjekt, var disse fungerende ledere for informantene. Bruk av døråpnere som besitter en maktposisjon i forhold til informanten kan sees på som problematisk i forhold til et fritt samtykke. Faktorer som påvirker det frie samtykke kan være den autoritære forskerrollen, at viktige personer i miljøet samtykker og på denne måten skaper

en følelse av press for å samtykke, bruk av honorarer i forhold til mennesker i økonomisk vanskelige situasjoner (Fossheim, 2009). Informanter kan føle seg presset til å delta på forskning da de for eksempel ikke vil skuffe lederen sin (Seidman, 2013). Da jeg tok kontakt med døråpnerne i prosjektet mitt ble de nøye informert om at deltakelse i prosjektet er frivillig og rekrutteringsprosessen også skulle bære sterke trekk av frivillighet. Selv om døråpnerne ble nøye informert har jeg ingen garanti for at det ikke foreligger en form for påvirkning mellom døråpner og informanter.

En annen faktor Seidman (2013) trekker frem er om informantene forbinder meg, som forsker, med døråpneren. Ved at forskeren blir introdusert på en arena via en et etablert medlem kan det skape antakelser om forbindelser mellom de aktuelle individene. Thagaard (2009) fremhever at relasjoner mellom forsker og informant har en påvirkning på resultatet forskeren sitter igjen med. Informanter kan unngå å kritisere det aktuelle bedriften eller tjenesten hvis det foreligger en antakelse om relasjon mellom forsker og deres leder. En slik påvirkning i intervjuet ble sett i forskningen til Johnsen (2011) der informanter var redde for å kritisere hjelpepersoner som de hadde et avhengighetsforhold til, i frykten for å skade dette forholdet. Dette kan sees på som en form for idyllisering (Johnson, 2011; Tøssebro, 1992). I mitt prosjekt ble det påpekt at jeg som forsker, ikke jobber for bedriften eller lederne, og at resultatene fra intervjuene ikke skal ha negativ innvirkning på informantene.

4.8 Utvalget i praksis

Etter rekrutteringsprosessen ble det endelige utvalg slik:
Til fokusgruppeintervju ble det rekruttert fem personer med utviklingshemming hvorav en av informantene måtte trekke seg på grunn av andre gjøremål rett før intervjuet. I fokusgruppen var det en kvinne og tre menn, alle jobbet på samme bedrift, men bor på forskjellige steder. Aldersspennet var fra begynnelsen av 20 årene til 50 år. Ikke alle informantene hadde vernepleiere knyttet til seg i sitt private hjem, men alle hadde tilknytting til vernepleiere på VB.

Til de individuelle intervjuene med utviklingshemmede ble det rekruttert to personer, som begge var ansatt i samme vernede bedrift, men bodde på ulike steder. Aldersspennet var fra 40 til 60 år. Det var uklart om de har tilknytting til vernepleiere i sitt private hjem, men begge hadde tilknytting til vernepleiere i VB. Begge informantene var kvinner.

Tre vernepleiere ble rekruttert til individuelle intervjuer. Alle vernepleierne jobbet under samme enhet, men på forskjellige avdelinger. Alle informantene var kvinner og aldersspennet var fra 29 til begynnelsen av 40 årene. Bare en informant jobbet med voksne med utviklingshemming, mens de resterende jobbet med barn med utviklingshemming på avlastningshjem. Alle vernepleierne hadde tidligere erfaringer med voksene personer med utviklingshemming.

Etiske og metodiske betraktninger knyttet til det endelige utvalget

I det endelige utvalget må det belyses at alle informantene med vernepleierutdanning var kvinner. At 100 % av disse informantene var kvinner må belyses fordi kvinner og menn kan komme med ulike perspektiver på samme fenomen. I Grönviks (2007) artikkel kommer det frem at det finnes flere perspektiver på utviklingshemming som kan gi ulike forklaringer på dette begrepet. Videre blir det skrevet at det ikke er sikkert at menn og kvinner ser på utviklingshemming på samme måte (Grönvik, 2007). Ut i fra Grönviks artikkel må det derfor belyses for leseren at dataen kan mangle eventuelle perspektiver fra mannlige vernepleier informanter.

4.9 Begrunnelse for datainnhentingsmetoder

Målet for prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle” er å få et innblikk i hvordan fremtidsdrømmene til utviklingshemmede får utfolde seg i hverdagen. Målet med prosjektet er å innhente data om informantenes opplevelser, synspunkter, erfaringer og forståelse knyttet til det aktuelle temaet. Personer med utviklingshemming og deres fremtidsdrømmer er videre et felt som er lite forsket på. Kvalitativ metode har blitt brukt i dette prosjektet fordi metoden er godt egnet for forskning på felt som er lite beskrevet fra før av (Malterud, 2011). Videre er samhandling, utvikling, bevegelse og helhet er dynamiske prosesser som kvalitative metoder kan bidra til en forståelse av (Malterud, 2011; Thagaard, 2009). For å få svar på problemstillingen i dette prosjektet ble det brukt semistrukturerte individuelle intervjuer og fokusgruppeintervjuer.

En av de mest brukte formene for individuelle intervjuer er semistrukturerte intervjuer (Malterud, 2011; Kvale og Brinkman, 2009). Semistrukturerte intervjuer har tema og spørsmål som er planlagte, men som er allikevel fleksibelt for nye temaer og spørsmål underveis i intervjuet. Individuelle intervjuer forberedes som regel med utforming av en

intervjuguide. Intervjuguiden kan inneholde temaer/emner som skal bli gjennomgått og forslag til spørsmål i intervjusituasjonen (Kvale & Brinkmann, 2009). Semistrukturerte intervju ble brukt på to informanter med utviklingshemming og tre vernepleiere. Mine forhåndskunnskaper om vernepleierfaget kan bidra til gode planlagte spørsmål, og innspill/prompt som ikke faglærte har kunnskap om. Gode spørsmål kan føre til positivt samspill, flyt i intervjuet og få informanten til å snakke om relevante opplevelser og følelser (Malterud, 2011; Kvale & Brinkmann, 2009; Thagaard, 2009). Felles yrkesutdanning kan skape gode relasjoner på bakgrunn av felles verdier, noe som igjen kan være fruktbart i et individuelt intervju. Relasjonen mellom forsker og informant spiller en sentral rolle for hvilket materiale forskeren får (Thagaard, 2009). Ved å bare intervjue en person kan dette skape en kontekst som tillater fortrolighet i samtalen mellom forsker og informant, og informanten kan komme med informasjon som han/hun ikke hadde kommet med i andre sammenhenger (Malterud, 2011). Å skape en fortrolig kontekst kan være med på å gjøre informanten sikker nok til å dele mest mulig informasjon knyttet til prosjektets problemstilling.

I tillegg til semistrukturerte individuelle intervjuer ble det brukt fokusgruppeintervjuer. Det kan sees likheter mellom fokusgruppeintervju og dagligdagse samtaler, men fokusgruppeintervjuene har på sin side spesifikke metoder og spørreteknikker (Kvale & Brinkman, 2009). Oppbygningen av et fokusgruppeintervju består ofte av en moderator, som styrer intervjuet, og 4-8 informanter (Kvale og Brinkman, 2009). Fokusgruppeintervju ble i dette prosjektet brukt fordi metoden er god for å samle mye data på korte tid (Malterud, 2011) og kan frembringe et mangfold av data som moderator ikke har sett for seg (Malterud, 2011; Hennink, 2007). Samhandling er en sentral faktor i fokusgruppeintervju og en optimal dynamikk i gruppen kan produsere mye god data (Malterud, 2011). For å øke sjansen for en god samhandling i gruppeintervjuet ble kun valgt personer som døråpneren mente kunne føre samtaler i grupper. At alle informantene var valgt ut i fra samme sted hadde sine fordeler, som for eksempel at det var lettere å organisere tid og sted for gruppeintervju. På en annen side kan hierarkier og maktskjevhet blant gruppemedlemmer føre til at den sosiale omgivelsen ikke oppfordrer til givende diskusjoner og kan påvirke informantenes responser. Gamle relasjoner, informanter fra ulike klassenivåer, kjønn, alder osv. er med på å påvirke dynamikken i gruppen (Hennink, 2007). Fokusgruppeintervju er en metode som er krevende for moderator i forhold til å opprettholde en sosial kontekst som skaper rammer for diskusjon

(Hennink, 2007). For meg som en uerfaren forsker var det spesielt viktig å ta hensyn til en krevende rolle som moderator.

Fokusgruppeintervjuer er en datainnhentingsmetode som er lite brukt i forskning med utviklingshemmede med argumentene som rettet seg mot metodiske problemstillinger (Meyer & Gjærum, 2010). Kaehne og O´Connell (2010) og Malterud (2012) skriver at de viktigeste kravene for et suksessfullt fokusgruppeintervju er at alle informanten har mulighet til å bidra i diskusjon av gitte temaer, reflektere over andres svar og kunne bidra med sine synspunkter. Utfordringer knyttes til ulik typer atferd, problemer med kommunikasjon og sensoriske nedsettelser som skaper en mindre skapende og produktiv gruppedynamikk (Barr, m.fl., 2003). Å sitte igjen med en følelse av å ikke ha deltatt eller bidratt nok i et gruppeintervju kan tenkes å påvirke informanters selvfølelse. Dårlig selvfølelse som følge av deltakelse i et gruppeintervju kan sees på som en potensiell belastning for individet og forskeren må vurdere risiko mot gevinst for informantens deltakelse i fokusgruppeintervjuer. På en annen side viser flere studier at med tilrettelegging er det mulig å gjennomføre gruppeintervjuer som kan frembringe unik kunnskap, sammen med personer med utviklingshemming (Kaehene & O´Connell, 2010; Meyer & Gjærum, 2010; Gates & Waight, 2007; Barr, m.fl., 2003;Fraser & Fraser, 2001). Metoden fokusgruppeintervju ble til slutt valgt fordi den ble vurdert som gjennomførbar og fordi metoden potensielt kan frembringe mye og god data.

4.10 Intervjuguiden

Fokusgruppeintervju med utviklingshemmede var det første intervjuet som ble utført. Førsteutkastet av intervjuguiden var inspirert av intervjuoppsettet i masteroppgaven ”fremtidsdrømmer” (Skipnes & Kambo, 2013). Tanken var å lage en ny versjon av den allerede utprøvde intervjuguiden til Skipnes og Kambo. Deres guide bestod av ulike temaer med tilknyttede spørsmål. Temaene var knyttet til konkrete områder med fortids-, nåtids- og fremtidsperspektiv. Skipnes og Kambo presiserer videre at intervjuguidens mange spørsmål kunne hindre informanten i å komme med egne fortellinger. I den endelige intervjuguiden til fokusgruppeintervjuet i mitt prosjekt, ble det lagt mer vekt på fleksibilitet enn i guiden til Skipnes og Kambos (2013). En fleksibel intervjuguide hadde bakgrunn i mål om å skape rom for informantene med utviklingshemming til å fortelle og ta opp tema som ikke intervjuer har kommet på.

For å skape rom for fleksibilitet i intervjusituasjonen ble intervjuguiden satt opp med elementene ”grand tour”, ”floating prompts” og ”planned prompts”. ”Grand tour” kan beskrives som et ikke ledende spørsmål som er fritt for forskerens perspektiver. Formålet med ”grand tours” er å virke som et springbrett som får informanten til å prate uten å innta intervjuers perspektiver (McCracken, 1988). I intervjuguiden kom ”grand tour” for eksempel til syne gjennom det vide og åpne spørsmålet ”Hva drømmer dere om?”. Dette spørsmålet tok sikte på å skape rom for informantene til å fortelle om ulike aspekter ved begrepet fra deres perspektiv. Dette for å få frem deres tanker og drømmer med så lite påvirkning fra intervjuer som mulig. For å holde informanten innenfor prosjektets rammer ble det planlagt å bruke ”floating prompts”. Denne typen promps kan være kommentarer eller spørsmål for å holde fortellingen og diskusjoner flytende og innenfor visse rammer (McCracken, 1988). Slike kommentarer kan være ”hva tenker du om det?”, ”fortell mer”, ”hva legger du i det uttrykket?”, ”hva mener dere andre om dette” osv. ”Planned prompts” er spørsmål og kommentarer som intervjuer på forhånd har planlagt, som brukes hvis ikke informanten forteller om ønskede tema (McCracken, 1988). I intervjuguiden ble ”planned prompts” satt opp som en mer strukturert guide med ønskelige tema med planlagte spørsmål under, som skulle brukes dersom enkelte tema ikke ble tatt opp. Den strukturerte intervjuguiden, ”planned prompts” var også ment som en sjekkliste for temaer som skulle gjennomgås.

I prosessen med å lage intervjuguide, utføre og transkribere fokusgruppeintervjuet ble informasjonen som jeg tilegnet meg brukt til å forbedre fremtidige intervjuguider. Gjennom denne prosessen ble nye meninger og perspektiver på begrepet fremtidsdrømmer oppdaget, og prosessen førte til endringer i min forforståelse. Den endrede forforståelsen ble brukt til å ha en bredere tilnærming til ulike temaer og spørsmål, og på denne måten tilegne seg mest mulig innsikt. Intervjuene var semistrukturerte der en viss struktur skulle følges og forhåndsbestemte spørsmål skulle bli gått gjennom i en bestemt rekkefølge. Hvis uventet informasjon skulle dukke opp ble det gitt rom for å endre rekkefølgen eller bytte ut spørsmål under intervjusituasjonen for å få fokus på den potensielt viktige informasjonen.

Etiske betraktninger knyttet til intervjuguiden

Fremtidsdrømmer kan handle om mange ulike temaer, tanker og erfaringer. I prosessen med å lage intervjuguider var det problemstillinger rundt intime tema som fikk mye av mitt fokus. NESH (2006) fremhever at forskningen ikke skal bringe skade eller andre alvorlige

belastninger. Faren for skade og alvorlige belastninger i kvalitativ forskning kan tenkes å være mer rettet mot det mentale enn det fysiske. Forskeren må være spesielt varsom for å sette informanter under press ved å stille spørsmål om intime og sensitive temaer (NESH, 2006). Det kan tenkes at informanter kan oppleve akutt psykisk belastning ved prat om sensitive temaer som ikke er bearbeidet. Veileder og jeg kom i felleskap frem til at samtale rundt intime tema kunne, og burde, forekomme dersom informanten tok initiativ til dette selv.

4.11 Gjennomføring av intervjuer

Alle intervjuene hadde en forhåndsbestemt struktur for å hjelpe meg å organisere på best mulig måte, men tilpassinger etter de ulike situasjonene måtte selvfølgelig til i alle intervjuene. En generell beskrivelse av gjennomføringen vil nå bli presentert.

Alle intervjuene ble startet med å sette opp utstyret i intervjurommet. PC ble satt opp, drikke og noe snacks ble lagt frem på bordet. Da informantene først kom inn i rommet ble alle hilst på. Videre ble det lagt frem en presentasjon av hvem jeg er og hva jeg driver med. I samme presentasjon ble det også informert om forskningsprosjektet informanten skulle delta i. Det ble informert om hva som skulle skje under intervjuet og hva som kom til å skje i etterkant. Etter å ha informert og fått et muntlig samtykke ble det skriftlige samtykke samlet inn. Båndopptaker som skulle brukes under intervjuet ble vist frem og et prøveopptak ble gjort. Lyden på båndopptaket ble sjekket på PC og informantene fikk høre sin egen stemme. Dette kan tenkes å ha bidratt til bedre innsikt hos informanten om hvordan resultatet av intervjuet kom til å bli, og dermed bli bedre informert om forskningsprosessen. Informantene fikk klar beskjed når båndopptaker ble slått på og når intervjuet begynte.

Selve intervjuet ble utført etter strukturen satt opp i intervjuguiden og med de tilpassinger situasjonen krevde. Mer utfyllende beskrivelser av intervjuene og utfordringer i intervjusituasjonen blir beskrevet i neste delkapittel.

Da intervjuet nærmet seg slutten ble det klart sagt fra at intervjuet ble avsluttet og at båndopptaker ble slått av. I alle intervjuene ble det lagt opp til en løs diskusjon av temaet i prosjektet og selve intervjuet og informantens opplevelse av det. Jeg spurte alle informantene om de lurte på noe angående forskningsprosjektet og intervjuet, og la til at de kunne kontakte lederen sin eller meg på telefon eller mail ved senere spørsmål. Før det ble tatt farvel ble

informantene minnet på at deltakelse er fritt og de kunne melde seg av på hvilket som helst tidspunkt, og de ble takket for sitt bidrag.

Etiske og metodiske betraktninger og utfordringer knyttet til fokusgruppeintervjuet og de individuelle intervjuene

I løpet intervjuets første minutter og etter ”grand tour” opplevde jeg en gruppedynamikk som ikke fremmet diskusjoner. Det ble for eksempel observert at informantene ikke hadde øyenkontakt med hverandre når noen snakket og hvis det oppstod øyenkontakt var det med meg som intervjuer. Informantene tok ikke initiativ til å svare på spørsmål som ble stilt kollektivt. En mulig bidragsytende faktor kan være at spørsmålene som ble stilt ikke var treffende i forhold til å stimulere diskusjon. Ut i fra min opplevelse av gruppedynamikken valgte jeg en intervjuerstil der de enkelte informantene ble spurt i tur og orden. Merton, Fiske og Kendall (1990) skriver at et fokusgruppeintervju kan være strukturert gjennom diskusjon i gruppen eller gjennom individuelle intervjuer innad i gruppen. Det ble av nevnte grunner valgt en struktur der spørsmål ble direkte rettet mot hver informant i stede for å spørre alle på en gang. Dette viste seg å være mer produktivt og informantene svarte når de ble spurt. Selv om de ble intervjuet individuelt var de likevel del av en gruppe og kunne høre hva de andre informantene svarte. Det kan derfor tenkes at svarene informanten kom med kunne være påvirket av svar fra andre informanter. Svarene kan tenkes å være påvirket da informantene kunne komme med informasjon om samme tema som sideinformanten. Informantene tok opp tema som andre hadde snakket om. Det kan dermed sies at det fantes en form for gruppedynamikk som kan ha bidratt til å styre intervjuet i en annen retning enn hva tilfellet ville vært ved et individuelt intervju. Mot slutten av intervjuet begynte informantene å svare uten en direkte henvendelse. Det kan tenkes at de ble mer komfortable med situasjonen og at den mer løsslupne var et resultat av dette. Ved å ha flere gruppeintervju med de samme informantene kan det tenkes at de hadde følt seg ennå mer komfortable noe som kunne ha resultert i ennå friere samtaler og diskusjoner.

Flere fokusgruppeintervjuer kunne også ha vært positivt i forhold til mine prestasjoner som moderator. I det utførte fokusgruppeintervjuet kan det tas frem et eksempel som illustrer min uerfarenhet som moderator. Helt i begynnelsen av intervjuet spurte jeg informantene om hva fremtidsdrømmer er. En informant svarte raskt ”Fremtidsdrømmer er da du drømmer om hva du vil gjøre i fremtiden”. Ved å spille ballen videre til de andre informanten kunne det ha

kommet flere typer svar og kanskje en diskusjon. Isteden spurte jeg den samme informanten om eksempler på fremtidsdrømmer som han har. Diskusjonene og drøftingen om hva informantene mente fremtidsdrømmer er ble dermed stoppet der. Ved å ha mer trening som moderator kunne jeg i fremtidige fokusgruppeintervju være flinkere til å holde på et spørsmål for å få mest mulig informasjon ut fra det.

I det ene individuelle intervjuet med en informant med utviklingshemming oppstod det en situasjon der det bød seg en sjanse for å ta opp et tema eller ikke å berøre temaet. Temaet handlet om det å få barn. Min fortløpende vurdering var å skifte tema da jeg forstod situasjonen som potensielt sårbar. NESH (2006) fremhever at forskeren må være lydhør ovenfor temaer som kan oppleves som intime, og hva som er intime temaer må vurderes ut i fra situasjonen. I etterkant kan det tenkes at spørsmål angående ønske å få barn ikke oppleves som intimt for informanten, og spennende og nyttig data kunne ha blitt delt i samtale om dette temaet. På en annen side mener jeg det var riktig å være på den sikre siden og ikke ta opp et mulig intimt tema, for å sikre at informanten ikke ble utsatt for et stort ubehag etter intervjuet. NESH (2006) skriver at informanten ikke skal utsettes for skader eller alvorlige belastninger. Å grave i andres opplevelser og erfaringer som føles intime og sårbare kan tenkes å skape alvorlige belastninger for informanten. I etterkant av analysen knyttet til intervjuene ser jeg at det er mange svar og temaer som kunne ha blitt utfordret mer. I intervjusituasjonen har jeg vurdert at noen av svarene var for intime for å følges opp, men i etterkant har de samme svareneblitt vurdert som akseptable diskusjonstemaer. Liten erfaring fra intervjusituasjoner har bidratt til slike mulige feilvalg og jeg kan dermed ha gått glipp av informasjon som potensielt kunne vært nyttig i analysen.

Booth og Booth (1996) skriver at det ligger mye informasjon i stillhet. I de individuelle intervjuene fikk jeg kjenne på et ubehag under pauser med stillhet. Dette ubehaget var ikke like sterkt under gruppeintervjuet da det var flere personer å spille på enn bare en informant. Å tørre å stå i en taus situasjon opplevdes ubehagelig for meg, fordi jeg følte at taushet uttrykte en mangel på spørsmål i forhold til informanten. Kvale og Brinkmann (2009) skriver at taushet er en form for kommunikasjon. Taushet kan også brukes som et middel for å få informanten til å snakke mer om temaet eller som en anledning til å reflektere (Kvale & Brinkmann, 2009). For min del som intervjuer var jeg klar over tausheten og dens effekt, men taushetens ubehag gjorde det vanskelig å bruke det som et effektivt virkemiddel i intervjuene.

Jeg ble mer og mer komfortabel med å bruke taushet fra første til det siste intervju, men jeg følte at jeg ikke fikk utnyttet det til det fulle.

Å intervjue informanter med samme yrke som meg var en fin opplevelse, men den hadde også metodiske problemstillinger knyttet til seg. Utfordringen dreier seg om å utforske det som er selvsagt innenfor vernepleierkulturen. Det kan være vanskelig å utforske det selvsagte i en felles kultur, fordi det allerede ligger en antakelse om en felles forståelse av et fenomen (Wadel, 1991). I etterkant av det første intervjuet med vernepleierne ble jeg oppmerksom på at jeg ikke hadde utforsket fenomener og temaer som kunne være interessante i forhold til prosjektets problemstilling. I de to neste intervjuene hadde jeg et større fokus på selvsagte temaer innfor vernepleierkulturen og prøvde å møte dette feltet som en utenforstående person, altså å se på meg selv som en person med lite erfaring om vernepleiefaget. I forskning i felles kulturer kan det være lurt å ta på seg utenforstående briller og stille grunnleggende spørsmål, som kan bli sett på som rare spørsmål (Wadel, 1991). Ved å stille ”dumme” grunnleggende spørsmål føltes det ut som jeg viste lite kunnskap om faget og yrket. Min opplevelse med slike spørsmål var at informanten i begynnelsen stusset litt over dem, men etter hvert ble mer vant med denne spørrestilen.

Et siste eksempel på metodiske utfordringer illustrerer en mulig effekt knyttet til bruk av lydopptaker. I et av de individuelle intervjuene med en informant med utviklingshemming, var jeg som forsker fornøyd med intervjuet og dataen som hadde blitt delt. Etter å ha skrudd av lydopptakeren begynner informanten å fortelle, og hun opplevdes som mer meddelende enn i intervjusituasjonen. Jeg forstod etter hvert at denne informasjonen kunne være nyttig for prosjektet og spurte om jeg kunne notere og bruke det han/hun sa. Informanten tilpasset seg skrivepausene med en gang og snakket hver gang vi fikk øyenkontakt. Hele situasjonen opplevdes som om informanten hadde mye informasjon som han/hun ville dele med andre, men deling av informasjon skjedde bare i bestemte kontekster – uten lydbånd. Tekniske hjelpemidler som lydopptaker kan føles stressende for enkelte personer (Malterud, 2011). Denne episoden (med et intervju som jeg i utgangspunktet var fornøyd med) ble en tankevekker om hvilken effekt lydopptakeren kunne hatt i de andre intervjuene jeg hadde gjennomført.

4.12 Transkripsjon

Det ble brukt båndopptaker under alle intervju, og notater som tilleggs-hjelpemiddel i det siste intervjuet. Ved transkribering blir kommunikasjon i lydform gjort om til tekst (Kvale & Brinkman, 2009). I dette prosjektet ble det brukt mye tid til transkribering da jeg var alene om dette. For å ivareta påliteligheten og gyldigheten på meningsinnholdet på en god måte må forskeren vurdere hvilken transkripsjonsprosedyre han/hun skal følge (Malterud, 2011). Før transkribering av første intervju begynte, ble det laget en mal for hvordan transkripsjon skulle foregå. Det ble avklart på bakgrunn av forskningsetiske retningslinjer at all informasjon som kunne identifisere informanter skulle tas bort eller erstattes. Navn, bosted eller jobbsted ble byttet ut med fiktive navn. Potensiell dialekt og dialektuttrykk ble skrevet om til bokmål for å sikre anonymitet. For å gjengi konteksten og intervjusituasjonen på en god måte ble latter, pauser, smil og andre uttrykk tatt med i teksten.

4.13 Metode for analyse

For å kunne svare på problemstillingen i dette prosjektet og presentere mer enn bare rådata er analyse av dataen essensielt. Ved å organisere, fortolke og sammenfatte kan forskeren komme frem til ny kunnskap som kan tilføre noe mer enn rene beskrivelser (Malterud, 2011). Systematikk i analysen er svært viktig for å unngå å drive med overfladisk synsing og for å sikre validitet og pålitelighet (Malterud, 2011).

I dette prosjektet har Malteruds (2011, s. 96) analyseverktøy systematisk tekstkondensering blitt brukt. Grunnen for at denne analysemetoden ble brukt er at den er en detaljert prosedyre. Å ha en detaljert prosedyre har sine fordeler og ulemper. Ut i fra min begrensede erfaringer med kvalitativ forskning ble en detaljert prosedyre sett på som noe som kunne sikre en systematisk analyseprosess. På den andre siden kan en detaljert prosedyre hindre forskeren i å tilrettelegge analysen for å få frem nyttige nyanser fra dataen. For å ikke gå glipp av viktige nyanser ble det lagt opp til en fleksibel versjon av Malteruds systematiske tekstkondensering for slik å sikre best mulig resultat.

Malteruds (2011) systematiske tekstkondensering kan deles i fire trinn. I det følgende vil en kort sammenfattende beskrivelse av fremgangsmåten blir gitt. Etter denne beskrivelsen blir min gjennomførelse av analyseprosessen redegjort for. Til slutt vil hermeneutiske elementer fra analyseprosessen bli belyst i et kapittel for seg selv.

Malteruds (2011) systematiske tekstkondensering i fire trinn

I det *første trinnet* skal den som analyserer bli kjent med det transkriberte materialet, og forskeren skal lese de transkriberte intervjuene for å danne seg et helhetsinntrykk. For at informantenes stemme skal bli hørt skal forskeren forsøke å sette sin forforståelse i parentes. De transkriberte intervjuene skal ikke systematiseres før forskeren har lest alt og dannet seg et helhetsinntrykk. Når forskeren har lest intervjuene ferdig skal han/hun oppsummere innholdet til cirka fire til åtte forskjellige tema (Malterud, 2011).

Min gjennomførelse av første trinn ble startet med å lese transkriberingen til ett og ett intervju. Til sammen hadde jeg 89 sider med transkribert intervju. Temaer ble skrevet ned etter hvert leste intervju. Antall tema varierte fra fem til ti, og det var få tema som var like. Ved å lese intervjuene igjen ble nye tema laget, antallet og variasjonen i temaene minsket. Det var ikke lett å lese de transkriberte intervjuene med åpent sinn, da jeg allerede i selve intervjuet hadde begynt å analysere dataen. Eksempler på temaer er fremtidsdrømmer, sosialt liv og kommunikasjon.

Andre trinn handler om å finne meningsbærende enheter og omdanne temaer funnet i det første trinnet til koder. Materialet skal systematisk gjennomgås for å identifisere enheter som kan være med på å belyse den aktuelle problemstillingen. Meningsbærende enheter kan være i form av setninger eller replikker. De meningsbærende enheten skal videre bli satt kode på for å vise tilhørighet til ulike temaer. I dette trinnet kan forskeren ta frem teoretiske referanserammer og forforståelse, som en hjelp for å skille temaer fra hverandre. Ved å kode de meningsbærende enhetene blir teksten systematisk dekontekstualisert, fordi deler blir tatt ut i fra sin helhet og sett i sammenheng med andre enheter som forskeren tror symboliserer det samme (Malterud, 2011).

I *min gjennomførelse av det andre trinnet* ble alle de meningsbærende enhetene fra hvert intervju ble plassert i hvert sitt dokument for så å få midlertidige koder. Selv om det ble fjernet mye ikke relevant tekst, sto jeg igjen med 18 sider meningsbærende enheter som var valgt ut av 89 sider med transkribert intervju. Jeg brukte min teoretiske og praktiske erfaring, forforståelse, som hjelp til tolke og vurdere hvilke koder som kunne passe til de ulike meningsbærende enhetene. Enkelte enheter var vanskelige å kode og ble derfor dobbelt og trippelt kodet, fordi de gav mening i forhold til flere temaer. Ved å lese intervjuene og de

meningsbærende enhetene mange ganger kunne jeg se deler i lys av helheten, og helheten i delene. Slik forsøkte jeg å betrakte de meningsbærende enhetene i tråd med den hermeneutiske sirkelen (som tidligere er beskrevet under punkt 4.1 i metodisk tilnærming). Dette hjalp meg til å ta bort enheter, ta inn nye enheter og endre på koder. Endring av koder gav ideer for opprettelse av sub-grupper i trinn tre. Etter grundig analyse i trinn to hadde jeg dannet syv koder, altså syv tema. For å sikre at enhetene er meningsbærende spurte jeg meg selv gjennom analyseprosessen om enhetenes relevans til problemstillingen. Eksempler på meningsbærende enheter er "Jeg drømmer om å dra til Amerika", denne enheten ble plassert under temaet fremtidsdrømmer.

I det *tredje trinnet* skal forskeren abstraherer og kondensere de meningsbærende enhetene. Å abstrahere og kondensere vil i denne sammenheng si å sammenfatte og minske. Forskeren lager subgrupper som et supplement til temaene laget i trinn en og to. De meningsbærende enhetene inngår under subgrupper som igjen går under de overordnede temaene. For å få frem en fortolket mening av de ulike meningsbærende enhetene kan det lages et kunstig sitat som kan beskrive hver subgruppe under hver enhet – et kondensat. Kondensatet virker som et notat som er ment som en hjelp når analysen skal presenteres i fjerde trinn (Malterud, 2011).

I *min gjennomførelse av det tredje trinnet* ble det laget et dokument med temaer som store overskrifter, og subbrupper som små overskrifter med de meningsbærende enhetene under seg. Ved å lese over intervjuene og de meningsbærende enhetene ble nye nyanser oppdaget og det ble behov for å flytte enheter og kategorisere subgrupper på ny. På dette trinnet hadde min faglige bakgrunn og prosjektets problemstilling stor innflytelse på organisering og utvelgelse av meningsbærende enheter. Temaer ble endret i takt med at jeg tilegnet meg ny kunnskap knyttet til problemstilling. Den nye kunnskapen kom fra et samspille mellom fortolkning av data og tilegnelse av ny teoretisk forståelse. Eksempler på tema, subgruppe og meningsbærende enhet: Sosial kapital, familie, "Hun har en mor som er engasjert i livet hennes".

I det *fjerde trinnet* skal forskeren rekontekstualisere bitene som er tatt ut i fra helheten. Dette skal gjøres for at forskeren skal vurdere om delene som er tatt ut er gyldige i forholdet til informantens intervju som helhet. I trinn fire skal en sammenfatting bli presentert til leseren om hva de ulike meningsbærende enhetene sier om problemstillingen. Teksten skal

presenteres på en måte som gjør det klart hva som er forskerens tolkning og hva som er sitater fra informanter (Malterud, 2011).

I mitt prosjekt blir trinn fire presentert i analyse- og diskusjonsdelen. Teksten kommer til å bli presentert med temaer og subgrupper som inneholder meningsbærende enheter. Hver av de meningsbærende enhetene har en fortolket tekst som knytter de til tema og subgrupper, så vell som til problemstillingen. Dette trinnet skal fungere som en førdiskusjon til en teoretisk diskusjon.

Hermeneutikkens rolle i analyseprosessen

Første delen av analysen kan knyttes til en hermeneutisk horisontsammensmelting. Langergaard, Rasmussen og Sørensen (2006) skriver at horisontsammensmelting er når leseren prøver å tilegne seg forfatteren synspunkter og forståelse, samtidig å holde et kritisk blikk, og dermed endrer sin egen forforståelse. I denne analysedelen prøvde jeg å finne informantenes stemme og finne ut hvilke temaer de tar opp. Jeg satte min forforståelse midlertidig til side og prøvde å tilegne meg informantenes forståelse. Med dette forsøkte jeg å gjøre en form for horisontsammensmelting. Den første delen i analysen kan også knyttes til helheten i den hermeneutiske sirkel, der jeg prøver å tilegne meg et helhetsbilde av dataen.

Andre og tredje trinn i analyseprosessen handler om å ta deler ut fra helheten, strukturere dem i grupper, og se delene i sammenheng med andre deler. Denne fasen av den systematiske tekstkondenseringen kan knyttes til pendelbevegelsen og den hermeneutiske sirkel. Det kan knyttes to pendelprosesser til forløpet med å finne relevante deler. Disse to pendelprosessene henger sammen, men for å vise de på en ryddig måte vil de likevel presenteres adskilt fra hverandre. Den første pendelprosessen var *mellom de meningsbærende enhetene (delene) og hele intervjuet (helheten)*. Denne pendelprosessen ble benyttet for kunne å vurdere, på best mulig måte, om enhetene virkelig kunne være meningsbærende. Ved å pendle mellom intervjuet som helhet og de meningsbærende enhetene som deler ble det hele tiden lagt til og fjernet meningsbærende enheter. Hver gang jeg pendlet fra helheten til delene og fra delene til helheten ble min forforståelse endret. Malterud (2011) skriver at forforståelse spiller en viktig rolle i analyseprosessen da forforståelsen er et hjelpemiddel i tolkningen av hva som vurderes som relevant og ikke er relevant. Pendlingen mellom del og helhet forklarer hvorfor min forståelse av hva som kunne være meningsbærende enheter endret seg gjennom hele

analyseprosessen. *Den andre pendelbevegelsen kan knyttes til forholdet mellom teorien jeg leste og empirien i prosjektet*. Gjennom hele forskningsprosessen leste jeg mye teori om bl.a. håp, motivasjon, mestring, selvbestemmelse, makt og sosial kapital. Teorien jeg leste påvirket min forforståelse noe som igjen påvirket min tolknings- og analyseprosess. Videre tolkning påvirket i sin tur igjen lesing og fokusering på enkelte teorier, noe som på ny påvirket tolknings- og analyseprosessen. I dette prosjektet opplevde jeg en stadig endring av forforståelse gjennom pendling mellom lesing av teori, og tolknings- og analyseprosessen.

Videre i *fjerde trinn* av analyseprosessen blir dataen fra intervjuene presentert som en fortolket versjon, basert på min forforståelse og teoretiske rammeverk. Malterud (2011) skriver at rekontekstualisering er et middel for å vurdere om den fortolkede versjonen kan sies å være gyldig ut i fra de originale intervjuene. Denne rekontekstualiseringen kan sees på som nok en pendelbevegelse mot en mest mulig gyldig forståelse av fenomenet som forskes på i dette prosjektet. Ved å se på den fortolkede forståelsen min, kan jeg sammenlikne den med de ulike intervjuene som forståelsen min delvis er basert på. Meningen med rekontekstualiseringen er å vurdere om de ulike delene (intervjuene) kan knyttes til den fortolkede forståelsen, eller om tolkning basert på forforståelse og teori har laget en ny versjon som ikke kan knyttes til de originale delene. Ved å gå i dialog med en tekst prøver fortolkeren å tilegne seg kunnskap om forfatterens forståelseshorisont. Selv om fortolkeren er ute etter forfatterens forståelse, skal ikke fortolkerens egen forforståelse legges til side. Fortolkeren skal heller være bevisst på sin forforståelse å bruke den som et verktøy for å kunne være kritisk til teksten (Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2006). Ved å være i dialog med en tekst kan fortolkeren pendle mellom forforståelse og fortolkning, bevege seg mot en sammensmelting av forståelseshorisont og videre til egen tolkning av teksten som helhet. Målet er altså ikke en total horisontsammensmeltning, men en utvidelse av egen forståelseshorisont (Røkenes & Hanssen, 2006).

Ved å pendle mellom deler i intervjuene og intervjuene i sin helhet, og mellom teori og empiri har min forforståelse stadig blitt endret gjennom tolkningsprosesser. Endringsprosessen i forforståelsen skal bringe forskeren nærmere og nærmere en gyldig forståelse (Langergaard, Rasmussen & Sørensen, 2006). Denne endringen av min forforståelse skal ende i min fortolkede forståelse av hvordan fremtidsdrømmene til mennesker med utviklingshemming får utfolde seg i hverdagen. Gustavsson (2001) presiserer at den fortolkningen forskeren gjør

kan virke fremmed for den som har blitt fortolket, og kan sees på som en utvidet forståelse av den originale teksten.

4.15 Validitet, relabilitet og overførbarhet

I prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle” stilles det krav rettet mot validitet, reliabilitet og overførbarhet, som i annen kvalitativ forskning.

Validitet og relabilitet kan være vanskelige kriterier å fullstendig etterkomme i møte med virkeligheten. Kvalitative forskningsstrategier utnytter ofte et mangfold og det erkjennes at det finnes flere gyldige versjoner av kunnskapen mangfoldet produserer. Med bakgrunn i hermeneutikken er det altså akseptert at ulike personer kan tolke data ulikt fra andre personer. I møte med virkeligheten vil som regel forskerens redskaper og metoder, data og forskeren som person alltid være med på å påvirke resultatet. I kvalitativ forskning, er ikke eliminasjon, men belysning av utfordringer knyttet til reliabilitet og validitet et mål. Ved å belyse problemer og begrensinger i forskningens validitet og reliabilitet kan forskeren videre vurdere begrensinger og muligheter for overføring av den produserte kunnskapen (Malterud, 2011).

4.15.1 Validitet

En studies validitet, også betegnet som *gyldighet,* sier noe om i hvorvidt en studie måler det den er ment å måle. Dette spiller en viktig rolle i samfunnsvitenskapelig forskning. Å validere i forskningssammenheng henger sammen med å stille spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). Spørsmål bør rettes mot om forskningens metoder er relevante i forhold til problemstilling, og om forskningen viser en logisk linje gjennom alle ledd i prosessen (Malterud, 2011). Spørsmål om validitet kan blant annet rettes mot relevans, deltakersjekk, annerkjennelse og kommunikativ validitet. Disse begrepene vil i det følgende bli nærmere forklart.

Relevans

Relevans er en sentral element i forskningens validitet, og det er viktig å stille spørsmål om metoden er relevant i forhold til det som forskes på (Malterud, 2011). Gjenneom hele forskningsprosessen i dette prosjektet har jeg stilt spørsmål om relevans i forhold til problemstilling, utvalget, datainnsamling, teori, analysestrategi og resultat. Malterud (2011) og Kvale og Brinkmann (2009) kaller dette for en kontinuerlig valideringsholdning.

Kontinuerlig endringsarbeid har skapt ny kunnskap i forskningsprosessen, som igjen har bidratt til nye forståelser om hvilke spørsmål og metoder som er relevante. Et kontinuerlig valideringsarbeid har vært viktig i mitt prosjekt da jeg fokuserer på utviklingshemmede, vernepleiere og fremtidsdrømmer, som er en kombinasjon som det ikke har blitt forsket mye på. Ved å forske på et ukjent felt kan det være vanskelig å finne frem til relevante metoder. Malterud (2011) fremhever at det kan oppstå metodiske problemer ved forskning på nye fenomener og felt, og det er forskerens oppgave å erkjenne og identifisere disse problemene.

Deltakersjekk

En mulighet for validering som kunne ha blitt benyttet er deltakervalidering, der deltakerne vurderer om resultatet stemmer med deres virkelighet. Deltakerne kan se på resultatet som ugyldig dersom de opplever at stemmen deres ikke er gjenkjennelig og resultatet faktisk ikke stemmer med deres virkelighet eller dersom resultatet fremstår som ubehagelig (Malterud, 2011). I mitt prosjekt ble det ikke benyttet deltakervalidering på grunn av tidsrammene rundt prosjektet ikke har gitt rom for det.

Enighet/konsensus/annerkjennelse

Et funn kan valideres ved at flere vurderer dette som en rimelig konklusjon (Malterud, 2011). Forskningsprosessen og funnene i dette prosjektet har blitt diskutert med flere personer som har vurdert det som at prosjektet opererer innenfor rimelige grenser. Jeg har hatt tilgang til veiledere i skriveprosessen, og disse personene har vært en stor ressurs i valideringen av både prosess og funn. Veilederne har en akademisk bakgrunn og har sett prosjektet i et akademisk lys. Gjennom samtaler med fagpersoner fra helsesektoren har jeg fått tilbakemeldinger om at prosjektet også fra et praktisk ståsted ser ut til å være fornuftig. En form for validering har også kommet fra ufaglærte personer. Et eksempel på dette er en samtale jeg hadde med en mann jeg snakket med på en skistue. Han kjente til min bakgrunn, men visste ikke hva jeg skrev om. Denne mannen tok opp situasjonen til en bekjent av han som har en utviklingshemming. Han beskrev faktorer som etter hans mening bidro til det ”gode” livet til hos denne personen. Han fortalte uten stimulering fra min side, og faktorene han beskrev stemte godt overens med funnene i mitt prosjekt. Denne samtalen fungerte også som en form for validering av funnene i prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle”.

Kommunikativ validitet

For å oppnå kommunikativ validitet er det viktig at leseren får innsikt i prosessen som har ført til funnene i prosjektet (Malerud, 2011). Kommunikativ validering kan skje gjennom høy kvalitet på beskrivelser av forskningsprosessen (Kvale & Brinkmann, 2009). I prosjektet ”Fremtidsdrømmer for alle” har prosessen blitt loggført og grundig dokumentert for å vise leseren hvordan og hvorfor ulike veivalg har blitt tatt. Det er vanskelig å vise alle veivalg da mange av disse er små og ubevisste, men målet med en så utdypende beskrivelse av metoden er å gjøre prosessen mest mulig gjennomsiktig.

4.15.2 Reliabilitet

Reliabilitet knyttes til konsistens og pålitelighet i måle- og undersøkelsesmetodene og til reproduserbarhet. Reliabilitet beskriver i hvilken grad det er mulig å få likt resultatet når en undersøkelse gjentas under identiske forhold. Høy grad av reliabilitet gir likt resultat ved gjentatte målinger av samme fenomen under identiske forhold. Reliabiliteten blir svekket gjennom påvirkning av måling, og målefeil vil gi dårlig reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2009).

For å styrke reliabiliteten i dette prosjektet har det blitt redegjort for forforståelse – hvem forskeren er, informantene og konteksten de lever i, prosjektets teoretiske rammer, metode og analyseprosess, og det har blitt tydeliggjort hva som er objektive beskrivelser og hva som er min tolkning. Tekniske hjelpemidler som lydbånd har også blitt brukt for å øke reliabiliteten. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at det er viktig å stille spørsmål ved intervjusituasjonen, transkribering og analyseprosessens påvirkning i forhold til prosjektets reliabilitet.

I transkriberingsfasen kan det rettes fokus mot flere faktorer som utfordrer reliabiliteten i forskningsprosessen. Dårlig lyd på opptaket eller svak/slurvete stemme kan medføre at forskeren har problemer med å høre hva som egentlig blir sagt i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). Problemer med lyden i enkelte deler av opptaket var noe jeg selv også opplevde i transkripsjonsstadiet. En tolkning basert på opplevelser fra selve intervjuet og konteksten rundt samtalen på lydbåndet ble lagt til grunn for hvilke ord som ble transkribert. Videre ble intervjuene transkribert til bokmål, mens selve kommunikasjonen foregikk på dialekt. Min oversetting fra dialekt til bokmål kan sees på som en tolkning og ubevisste tolkninger kan påvirke relabiliteten i forskningen. Setningsoppbygging har vært en

utfordrende prosess da det kan være vanskelig å konstruere meningsfulle skriftlige setninger ut av en muntlig samtale. Det oppstod dilemmaer flere ganger i transkripsjonsfasen hvor det var usikkerhet om en del av samtalen skulle deles i en eller to setninger. Ulik bruk av komma og punktum kan føre til ulik betydning av kommunikasjonen i et intervju (Kvale & Brinkmann, 2009). Selv om transkripsjonsprosedyren har blitt beskrevet, for å øke reliabiliteten (Malterud, 2011), kan små ubevisste valg av setningsoppbygging i transkriberingen fungere svekkende på reliabiliteten. Transkripsjon kan som skrevet sees på som en fortolkning, og to personer kan komme til å transkribere samme opptak ulikt.

Rapportering av veivalg forskeren har gjort i analyseprosessen kan være med på å øke reliabiliteten i prosjektet (Malterud, 2011). I mitt prosjekt har analyseprosessen blitt dokumentert i en analyselogg. Målet med analyseloggen er å vise veivalg slik at leseren kan få en bedre forståelse av hvordan analyseprosessen har blitt gjennomført. Malterud (2011) skriver at en veldokumentert analyse kan sees på som et kriterium i produksjon av vitenskapelig kunnskap. På en annen side greier ikke loggen å få frem alle valg jeg har tatt i analyseprosessen. Intuitive valg kan være vanskelige å dokumentere (Malterud, 2011), og jeg må erkjenne at analyseloggen min ikke fanger opp alle veivalg som har blitt tatt. Små og ubevisste valg har ikke blitt dokumentert noe som kan ha en svekkende effekt på prosjektets reliabilitet.

4.15.3 Overførbarhet

For at kunnskap skal kunne overføres til andre situasjoner er relabiliteten og gyldigheten av forskningen svært sentralt (Kvale & Brinkmann, 2009). Dersom validiteten og reliabiliteten i den kvalitative forskningsundersøkelsen blir vurdert som gode kan det videre stilles spørsmål om resultatene kan overføres og generaliseres (Kvale & Brinkmann, 2009).

Vitenskapelig kunnskap som har utspring fra forskning er viktig for utvikling av ulike fagfelt. For å få utbytte av kunnskapen fra en studie er overførbarhet et viktig mål for forskerne (Malterud, 2011). Verken størrelsen på utvalget i dette prosjektet eller utvalgsstrategi taler for at resultatene kan overføres til, og gjøres allment gjeldene for andre populasjoner. I mitt prosjekt har det blitt benyttet et lite utvalg mennesker som er valgt ut på en strategisk måte for å få belyse forskningsspørsmålet. Selv om det er mindre fokus på overførbarhet i kvalitativ forskning enn i kvantitativ forskning, skal man ikke helt se bort fra det (Malterud, 2011).

Resultatet i mitt prosjekt kan ikke generaliseres eller brukes som eneste bakgrunn for å lage lover og regler, likevel skal ikke *overførbarheten* avfeies helt. I prosjektet har det blitt laget fyldige beskrivelser og tolkninger av informantenes opplevelser av fremtidsdrømmer. Malterud (2011) skriver at beskrivelser, begreper eller modeller utviklet fra et lite utvalg kan overføres til andre situasjoner av en mer allmenn karakter.

En form for generalisering eller overførbarhet som er relevant i mitt kvalitative prosjekt er det Kvale og Brinkmann (2009) kaller *analytisk generalisering*. Kvale og Brinkmann skriver at denne formen for generalisering er gjeldende uansett hvilke utvelgelses- og analysemetoder som brukes. Analytisk generalisering kan skje gjennom forskerbasert- og leserbasert generalisering. *Forskerbasert generalisering* er når forskeren selv argumenterer for generaliseringen. Dette kan for eksempel gjøres gjennom tykke beskrivelser av empiri, tolkninger med godt fotfeste, og gode argumenterer for hvorfor prosjektets funn har en overførbarhetsverdi til andre situasjoner. På den andre siden kan også leseren selv, uten argumentasjon fra forskerens side, gjøre en generalisering. For eksempel kan leseren få aha-opplevelser av beskrivelsene og tolkningene som igjen gir leseren bedre innsikt i sin egen forståelse av andre situasjoner. Aha-opplevelsen kan sees på som en indikasjon på at resultatene i prosjektet har en overføringsverdi (Malterud, 2011), og er det Kvale og Brinkmann (2009) kaller *leserbasert analytisk generalisering*.

Det er ikke et mål at prosjektets funn skal virke som en fasit. Funnene i slik kvalitativ forskning skal derimot være en pekepinn på hva som kan skje i liknende situasjoner. Det er opp til leseren selv og meg som forsker å vurdere om resultatene kan ha en viss overføringsverdi til andre liknende situasjoner.

4. Analyse og diskusjon

Analysen blir presentert i to hoveddeler. Den ene delen er min systematisering og tolkning av ulike sitater fra informantene. Den andre delen er en teoretisk analyse, der min tolkning av sitatene blir analysert i sammenheng med aktuell teori. I denne analysedelen skal det bli presentert tre temaer, som skal bli tolket og analysert hver for seg før neste tema står for tur. Resultatene fra disse tre temaene skal til slutt bli drøftet i sammen for å komme til en konklusjon. De tre temaene som skal gjennomgås er kommunikasjon og tidsperspektiv, sosial kapital, og makt.

Alle informantene har fått fiktive navn og intervjutype har blitt oppgitt for å skape en viss kontekst for leseren.
Hanne: informant som er vernepleier, individuelt intervju
Arne: informant med utviklingshemming, gruppeintervju
Bjørn: informant med utviklingshemming, gruppeintervju
Daniel: informant med utviklingshemming, gruppeintervju
Else: informant med utviklingshemming, gruppeintervju
Frida: informant med utviklingshemming, individuelt intervju
Gry: informant med utviklingshemming, individuelt intervju
Ina: informant som er vernepleier, individuelt intervju
Janne: informant som er vernepleier, individuelt intervju

4.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon i ulike former er viktig i alle relasjoner, og spesielt viktig i bruker-personal relasjonen der bruker kan være avhengig av personalets hjelp. Hos mange utviklingshemmede kan det foreligge en utfordring i kommunikasjonen mellom bruker og personal:

> *Ina: Når det er større utviklingshemminger kan kommunikasjon være utfordrende. Å kunne klare å kartlegge hva vedkommende har lyst til å bruke tiden sin på og alt det der.*

Vernepleieren Ina fastslår at det kan være en sammenheng mellom alvorlighetsgraden av utviklingshemning og kommunikasjonsevnen. Hun opplever at det blir vanskeligere å kartlegge individets interesser og ønsker hos personer med større utviklingshemming og lavere kommunikasjonsevne. Fremtidsdrømmer kan knyttes til individets interesser og ønsker,

og derfor kan det tenkes at kommunikasjonsproblemer kan skape utfordringer i arbeid med individets fremtidsdrømmer.

Å virkelig forstå brukeren kan være utfordrende da bruker kan ha en kommunikasjon som er vanskelig å forstå budskapet i, eller ikke si hva han/hun egentlig mener. Vernepleierne, Hanne og Ina, tar opp utfordringer med kommunikasjon i hvert sitt intervju:

> *Hanne: For det er mye de bare sier.*
>
> *Ina: det er veldig lett å snakke om på hva du gjorde i helgen. Men det er ikke så enkelt å snakke om "hva går du egentlig å tenker på ?"*

Ut fra Hanne og Ina sine uttalelser kan det tenkes at kommunikasjonsproblemene ikke nødvendigvis er knyttet til talevansker. Å ikke forstå hva et individ virkelig mener og dets budskap kan sees på som et problem i kommunikasjonen. Det kan ut fra Ina sitt utsagn tenkes at det er enklere å snakke om overfladiske ting i livene til brukerne. Mer alvorlige eller personlige ting kan være vanskeligere å snakke om, og brukerne kan av ulike grunner si ting de ikke mener.

I det individuelle intervjuet med Gry (informant med utviklingshemming) kommer det frem at ikke alle drømmer deles:

> *Intervjuer: hvis du tenker på en realistisk drøm eller oppnåelig drøm, har du noen sånne?*
> *Gry: nei, jeg har ikke det. Jeg har ikke det du.*
> *Intervjuer: nei, er det noen drømmer som du har som du holder for deg selv? Som du ikke deler med andre?*
> *Gry: ja, det har jeg.*

Ved kun å se på det første spørsmålet og det første svaret til Gry kan det tenkes at hun ikke har noen realistiske fremtidsdrømmer. Det kan tenkes mange grunner til at Gry uttaler at hun ikke har dette. Ved å se på det andre spørsmålet og svaret til Gry kommer det frem at hun har fremtidsdrømmer, som hun ikke deler med andre. At en person ikke snakker om eller deler sine fremtidsdrømmer med andre er ikke et likhetstegn med at den personen ikke besitter eller har evner til å ha fremtidsdrømmer.

Vernepleieren Hanne kommenterer at brukere er selektive i forhold til hvem de deler intime samtaler med:

Hanne: ja, det var meg og ei annen. Så trodde jeg det at han snakket slik som det til alle, men det var ikke det. Så han hadde mye på hjertet

Med bakgrunn i dette utsagnet kan det tenkes en som ansatt tilknyttet en bruker med utviklingshemming ikke betyr at en har brukerens fulle tillitt og tilgang til hans/hennes indre tanker og følelser.

Informantene med utviklingshemming i gruppeintervjuet kommer med eksempler på hvem de deler drømmer med:

Intervjuer: Du sa at du snakket om det til noen venner.

Daniel: Ja ja.

Intervjuer: Er det noen andre du sier det til?

Daniel: Både og.

Arne: Det er familie og venner, helst det.

Svarene fra Arne og Daniel kan tolkes som at de er selektive for hvem de deler fremtidsdrømmene sine med. Det er noen de deler dem med og andre som ikke får innsyn. Det kan videre tolkes at fremtidsdrømmer blir delt med personer som informanten har tette relasjoner med.

Personer med utviklingshemming kan ha problemer med å se for seg selv i fremtiden, og det kan derfor være utfordrende å snakke med denne gruppen om fremtidige planer og drømmer. Vernepleierne Hanne og Janne forteller i individuelle intervjuer om tidsbegrep, samtaler om fremtiden og deres forventinger til utviklingshemmede:

Hanne: Men klart det når de mangler tidsbegrep (pause) og livet er her og nå. Så blir det vondt å snakke om fem år sant (...) Og det kan en ikke forvente heller at de klarer å se seg selv om 20 år heller.

Janne: En del av de som jeg jobber med har egentlig ikke noe forhold til fortid eller fremtid.

Begrep om tid påvirker samtalene om fremtid mellom bruker og vernepleier. Etter vernepleier Jannes oppfattelse er det noen brukere som ikke har noe forhold til fortid eller fremtid. Det kan tenkes at det er vanskelig å snakke om fremtiden dersom brukeren mangler forståelse av fremtid eller har et annet forhold den enn personalet. Det kan da videre sies at det finnes et misforhold i kommunikasjonen, som gjøre at samtaler om fremtid er vanskelig å gjennomføre.

Vernepleieren Hanne forteller om individer som har forutsetninger for å snakke om fremtiden:

> *Hanne: Men kanskje når du sier det, så er det en ting vi kan være flinkere på vertfall med de som har forutsetninger for å forstå hva fem år er eller hva ti år er.*

Hannes svar kan tyde på at samtaler om fremtidsdrømmer kanskje kan være en noe personalet i større grad kan fasilitere for, men da forbeholdt de som har forutsetninger for å snakke om det. Hvordan vernepleierne vurderer om individet har forutsetninger til å snakke om fremtiden er uvisst, da dette ikke ble tatt opp i intervjuet.

Enkelte personer med utviklingshemming kan kommunisere fremtidige ønsker på en måte vernepleierne forstår. Vernepleierne har, som sitert ovenfor, kommet med eksempler på hvordan kommunikasjon mellom dem og bruker kan være utfordrende. Likevel beskriver de også eksempler der brukerne kommuniserer på et felles plan med vernepleierne:

> *Hanne: så hos de andre så går en inn å snakker med de. De kan si mer og mene det.*
>
> *Hanne: Hun er veldig meddelende om hva hun tenker og ønsker for sin fremtid.*
>
> *Janne: Mens andre igjen kan du snakke om hva de skal gjøre i ferien. Og har god oversikt på det*

Jeg opplevde selv i intervjuene med alle informantene med utviklingshemming at de var meddelende og hadde evne til å føre samtaler om fremtid.
Disse svarene kan være illustrerende i forhold til min oppfatning:

> *Intervjuer: Men hvis du kunne ha gjort hva som helst? Hva kunne du tenke deg å gjort da?*
>
> *Bjørn: …(taushet).*
>
> *Intervjuer: Profesjonell danser?*
>
> *Bjørn: Jaa. For eksempel det ja*
>
> *Frida: det er at alle får det godt, her på jorden.*
>
> *Gry: Det eneste jeg går å tenke på er drømmene at en jeg var forlovet med i 20 år, nei 17 år. Håper at han kunne kommet tilbake til meg.*

Daniel: jeg drømmer om å reise på cruise til Karibien.

Daniel: Den drømmen har jeg hatt i snart 10 år

Gjennom disse svarene kan det sluttes at informantene med utviklingshemming knyttet både følelser og konkrete planer opp mot fremtidsdrømmer. Disse uttalelsene viser at informantene med utviklingshemmede kan føre samtaler om fremtidsdrømmer.

4.1.1 Teoretisk analyse av kommunikasjon

Ina beskriver utfordringer knyttet til kommunikasjon og kartlegging av brukerens interesser ved større utviklingshemminger. I ICD-10 (WHO, 2012) sin klassifisering og definisjon av psykisk utviklingshemming er blant annet problemer med kommunikasjon nevnt ved dyp psykisk utviklingshemming. Kartlegging av interesser og ønsker til en person som ikke kan kommunisere med personalet kan sees på som svært vanskelig. Det fokuseres ofte på verbalt språk når det snakkes om kommunikasjon, men kommunikasjon kan være mer en dette. Skau (2013) skriver at kommunikasjon også kan utfolde seg gjennom kroppsspråket til en person. Av dette følger det at også personer uten verbalt språk kan kommunisere med for eksempel personalet. Et smil, blunk, klyp, å kaste ting, å gripe ting eller å rynke på pannen er alle eksempler på kroppsspråk som kan tolkes som kommunikasjon. Ved å tolke slik kommunikasjon kan personalet gjøre forsøk på å finne ut hva den aktuelle personen liker og ikke liker. En slik kommunikasjonsprosess kan tenkes å brukes i kartlegging av en persons ønsker og drømmer. På en annen side kan tolkninger føre til feilforståelser av det den andre part virkelig prøver å kommunisere. Røkenes og Hanssen (2006) kaller dette feilattribusjon, ved at den ene part tillegger den andre parts atferd gal mening. Det må likevel understrekes at kommunikasjonsvansker er en del av selve definisjonen av dyp psykisk utviklingshemming i følge ICD-10 kriteriene (WHO, 2012). Ofte vil kommunikasjonsvansker være økende i takt med graden av utviklingshemming. I tilfeller med dyp utviklingshemming vil kommunikasjonsvansker være en utfordring som uimotstridelig medfølger tilstanden. Det kan tenkes at vernepleiere vil kunne komme til kort på tross av velvilje og helhjertede forsøk på kommunikasjon med denne gruppen mennesker.

Dette prosjektet, ”Fremtidsdrømmer for alle”, har fokus på personer med lett utviklingshemming og deres erfaringer med fremtidsdrømmer. I ICD-10 (WHO, ibid) blir ikke kommunikasjonsproblemer nevnt spesifikt i sammenheng med klassifikasjonen av lett psykisk utviklingshemming. Forsinket eller mangelfull utvikling av ferdigheter som bidrar til

kognitive, språklige, motoriske og sosiale evner (WHO, ibid) er likevel noe som betegner hele gruppen utviklingshemmede, inkludert personer med lett utviklingshemming. Lorentzen (2003) skriver også at ulike former for kommunikasjonsvansker så å si er felles for alle personer med utviklingshemming. Lorentzen (2003, s. 175) skriver videre at utfordringer i kommunikasjonen kan komme til uttrykk gjennom en variasjon av artikulasjonsvansker, mindre aktivt ordforråd, enkle begrepsapparater, nedsatt taleflyt eller forståelsesvansker. Gjennom intervjuene med vernepleierne Hanne og Ina kom det frem at det ikke var store problemer med språket til brukerne med lett utviklingshemming, Det var snarere utfordringer knyttet til selve budskapet og meningen som opplevdes vanskelig. Hanne og Ina uttrykker at flere av brukerne de har vært i kontakt med, sier mye som de antakeligvis ikke mener og at det er vanskelig å virkelig forstå hva de egentlig mener. Det kan være vanskelig å kartlegge brukerens fremtidsdrømmer hvis kommunikasjonen preges av samtaler der den ene part ikke får forståelse av den andres budskap. Skau (2013) skriver at en kommunikasjonsprosess kan frembringe en forståelse av den andres verdigrunnlag, hans/hennes menneskesyn, holdninger, livserfaring og kunnskap. Ut fra det Skau skriver er en god kommunikasjonsprosess veldig viktig i forståelsen av den andres fremtidsdrømmer. Spørsmålet her er *hvorfor* vernepleierne Hanne og Ina opplever lite forståelse i kommunikasjon om fremtidsdrømmer med enkelte brukere. Som tidligere nevnt hender det at vernepleierne Hanne og Ina forstår selve språket til brukeren, men ikke den egentlige meningen ved kommunikasjonen. Samtaler mellom vernepleierne og brukerne der vernepleierne ikke får tak i den egentlige meningen kan knyttes til det Røkenes og Hanssen (2006) beskriver som et sirkulært motspill i kommunikasjonen. Et sirkulært motspill i kommunikasjonen kan beskrives som kommunikasjonsatferd påvirket av negativ feedback fra begge parter (Røkenes & Hanssen, 2006). Et eksempel på et sirkulært motspill er hvis den ene parten kjefter på den andre parten for å være sint, og den ene parten er sint for den andre kjefter på han/henne. Sirkulært motspill kan være en annen forklaring på hvorfor vernepleierne Hanne og Ina opplever overfladiske temaer og lite egentlig mening i samtaler med enkelte brukere de er i kontakt med. Ved å se disse samtalene i sammenheng med at mange spørsmålene brukerne får av mange forskjellige personale (tema som diskuteres under kapittel om makt) kan det tenkes at det foreligger et sirkulært samspill i disse kommunikasjonssituasjonene. Lorentzen (2003) påpeker også at brukere generelt får mange spørsmål fra personalets side, og dette er noe som kan føre til uforpliktende svar. Det kan tenkes at brukerne, tilknyttet Hanne og Ina, snakker om overfladiske temaer og ikke sier det de egentlig mener for å unngå lange, intime eller dype samtaler. Det kan videre tenkes at personalet på sin side spør flere spørsmål for å finne ut hva brukerne virkelig mener.

Personalets mange spørsmål kan igjen tenkes å bidrar til at brukerne svarer med overfladiske samtaler og ting de ikke mener for å unngå flere spørsmål. De ulike partene gir hverandre det som kan sees på som negativ feedback og skaper et sirkulært motspill.

Et mulig sirkulært motspill kan også sees i gruppeintervjuet gjennomført i dette prosjektet (også beskrevet i kapittel om etiske og metodiske betraktninger knyttet til intervjuene og nei-siing), der ”Bjørn” – en av informantene med utviklingshemming, svarer nei eller vet ikke på alle spørsmål i første halvdel av intervjuet. Jeg som intervjuer/moderator valgte å stille denne informanten flere spørsmål for å få han til å snakke. Bjørn svarte med de samme ”nei” eller ”vet ikke” gang på gang. Samhandlingen mellom denne informanten og meg kan sees på som et samspill preget av negativ feedback. Informantens ”nei” og ”vet ikke” får meg til å stille flere spørsmål, og mine spørsmål får informanten til å svare ”nei” eller ”vet ikke” – et sirkulært motspill. For å bryte et sirkulært motspill skriver Røkenes og Hanssen (2006) at en av partene må tilføre noe nytt i dette samspillet for å bryte dette motspillet. I fokusgruppeintervjuet i mitt prosjekt ble det mulige sirkulære motspillet brutt ved å endre hvordan jeg stilte spørsmål knyttet til fremtidsdrømmer. Endring av spørsmålene dreide seg om å vinkle dem mot praktiske temaer. Denne endringen førte til at informanten kom med lengre svar, som var relevante i forhold til stilt spørsmål. Svarene informanten gav påvirket meg til å stille lignede type spørsmål, som igjen førte til at informanten gav utfyllende svar. Denne beskrivelsen av samhandlingsprosessen mellom informanten og meg kan sees på det som Røkenes og Hanssen (ibid) kaller et sirkulært samspill. I metodedelen blir Bjørns bakgrunn for å svare ”nei” eller ”vet ikke” knyttet til spørsmål informanten ikke forstod og hvor komfortabel han var i den aktuelle konteksten.

Ved å se på kommunikasjonssituasjonen mellom vernepleierne Hanne og Ina, og brukerne de er knyttet til kan det på en side tenkes at brukerne unngår mange spørsmål ved å svare ting de ikke mener og snakke om overfladiske ting. I intervjuet med brukeren Gry kommer det også frem at brukere kan velge å ikke dele fremtidsdrømmer. At fremtidsdrømmer ikke deles betyr ikke at den aktuelle personen ikke har fremtidsdrømmer. En annen mulig forklaring kan knyttes til vernepleieren Hannes kommentar om at brukere kan være selektive med hvem de deler intime tanker og følelser med. Å snakke om overfladiske ting og si ting du ikke mener kan være en strategi for brukeren for å ikke komme inn på intime temaer med personal han/hun ikke føler seg komfortabel med. Røkenes og Hanssen (2006) påpeker at det er en sammenheng mellom kvaliteten på kommunikasjonen og den relasjonen som eksisterer

mellom partene som kommuniserer. Ved å se på brukerne Daniel og Arne sine svar på hvem de deler fremtidsdrømmene sine med kan det tolkes at deling av intime temaer som fremtidsdrømmer krever tette relasjoner. Det kan videre tenkes at mange ansatte som figurerer i brukerens liv ikke nødvendigvis fører til flere intime relasjoner som tillater samtaler om intime temaer. At personalet opplever kommunikasjonen mellom dem og bruker som overfladisk og med lite egentlig mening stammer nødvendigvis ikke fra brukerens kommunikasjonskompetanse. En slik kommunikasjon kan også sees på som et produkt av den relasjonen samtalen forekommer i.

Vernepleierne Hanne og Janne snakker om utviklingshemmedes tidsperspektiv. Begge vernepleierne nevner at de har opplevd brukere som har lite forhold til hva fortid og fremtid er, og det kan være vanskelig å snakke om fremtidsdrømmer i slike kontekster. Ved å se på ICD-10 (WHO, 2012) sine kriterier kan det leses at det er felles for utviklingshemmede å ha utfordringer knyttet til generelle kognitive og språklige nedsettelser. Det kan tenkes at samtaler om fremtidsdrømmer lett kan bli en utfordring for personer med utviklingshemming, da slike samtaler ofte består av mange sammensatte og abstrakte begreper. Ved å bruke abstrakte begreper som tid, fremtid og drømmer i samtaler med utviklingshemmede kan det ut i fra det Hanne og Janne forteller oppstå utfordringer. Det kan tenkes at vernepleierne snakker på en måte som overstiger brukerens forståelsesnivå. Lorentzen (2003) skriver at det generelt er et stort gap mellom brukeres forståelsesnivå og måten personalet snakker på. Ut i fra det Lorentzen (ibid) skriver er det ikke sikkert at det er kognitive nedsettelser som skaper utfordringer i samtaler om fremtidsdrømmer. Gap i kommunikasjonen kan for eksempel komme til syne gjennom at personalet bruker ord og uttrykk som ikke den utviklingshemmede forstår, som abstrakte begreper. Ved å se på Hanne og Jannes eksempler på utfordringer med tidsperspektiv som et gap i kommunikasjonen kan det tenkes at mange utviklingshemmede har forutsetninger for å snakke om fremtidsdrømmer. Det oppstår en kommunikasjonsbrist når et budskap ikke når frem, og hvis vi ikke oppnår det som vi ønsker med kommunikasjonen (Røkenes & Hanssen, 2006). Selv om en person med utviklingshemming ofte har store utfordringer med abstrakte begrep utelukker ikke dette at han/hun har drømmer om fremtiden og er kapabel til å føre en dialog om disse. Det kan tenkes at det i ulike situasjoner kan oppstå kommunikasjonsbrist en bruker ikke greier å formulere seg på en slik måte som personalet kan forstå. Ved å bruke andre ord og innfallsvinkler kan mange abstrakte begrep byttes ut eller forklares på en måte som er mer tilpasset individet. Dette kan være noe som kan minske gapet i kommunikasjon mellom bruker og personal.

Prosser og Bromley (2012) skriver at bruk av visse formuleringer kan være med på å tilpasse en samtale, og dette er noe som igjen kan minske et eventuelt gap i kommunikasjonen. Å minske gapet i kommunikasjonen ved å bruke minst mulig abstrakte begreper er noe som har for eksempel blitt praktisert i intervjuene i mitt prosjekt.

Vernepleierne Janne og Hanne kommer også med eksempler på personer med utviklingshemming som er meddelende om sin fremtid, som sier det de mener og har oversikt over fremtidige ferier. Opplevelsen av at enkelte personer med utviklingshemming kan føre samtaler om fremtidsdrømmer er noe jeg opplevde i mine intervjuer i prosjektet ”fremtidsdrømmer for alle”. Informantene Bjørn, Frida, Gry og Daniel kommer alle med forslag og eksempler på fremtidsdrømmer i sine intervjuer. Det kan med bakgrunn i dette tenkes at samtaler om fremtidsdrømmer ikke er en generell utfordring for hele gruppen utviklingshemmede. Utfordringer med samtaler om fremtidsdrømmer kan heller tenkes å knyttes til enkeltes kognitive nedsettelser og de relasjonene samtaler om fremtidsdrømmer forkommer i. Videre skal relasjoner knyttet til fremtidsdrømmer bli belyst.

4.2 Nettverk og fremtidsdrømmer

I de individuelle intervjuene og fokusgruppeintervjuet ble det fokusert på hvem informantene delte sine fremtidsdrømmer med. Fremtidsdrømmer kan sees på som personlige og intime for det aktuelle individet, og slike drømmer blir ut i fra tidligere diskusjon ikke delt med hvem som helst. Som vi har sett kan det tenkes at fremtidsdrømmer blir delt med fortrolige personer og som tar individet på alvor. Med bakgrunn i samtaler rundt hvem informantene delte sine drømmer med kan det tolkes at nær familie, venner og jobbkollegaer i vernebedriften er personer som brukerne med utviklingshemming har gode relasjoner med og god tiltro til. Familie og venner ser ut til å ha en viktig rolle i livene til informantene. I alle intervjuene ble svarene gitt uten at informantene nølte noe som kan tyde på de er klar over hvem som har viktige roller i livene deres. Da de ulike informantene med utviklingshemming ble spurt om hvem de delte sine fremtidsdrømmer med kom disse svarene:

> *Daniel: Til venner, at jeg skulle til Amerika.*
>
> *Else: Jeg har sikkert sagt det til Mamma. Og sjefen og søsteren min og venner og familie.*

Arne: Det er familie og venner, helst det (….) noen på jobben.

I: hva med familie, fortelle du det til de?
Frida: ja, vi forteller alt til hverandre.

Gry: XX eller min XX (nære familiemedlemmer).

Personer som er knyttet til individet kan bidra med ulike former for støtte i individets liv. Denne støtten kan blant annet være i form av invitasjoner som gir adgang og hjelp til å delta på ulike arenaer som ikke individet ellers ville hatt tilgang på. Ved å støtte individet kan det tenkes at det foreligger en relasjon mellom støttespiller og individet, som gjør at individet er komfortabel med å dele fremtidsdrømmene sine. Else pratet om hennes reise til XX (et annet kontinent) i gruppeintervjuet, og han/hun nevnte læreren som bidro til realisering av turen:

> *Else: Jeg hadde planer når jeg gikk på ungdomsskolen, hun som var læreren min bodde i XX (et annet kontinent) (…) Og så reiste jeg ned dit i 2011 (…) De driver å reiser hvert år som en gruppe, og da fikk jeg lov til å være med.*

Ut fra Elses uttalelser kommer det frem at hun hadde tilknytning til en lærer, som videre lot henne være med på en gruppereise. Else benyttet ordene ”fikk jeg lov”, og ut fra dette kan det tolkes at denne turen ikke var for allmennheten, men Else fikk lov å være med på grunn av hennes tilknytning til læreren.

Støttekontakter kan være involvert i enkeltes liv på en slik måte at det er vanskelig å skille mellom vennskap og profesjonell relasjon. Informanten Daniel følger opp samtalen til Else i gruppeintervjuet med å forklare hvordan han realiserte drømmen om å dra til Amerika:

> *Daniel: Ja, før jeg fylte 40 år da drømte jeg om å reise til Amerika (…)Og den drømmen fikk jeg oppfylt (…) Nei eller plutselig så ble jeg venn med noen, så da ble det sånn at han ble min ledsager da, sånt at jeg fikk reise. Og hadde det ikke vært for dette så hadde det sikkert ikke vært sånt at jeg hadde fått reist til Amerika.*

Daniel forklarer her at ledsageren hans var en bidragsyter for reisen til Amerika. Daniel kommenterer også at ledsageren er hans venn. Det er uklart om det er vennskap eller en profesjonell relasjon som bidro til realisering av turen til Amerika. Støttekontakt kan tolkes som en blanding mellom profesjonell personal og venn for Daniel.

Flere av informantene nevner feriereiser som eksempler på fremtidsdrømmer, og Frida drar inn søsterens ressurser:

> *Frida: Ehhhmmm… ja, har hatt ei søster leilighet nede i Tyrkia, så hun inviterte oss ned dit en gang. Så da fikk vi komme til syden. Det var kjekk opplevelse.*

Tilgang til å bo i leiligheten til et familiemedlem er ikke en selvfølge. Det kan tenkes at det i tillegg til økonomiske ressurser kreves en viss kvalitet over relasjonen mellom familiemedlemmet og den besøkende for at besøket kan bli en realitet.

Å skille mellom profesjonalitet og vennskap kan være vanskelig for bruker og personale i tette relasjoner. Brukeren kan se på personalet som venn og omvendt, noe som kan være problematisk i et profesjonelt forhold. På en annen side kan en god bruker-personal relasjon bidra til at informasjon, som i andre situasjoner ikke blir delt, blir delt i denne relasjonen. For underbygge dette med funn vil jeg nok en gang trekke frem et tidligere belyst sitat av vernepleieren Hanne. Dette sitatet illustrere ikke bare at brukere kan være selektive i forhold til hvem de deler intime samtaler med som tidligere diskutert. Sitatet beskriver også at Hanne opplevede å få en ekstra god relasjon med en bruker:

> *Hanne: Ja, det var meg og ei annen. Så trodde jeg det at han snakket slik som det til alle, men det var ikke det.*

Tidligere i analysen har det kommet frem at informantene med utviklingshemming har oppgitt familiemedlemmer som personer de kan dele sine fremtidsdrømmer med. Familie kan også være noe mer enn en samtalepartner, de kan også være en støttende aktør. Vernepleieren Hanne forteller i sitt intervju at det er veldig mange utviklingshemmede som ikke får realisert sine reisedrømmer fordi det i enkelte tilfeller kreves enorme summer for at disse personene skal kunne reise på tur. Enkelte brukere har personer i sitt sosiale nettverk som kan være behjelpelig med økonomisk støtte, men dette gjelder ikke for de aller fleste. Vernepleieren kommer med et eksempel på dette:

> *Hanne: Og så er det de som har foreldre med mye penger som sender, han ene her har fått reist til XX (et annet land) med personal. Og de betaler 15000 kr i lønn liksom.*

Det er ikke bare økonomisk støtte familie kan hjelpe med, engasjement kan også være bidrag fra familiemedlemmer. Vernepleieren Hanne forteller hvordan en brukers mor er med på å holde en boligdrøm i livet:

Hanne: Og sånn som hun med leiligheten og sånn det blir jo snakket med moren om det, det blir jo diskutert og holdt varmt akkurat det med bosituasjonen hennes.

I samtalen om de høye kostnadene for å dra på ferie blir også den samme moren nevnt:

Hanne: Hun moren til hun som har lyst å flytte er veldig engasjert i dette.

Ut i fra intervjuet som helhet, med denne vernepleieren, kan det tenkes at morens engasjement virker som en fremmende faktor for drømmene til datteren. Engasjementet til moren kan tenkes å få vernepleierne til å ta fremtidsdrømmene mer på alvor. Fremtidsdrømmene kan tenkes å bli tatt mer på alvor fordi det er to som står bak den, men også fordi moren kan besitte større respekt og ressurser da hun ikke er utviklingshemmet.

En av informantene med utviklingshemming forteller at han har billappen. For mange krever billappen mye øvelse-kjøring. Det kan tenkes at de som øver med deg har troen på at du vil klare dette. Arne forteller i gruppeintervjuet om at foreldrene støttet fremtidsdrømmene hans med tidsbruk og antakelig troen på at han ville klare dette:

Intervjuer: Var det noen som hjalp deg med å få billappen?

Arne: Foreldrene mine.

Interaksjon med mennesker med utviklingshemming kan som tidligere redegjort for by på kommunikasjonsutfordringer. Foreldre er viktige bidragsytere som kan formidle brukerens historie gjennom deres erfaringer som familiemedlem. Vernepleierne Ina og Janne forteller begge om viktigheten av foreldrenes informasjon for å bedre kunne forstå brukeren:

Ina: Men da er det bra med kjennskap til brukeren, familien og.

Janne: det er mange måter å finne ut det på. Her er jo foreldrene essensielle. Altså snakke med foreldrene om hva de liker.

Foreldre og foresatte kan være til stor hjelp i for eksempel kartleggingsprosesser. De kan i enkelte tilfeller tenkes å bidra med unik kjennskap til individet med utviklingshemning. På en annen side er denne unike kjennskapen bygget på foreldrenes tolkning og synspunkter og ikke på selve individets egne synspunkter, ønsker og drømmer. Å bruke en annen part enn brukeren selv i verste fall bidra til feilaktige tolkninger av brukerens ønsker.

Informantene har oppgitt familie og venner som støttende og hjelpende aktører, som kan bidra med engasjement, tid, motivasjon og økonomi. Disse aktørene besitter altså ressurser som kan

være med på å fremme og realisere informantene med utviklingshemming sine fremtidsdrømmer. I noen tilfeller kan familie fremstå som ikke støttende i forhold til fremtiden i informantens øyne. I tilfeller der foreldrenes og sønnens/datterens ønsker spriker kan relasjoner settes på prøve. Vernepleieren Ina kommer med et eksempel som belyser partenes ulike syn på hva fremtiden skal inneholde:

> *Ina: For eksempel foreldrene har veldig lyst at de skal øve på det å gå i familieselskap for eksempel. At det er en viktig ting å ha inne å kunne takle å gå i familieselskap på søndagen. Mens ungdommen er helt på bakbeinene og det kan ikke forventes. Og da er det jo å finne balansen.*

Å ha utviklingshemming kan ofte føre med seg utfordringer i det sosiale livet av ulike grunner. Utfordringene kan for eksempel være liten interesse for sosial kontakt eller at ulike barrierer gjør sosialt liv til en utfordring. Vernepleieren Janne presiserer at det er mange barn med utviklingshemming som har lite fritidsaktiviteter og venner:

> *Janne: Som regel så har ikke disse barna ikke så mye fritidsaktiviteter, ikke så mye venner…*

En av oppgavene til vernepleierne er å inkludere denne brukergruppen i ulike miljøer slik at de kan danne seg et nettverk. Å være alene og leve isolert kan være en belastning, særlig på dager det er forventet at deles med andre. Slike dager kan være bursdager og nyttår. Å leve i bofelleskap for utviklingshemmede gir en viss garanti for tilbud av et slags sosialt nettverk. Vernepleieren Hanne deler hennes tanker om sosiale nettverk:

> *Hanne: Sånn som på nyttårsaften nå var jeg på jobb for tiende år på rad, fantastisk sant, og da prøver vi å invitere andre med, sant det er kjempeviktig i forhold til nettverket deres. For den dagen de flytter vekk fra XX og skal feire nyttår, hvem skal de feire nyttår med? Hvis ikke de har etablert et nettverk. Så det er utrolig viktig, og det med bursdager og. Og det er med den gruppa og, sant at vi (pause) at vi hjelper dem med sånne ting – å inkludere dem, at de har et nettverk.*

Utenom enkeltpersoner kan også grupper og lag knyttes til en persons sosiale nettverk. Å være del av en gruppe kan innebære at individene er samlet på grunn av felles interesser, bosted, språk, bakgrunn eller kultur. Samholdet i grupper og lag kan fremme en kultur der

felles samtaler og planlegging om fremtiden er akseptert. To av vernepleierne beskriver felleskapet i bofelleskapet og forklarer hva samtalegrupper og husmøter innebærer:

> *Hanne: det er et sånt møte de har en gang i måneden. Brukerne her ute, de som bor i bolig. Da treffes de på dagtilbudet, da spiser de middag i lag og så tar de opp saker. De har saker selv da som de tar opp. Da kan det være for eksempel "jeg har lyst å gå å bowle. Har noen lyst å bli med?". Det kan være "hvor skal vi reise på ferie?". "hva skjer med uteområdet? Blir det ny plen?". Alt i fra A til Å, tar de opp der da.*
>
> *Intervjuer: Er det noen spesielle kontekster eller situasjoner dere snakker om fremtiden?*
> *Ina: Ja, altså vi har faktisk samtalegruppe.*
> *Ina: Mhm. Og så har vi noe vi kaller for husmøte. Der er alle samlet, og så får alle si det de vil. Og så holde vi litt på med planlegging og alt sånn da, det er målet for møtet. Er at det som blir planlagt skal skje på huset*
> *Intervjuer: Ok, ja. Kommer det opp ønsker liksom om hva som skal skje?*
> *Ina: Det er også målet for det møtet. At det skal være tilrettelagt for at de skal kunne tenke over hva har du egentlig lyst til.*

Å komme inn i et miljø kan for noen utviklingshemmede være en vanskelig prosess, men de som får innpass kan dra nytte av mulige fordeler. Ved å delta i et miljø kan individet komme i kontakt med likesinnede og få innpass i andre miljøer. Vernepleieren Hanne forteller om det lokale fotballaget og hvordan aktivitetsgruppen hennes kan virke som et springbrett:

> *Hanne: Fotballaget er det 50 spillere og det å komme der helt alene kan være vanskelig. Men med å begynne i ei sånn gruppe først har det vært et springbrett for å begynne på fotballag eller gå på friluftsliv for alle.*

Informantene med utviklingshemming Bjørn og Else forteller at de deltar på fritidsaktiviteter sammen med andre personer med funksjonshemming:

> *Bjørn: jeg har spilt fotball før men ikke nå lenger. Jeg var med i HC (handicap) laget før.*
> *Bjørn: Gå på folkedans og klubb. Leikarring greier på XX.*
>
> *Else: Jeg er med i HC (handicap) laget til XX (...) Jeg går på håndball jeg.*

Intervjuer: Er det mange som spiller der?

Else: 50-60 stykker.

Å være medlem i et lag eller en klubb er en del av hverdagen til informantene med utviklingshemming. De ulike klubbene og lagene er ofte segregerte aktivitetstilbud, som er tilrettelagt for personer med utviklingshemming. Slike segregerte tilbud kan være med på å legge til rette for mestring og felleskap, hos personer som ikke finner dette andre steder.

Bjørn og Else forteller videre om turer de er med på i sammenheng med fotballlaget:

Bjørn: Vi var på turer til Bodø og XX-lekene og.

Intervjuer: Hvor har dere vært?

Else: Bergen, Kristiansand, Drammen, Stjørdal

Intervjuer: vet dere hvor dere skal dra neste år da?

Else og Bjørn: Lillehammer.

Intervjuer: Dere drar sammen som fotball og håndballag?

Else: det hender at vi tar sammen flyet, men det er sjeldent (...) Vi i XX håper vi skal ha turnering her i 2015 eller 2016.

Å være med på turer kan tenkes å skape samhold i laget og kan videre bidra til å treffe andre fotballinteresserte i andre deler av landet. Ved å arrangere fotballcuper på hjemstedet kan det tenkes at informantene kan bidra med lokal kunnskap og derfor være en ressurs for andre individer og fotballag. Å være med på HC-fotballag innebærer kanskje at de andre lagene i fotballcupene også er tilrettelagt for personer med funksjonshemming, og derfor er det liten sjanse for å treffe ikke-funksjonshemmede fotballspillere.

Å delta i et inkluderende tilbud kan fremheve forskjellen mellom personer med utviklingshemming og personer uten utviklingshemming. Ulik atferd, bakgrunn, kommunikasjon og interesser, fra resten av deltakeren, kan gjøre det vanskelig å finne grupper og personer med fellestrekk. Å få innpass i sosiale nettverk kan være en utfordring hvis andre opplever individet som annerledes fra seg selv. Vernepleieren Ina tar opp utfordringer for utviklingshemmede i det å få seg venner i et inkluderende tilbud som skolen:

Ina: ehhmm… nei, for det er det mest vanligste spørsmålene å stille. Men vi begynner etter hvert å skjønne, kan vi heller spør "har det vært kjekt å begynne på ny skole?", da får du som oftest svaret "ja, det hadde vært kjekt". Ja, har du fått noen nye venner? Hva heter de nye vennene dine? At du da kanskje kommer

frem til " nei, det er vanskelig å få nye venner, fordi jeg ikke akkurat er som alle andre".

Arne forteller om sin fritidsaktivitet, som ikke er spesielt tilrettelagt for utviklinghemmede:

Arne: Jeg er med på XX (sport), norgescuper og sånt. NM og sånt (...) Det pleier å være i Stavanger, Vestlandet og Sørlandet og i Oslo pleier det å være norgescuper.

Intervjuer: hva er det som gjør at du ikke får bli med på alle turneringene?

Arne: Nei, det er ikke alltid jeg har råd, eller tid

Denne idretten Arne driver på med kan regnes for å være et ikke segregert tilbud, da denne aktiviteten ikke er spesielt tilrettelagt for enkelte grupper. Det kan tenkes at å delta på slike arenaer kan øke sjansen for å treffe ikke-utviklingshemmede mennesker, som også driver med samme aktivitet. På en annen side kan konkurranseaspektet i denne idretten Arne driver virke ekskluderende for hans deltakelse. Ut i fra Arnes svar kan det tenkes at han ikke kan innfri alle krav om økonomi og tidsbruk i forhold til personer uten utviklingshemming som driver med denne idretten.

I dette kapittelet har det blitt diskutert hvordan utviklingshemmedes kommunikasjon og tidsperspektiv påvirker deres evne til å føre samtaler om sine fremtidsdrømmer. Vi har tidligere også sett at det foreligger en viss enighet i forskningen på utviklingshemmede at denne gruppen generelt kan ha utfordringer knyttet til kommunikasjon. Informantene med utviklingshemming i dette prosjektet fremviste ingen store utfordringer knyttet til kommunikasjon om fremtidsdrømmer. Vernepleierne i intervjuene presiserer også at det er en del utviklingshemmede som snakker om fremtiden sin. Det er også mange utviklingshemmede som ikke snakker om sine fremtidsdrømmer. I den tidligere diskusjonen ble det kommet frem til at kvaliteten av relasjonen samtalen om fremtidsdrømmer forekommer i er en viktig faktor. Kvaliteten av relasjonen kan tenkes å fremme eller hemme samtaler om fremtidsdrømmer.

4.2.1 Diskusjon og teoretisk analyse av nettverk og fremtidsdrømmer

Kvaliteten på relasjonene kan påvirke mer en bare kommunikasjon og samtaler om fremtidsdrømmer. I dette kapittelet har fokuset blitt satt på hvordan de ulike relasjonene til personer med utviklingshemming kan gi fordeler av ulike slag til individene og deres

fremtidsdrømmer. Informantene med utviklingshemming har i alle intervjuene nevnt personer og grupper som har bidratt i prosesser mot å realisere fremtidsdrømmer. Bidraget individet mottar fra sine medhjelper eller ikke mottar kan blant annet sees i sammenheng med teori om sosial kapital. Selv om det finnes forskjellige forståelser av begrepet sosial kapital er det en slags felles forståelse av sosial kapital. Sosial kapital kan forstås som den evnen individet har til å sikre fordeler som følge av medlemskap i sosiale nettverk og andre sosiale strukturer (Portes, 1998). Sosiale nettverk er ikke naturlig gitt og må bygges gjennom investeringsstrategier, som igjen kan fungere som en døråpner for andre ressurser (Portes, 1998). Å bygge og vedlikeholde sosiale nettverk koster tid og krefter (Hawe & Shiell, 2000).

Familien

Informantene med utviklingshemming forteller i sine intervjuer at det finnes ulike mennesker som kan tenkes å bidra med fordeler i livene deres. Vernepleierne kommer også med eksempler på hvordan enkelte personer bidrar i livene til mennesker med utviklingshemming. Ut fra de utvalgte sitatene fra intervjuene kan familiemedlemmer trekkes ut som mulig hoved bidragsyter i forhold til å tilføre fordeler i livene til utviklingshemmede. Informantene Arne, Else, Frida og Gry forteller alle om hvem de deler sine fremtidsdrømmer med og nevner flere forskjellige aktører. Det som er felles for disse informantene er at alle nevner familiemedlemmer. Furstberg og Kaplan (2004) skriver at familiemedlemmer spiller en sentral rolle i individers funksjon i samfunnet, da disse medlemmene kan bidra med mye omsorg og støtte. Svært få utviklingshemmede har samboere og barn og av denne grunn kan familiemedlemmer som mor, far og søsken sees på som de viktigste medlemmene i familienettverket (Meyer, 2008; Tøssebro & Lundeby, 2002). I de ulike intervjuene kommer det frem flere eksempler på hvordan familiemedlemmer har bidratt med fordeler i livene til informantene med utviklingshemming, og brukere knyttet til vernepleier-informantene .

Frida nevner at søsteren hennes hjalp henne med å dra til syden ved at hun fikk bo i søsterens leilighet i Tyrkia. Å dra til syden på ferietur kan være dyrt og kanskje litt skummelt, da det er noe som kan virke ukjent fra det vante. Det kan tenkes å være mindre skummelt å bo i leiligheten til et familiemedlem som eier leiligheten og kanskje har kjennskap til området. I tillegg kan det videre tenkes at økonomiske faktorer spiller inn, da det kan være gratis eller billig å bo hos familie sammenliknet med kommersiell overnatting. Bidrag i form av økonomi kan også knyttes til vernepleieren Hannes eksempel om hvordan familiemedlemmer bidro økonomisk i livet til en bruker. Vernepleieren dro frem et eksempel på at foreldre betalte lønn

til ansatte slik at sønnen/datteren kunne reise på ferie. Det kan tenkes at ferieplaner var urealistisk på bakgrunn av brukerens egne økonomiske ressurser, men ved hjelp av foreldrenes bidrag ble ferieplanene realisert. I intervjuet med Arne kommer det frem at foreldrene hans har vært hjelpsomme i prosessen med å få bilsertifikatet. Hjelpen her kan tenkes å være bidrag i form av økonomi, benyttelse av bil, kunnskaps- og erfaringsdeling, og tidsbruk. Ved å hjelpe Arne med bilsertifikatet kan det tenkes at denne prosessen ble billigere, letter og mindre tidskrevende enn hvis Arne måtte bruke kjørelærer. Familiens bidrag i form av kunnskap og tid kan også knyttes til flere av eksemplene fra vernepleierne Hanne, Ina og Janne. Hanne fortalte om en mor som bidro til fokus på datterens fremtidsdrømmer om egen leilighet ved å være pådrivende og engasjert. Morens engasjement kan tenkes å opprettholde et fokus på den aktuelle fremtidsdrømmen til brukeren, og engasjementet kan sees på som en fordel i forhold til realisering brukerens fremtidsdrøm. Engasjement kan blant annet sees i sammenheng med tidsbruk. Ut i fra vernepleierne Ina og Janne sine eksempler kan familiens kunnskap om en bruker bidra til at brukerens ønsker og preferanser blir ivaretatt.

Ved at individene deltar i familien som en gruppe kan enkelte ressurser bli tilgjengelig for det aktuelle individet (Portes, 1998). Svarene til informantene med utviklingshemming Arne, Else, Frida, Gry, og vernepleierne Hanne, Janne og Ina tyder på at bidrag fra familiemedlemmer kan komme i flere former. Økonomisk bistand, tidsbruk, erfarings- og kunnskapsdeling eller lån av materielle ressurser er bidrag fra familiemedlemmer som informantene opplyste at de selv eller personer med utviklingshemming de kjenner til benytter seg av. Å være en del av en gruppe der ulike ressurser er tilgjengelig kan gjøre prosessen med å realisere fremtidsdrømmer enklere. Å ikke ha råd til å dra på ferie er et nevnt eksempel, og feriereiser er også nevnt som en fremtidsdrøm. Istedenfor å søke om penger eller spare til feriereiser i lang tid kan økonomiske bidrag gjøre prosessen med å gjennomføre reisen enklere enn ved å ikke ha tilgjengelige økonomiske ressurser. Økonomi har vist seg å kunne være en viktig bidragende, og i noen tilfeller også avgjørende, faktor i realiseringen av fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming. Av hensyn til temaets omfang og de formelle rammene for denne oppgaven vil ikke økonomiens bidrag til fremtidsdrømmer redegjøres for nærmere.

For å få utbytte av sosial kapital må et individ være en del av et sosialt nettverk, som for eksempel en gruppe av familie eller venner. Sosiale nettverk er ikke naturlig gitte og må bygges gjennom investeringsstrategier, som igjen kan fungere som en døråpner for andre

ressurser (Portes, 1998). Bygging og vedlikehold av sosiale nettverk koster tid og krefter (Hawe & Shiell, 2000). Selv om det i noen tilfeller er lett å tenke at familierelasjoner er naturlige, og at en alltid vil ha familie, skal en ikke ta familierelasjonene for gitt. Familierelasjonene må også i noen grad vedlikeholdes slik som relasjoner med venner. Vernepleieren Ina forteller om krav fra foreldrene stilt til sønnen med utviklingshemming. Kravet gikk ut på å delta på familieselskap, noe sønnen ikke hadde lyst til. Å innfri foreldrenes krav kan sees på som en form for vedlikeholdelse av familierelasjonen. Ut fra samtaler om familiemedlemmers bidrag kan det virke som om mange av de intervjuede informantene med utviklingshemming hadde tilgjengelige ressurser – stor sosial kapital, når det kom til familienettverk. At informantene har sosial kapital tilgjengelig kan bety at de gir noe som vedlikeholder disse relasjonene tilbake til familiemedlemmene. På en annen side kan det også tenkes at vedlikehold av relasjoner er en generell utfordring for personer med utviklingshemming, da denne gruppen av ulike årsaker har mindre utbytte av den potensielle sosial kapital i familierelasjoner enn normalbefolkningen (Meyer, 2006).

Arne nevner ikke familiemedlemmer i sitt svar på spørsmålet om hvem han deler fremtidsdrømmene sine. Han nevner heller venner som aktører han kan dele sine fremtidsdrømmer med, og knytter de til deling av drømmen om å dra til Amerika. Det kan være mange grunner til at Arne ikke nevner sin familie når det kommer til deling av fremtidsdrømmer. Det kan være at han ikke har delt drømmen om Amerika tur, men deler andre fremtidsdrømmer med familien. En annen mulig årsak kan være at han ikke har gode relasjoner til nær familie eller at ikke foreldre lever. Det kan ut i fra hans svar tenkes at det også finnes personer med utviklingshemming som ikke har familierelasjoner som egner seg til å dele fremtidsdrømmer med. Selv om familierelasjoner kan sees på som en mulig hovedarena for støtte og sosial kapital for personer med utviklingshemming, er anskaffelsen av sosial kapital på denne arenaen mindre gjeldene for personer med utviklingshemming enn for ikke utviklingshemmede (Widmer et al, 2008). Widmer og kollegaer (2008) antyder ut i fra flere forskningsrapporter at personer med utviklingshemming har færre familiemedlemmer i det sosiale nettverket sitt enn ikke utviklingshemmede, og de eksisterende relasjonene er svakere. Det kan tenkes at det finnes mange forklaringer til at utviklingshemmede generelt har svakere familierelasjoner enn normalbefolkningen. Widmer og kollegaer (2008) skriver i sin forskning at psykiatrisk diagnose og aggresjonsproblemer i tillegg til utviklingshemming har en negativ effekt på familieforhold. Bates og Davis (2004) skriver at kommunikasjonsproblemer, disponibel inntekt og grad av selvbestemmelse i livet kan være

hindringer i vennskap mellom utviklingshemmede og ikke-utviklingshemmede. For personer med utviklingshemming kan for eksempel lite tilgjengelige ressurser å tilby eller atferdsproblemer være faktorer som kan bidra til at denne gruppen har mindre utbytte av sosial kapital i familiesammenheng enn normalbefolkningen. Informanten Arne trekker frem venner som aktører han deler sine fremtidsdrømmer med. Det kan tenkes at han har få, dårlige eller ingen relasjoner med familiemedlemmer. Eventuelle mangler av familiemedlemmer i Arnes nettverk kan sees på som en hemmende faktor i forhold til anskaffelse av sosial kapital. Kreuss og kollegaer (1992) fant i deres studie ut at det er mange utviklingshemmede som ikke har kontakt med familie, av ulike grunner, og mangel på familierelasjoner kan føre til en drastisk nedgang i intime relasjoner for personer med utviklingshemming. En mangel på familierelasjoner for personer med utviklingshemming kan bety en drastisk nedgang på sosial kapital, og dette kan tenkes å spille negativt inn i en eventuelt realisering av en fremtidsdrøm.

Venner

Daniel, Else og Arne nevner alle i intervjuene at de deler fremtidsdrømmene sine med venner. For å besitte sosial kapital må individet være i relasjoner til andre, det er de andre og ikke individet, som er den faktiske kilden til fordelene knyttet til sosial kapital (Roberts, 2009). Å danne og vedlikeholde relasjoner med venner kan sees på som mer krevende enn i familierelasjoner, da en ikke blir ikke født inn i en vennegjeng. Gjennom venner kan det skapes sosial kapital som i noen tilfeller kan være annerledes enn den sosiale kapital knyttet til familierelasjoner. Det kan tenkes at en venn i enkelte tilfeller kan bidra med ting som ikke en mor eller far kan eller har lyst til å bidra med. Selv om det kan tenkes at venner kan bidra på en måte som ikke familie kan, regnes familien likevel som hovedaktør i forhold til bidrag og støtte i livene til utviklingshemmede (Furstberg & Kaplan, 2004). En av grunnene for at familien kan regnes som hovedaktør gjenspeiles i vernepleieren Jannes utsagn om at hun opplever at barn med utviklingshemming har lite venner. Ved lite venner å støtte seg på kan det tenkes at en eventuell familie blir en desto viktig aktør i individets nettverk. En annen mulig grunn til at støtte fra utviklingshemmedes venner ikke blir regnet som mer viktig enn støtte fra familien er kvaliteten og verdien av de ulike nettverkene, altså hvilke ressurser nettverket besitter. Sosial kapital handler om mer en volumet av sosial kontakt, det som er viktig er hvilken sosial kapital nettverket besitter og hvor verdifullt det viser seg å være (Roberts, 2009).

Venner og bekjente med utviklingshemming

Utviklingshemmedes vennenettverk består som regel av andre personer med utviklingshemming (Tøssebro & Lundeby, 2002; Gustavsson, 2001; Robertson, 2001). Nettverk av utviklingshemmede venner kan tenkes å bidra med lavere sosial kapital enn vennskap med ikke-utviklingshemmede. Grunnen til dette er at gruppen utviklingshemmede er en gruppe som generelt har mindre tilgjengelige resurser enn normalbefolkningen (Bates og Davis, 2004). På en annen side kan nettverk med utviklingshemmede skape en større bevissthet over eget liv. Ved å delta i nettverk basert på likeverdige relasjoner kan individer utforske naturlige relasjoner i kjente omgivelser, dette kan skape kunnskap som kan overføres til andre nettverk og relasjoner (Meyer, 2008). Videre kan individer i nettverk bestående av utviklingshemmede få bekreftet sin identitet (Kittelsaa, 2011) og delta samlet på aktiviteter der gruppemedlemmene kan oppleve mestring (Meyer, 2008).

Vernepleieren Hanne nevner at hun pleier å feire nyttårsaften på jobb i hjemmene til brukere. Hanne sier at hun bruker nyttårsaften for å skape og styrke nettverket rundt brukerne. Ut fra konteksten kan det tenkes at andre personer med utviklingshemming er blant de inviterte. Det kan tolkes som at Hanne tilrettelegger for at brukerne med utviklingshemming skal få mulighet til å utvikle relasjoner og tette bånd med hverandre. Hanne tar også opp hvordan husmøter samler brukerne i bofelleskapet der hun jobber. På husmøtene spiser brukerne middag sammen og diskuterer aktuelle saker som er felles for alle som bor i bofelleskapet. Vernepleieren Ina tar opp hvordan samtalegrupper i bofelleskapet kan skape en kontekst der brukerne føler seg trygge nok til å dele ønsker og drømmer. Eksemplene fra vernepleierne Hanne og Janne kan sees på som arenaer der utviklingshemmede får møte andre i samme situasjon. Å være et medlem av et nettverk med personer i samme situasjon kan skape bonding sosial kapital (Askheim, 2010). Bonding kan sees på som sosiale bånd mellom individet, familie, venner eller andre grupper individet tilhører. Putnam (2000) beskriver bonding som noe som ligger til grunne for bestemt gjensidighet og mobilisering av solidaritet blant homogene grupper. Putnam (ibid) skriver videre at bonding sosial kapital er basert på nære relasjoner og kan derfor utløse store tilgjengelige resurser fra de andre medlemmene i nettverket. Et individ kan be nær familie og venner om tjenester som er av en annen karakter enn det individet kan be bekjente i nettverket om. Dette er et eksempel som illustrerer forskjellen i benyttelse av bonding og bridging sosial kapital. Ved å være med på feiringer som nyttårsaften, husmøter og samtalegrupper kan personer med utviklingshemming få anledning til å skape nære bånd med andre medlemmer. Gjennom nære bånd og tette

relasjoner til andre kan individet igjen få tilgang til de andre medlemmenes ressurser og deres tilganger til andre ressurser.

Deltagelse i samtalegrupper, husmøter og felles nyttårsfeiringer skaper muligheter for å danne tette relasjoner og skaffe bonding sosial kapital. I tillegg kan bonding sosial kapital bidra til videre bygging av nettverk og bridging sosial kapital (Askheim, 2010). De sosiale båndene i bridging er svakere enn i bonding relasjoner, men kan bidra med annen informasjon og muligheter (Putnam, 2000). Et eksempel på bridging sosial kapital er å spørre en bekjent eller venn av en venn om låne en motorsag, eller få lokal kunnskap om en by du skal besøke. Vernepleieren Hanne forteller i sitt intervju at hun driver en aktivitetsgruppe for utviklingshemmede. Denne gruppen kan tenkes å tilrettelegge for bonding sosial kapital da den samler personer i like situasjoner og fra det samme området. Videre sier Hanne at denne gruppen kan virke som et springbrett for å begynne på for eksempel fotball. Hanne legger til at det kan være skummelt å komme på en fotballtrening alene. Ved å skape tette relasjoner med andre i aktivitetsgruppen kan individet bruke sin sosial kapital til å spørre de andre medlemmene om tjenester. En aktuell tjeneste kan være å begynne på fotballtrening sammen. Kanskje individet kan bli med noen som allerede går på fotballtrening, og dermed bli introdusert av et allerede eksisterende medlem i fotballklubben.

Å være medlem av segregerte tilbud som tilrettelagte fotballag kan skape muligheter til skape tette relasjoner og øke individets bonding- og bridging sosial kapital. McVilly (2004) skriver at personer med utviklingshemming som regel blir involvert i aktiviteter med andre utviklingshemmede, og at de fleste sosiale aktiviteter tar plass på offentlige arenaer. I segregerte tilbud kan personer med utviklingshemming føle støtte, få bekreftelse på sin identitet og delta på aktiviteter som er tilrettelagt for at personer med utviklingshemming skal få mulighet til å føle mestring (Askheim, 2010; Meyer, 2008). Ut i fra der McVilly (2010), Askheim (2010) og Meyer (2008) skriver kan segregerte aktivitetstilbud sees på som en viktig nettverksskapende arena for mennesker med utviklingshemming. Informantene Bjørn og Else forteller at de er medlem av segregerte tilbud som fotballag, håndballag og danseklubb. Lagene og klubbene Bjørn og Else er med i er segregerte tilbud som kan tenkes å tilrettelegge for samhold og kanskje noen tette relasjoner, som kan bidra til en økning av Bjørn og Elses sosiale kapital. Videre forteller Bjørn og Else at fotballaget drar på cuper andre steder i Norge, som for eksempel Drammen og Kristiansand. Å dra til Drammen og Kristiansand alene kan tenkes å være skummelt og å bli kjent med andre kan også tenkes å være vanskelig.

Ved å dra sammen med et lagt kan det tenkes at Bjørn og Else føler seg mer bekvem og i tillegg kan de bli kjent med nye personer. Det kan tenkes at det er lettere å bli kjent med andre hvis en har andre støttespillere med deg. Hvis Bjørn og Else blir kjent med andre fotballspillere i andre byer kan det sees på som relasjoner som preges av bridging sosial kapital. Bjørn og Else kan bruke denne bridging sosial kapitalen til for eksempel å om tjenester hvis de er i den byen den bekjente bor.

Å være medlem i vennenettverk bestående av mennesker med utviklingshemming, felles samtalegrupper i bofelleskap for utviklingshemmede og andre segregerte aktivitetstilbud kan skape et visst samhold. Dette samholdet kan øke utviklingshemmedes bonding sosiale kapital. I tillegg kan slike nettverk, grupper og aktiviteter fungere som et springbrett for mennesker med utviklingshemming sin bridging sosiale kapital. Både bonding- og bridging sosial kapital kan tenkes å brukes til å realisere en fremtidsdrøm, ved bruk av tilgjengelige ressurser som finnes i individets ulike sosiale nettverk. Videre kan også bonding- og bridging sosial kapital brukes til å utvide egne nettverk, som igjen kan øke individets sosiale kapital. Å bruke sin sosiale kapital for å inngå i et sosialt nettverk bestånde av ikke-utviklingshemmede kan i enkelte tilfeller øke den sosiale kapitalen til personer med utviklingshemming betraktelig (Meyer, 2008).

Venner og bekjente uten utviklingshemming

Som tidligere redegjort for kan vil deltakelse i nettverk med ikke-utviklingshemmede personer tenkes å øke den sosiale kapitalen til en person med utviklingshemming, i forhold til vennenettverk bestående av personer med utviklingshemming. Det kan være vanskelig for en person med utviklingshemming å få innpass i vennenettverk bestående av ikke-utviklingshemmede personer. Vernepleieren Ina kommer i sitt intervju med et eksempel på en ungdom med utviklingshemming som ikke får seg venner på skolen, fordi han/hun ikke er som de andre. Det kan ofte foreligge forventninger knyttet til deltakelse i vennenettverk bestående av ikke-utviklingshemmede, som kan være vanskelig for personer med utviklingshemming å innfri (Talbot, Astbury & Mason, 2010). Slike kriterier kan for eksempel tenkes å være forventninger om høye akademiske kunnskaper, være svært god i fotball, ha sertifikat, kunne tilegne seg sosiale spilleregler på kort tid og så videre. Da personer med utviklingshemming generelt har hemminger knyttet til sosiale, kognitive, språklige og motoriske evner (WHO, 2012) kan det være vanskelig å innfri forventninger knyttet til deltakelse i nevnte vennenettverk. På en annen side kan ekskludering fra slike

vennenettverk også ha bakgrunn i antakelser som er ubegrunnet. Utviklingshemmede kan bli utsatt for stigmatisering og fremmedgjøring, og dette kan gjøre det vanskelig for de å bli medlem i vennenettverk bestående av ikke-utviklingshemmede. Stigmatiserende holdninger kan tenkes å gjøre den utviklingshemmede fremmed og "ikke som oss", dette kan sees på som en barriere i det sosiale livet til mennesker med utviklingshemming (Talbot, Astbury & Mason, 2010). Å bli sett på som annerledes enn oss andre kan virke ekskluderende fra tette vennenettverk da felles identitet, lojalitet og gjensidighet ligger til grunne for tilgang til dens sosiale kapital (Putnam, 2000).

Det kan som skrevet være vanskelig for personer med utviklingshemming å få innpass i sosiale nettverk bestående av ikke-utviklingshemmede. Informanten Arne forteller på sin side om hans deltakelse i en vanlig idrettsklubb som ikke er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede. Arne forteller at han er med i en idrettsklubb og konkurrerer i den aktuelle sporten. Stavanger, Oslo og Sørlandet er noen av de plassene han har vært på norgescup og norgesmesterskap. Det kan tenkes at Arne har innfridd nettverkene i klubben og sportens krav og forventninger til å være medlem og delta. Det kan videre tenkes at Arne har fått innpass og blitt akseptert i denne sporten og idrettsklubben på grunn av hans evner til å gjøre det godt i idretten. Bates og Davis (2004) skriver i artikkelen sin at de tror utviklingshemmede har potensialet til å bidra positivt i relasjoner med ikke-utviklingshemmede. Selv om Arne innfrir enkelte forventninger kan andre forventninger være vanskelige å innfri. I intervjuet snakker Arne om hvordan økonomi og tidsbruk kan hindre han i å delta på cuper og mesterskap. I og med at sporten og klubben Arne er med i ikke er spesielt tilrettelagt utviklingshemmede kan enkelte krav være vanskelig å innfri, i Arnes tilfelle krav om tid og økonomi. Ved at Arne ikke kan innfri alle forventninger og krav kan det tenkes at han kan bli ekskludert i et nettverk han egentlig er medlem i. Som tidligere presisert vil det økonomiske aspektet ved realisering av fremtidsdrømmer ikke redegjøres for nærmere av hensyn til temaets størrelse og rammene i denne oppgaven.

Det kan altså være problematisk å delta i nettverk med ikke-utviklingshemmede for personer med utviklingshemming. Slike nettverk kan i enkelte tilfeller ikke være tilpasset personer med utviklingshemming og forventninger og krav kan være vanskelige å innfri med tanke på ressurser som personer med utviklingshemming besitter.

Den profesjonelle venn

I fokusgruppeintervjuet gjennomført med personer med utviklingshemming kom Daniel inn på hvordan han fikk gjennomførte drømmen om en tur til Amerika i sammenheng med feiringen av en rund bursdag. Daniel drar frem en person som han sier han ble venn med. Det kommer senere frem at denne vennen er Daniels ledsager. Ut i fra den informasjonen Daniel kommer med kan det sies at han er bruker av en betalt ledsagertjeneste. Relasjonen mellom tjenesteyter og brukeren kan bli beskrevet som en betalt relasjon (Meyer, 2008; Tøssebro & Lundeby, 2002). Ut fra Daniels påstand at ledsageren er en venn kan det for eksempel tenkes at Daniel og ledsageren har inngått et venneforhold før ledsageren ble ansatt hos Daniel. På en annen side kan det tenkes at Daniel ser på ledsageren som en venn, mens ledsageren ser på denne relasjonen med profesjonelle øyne. Widmer og kollegaer (2008) skriver at personer med utviklingshemming kan kompensere for svakere familieforhold ved å knytte til seg andre ”familiemedlemmer” som for eksempel sitt personale. Ut i fra Widmer og kollegaers (2008) påstand kan det også tenkes at personer med utviklingshemming kan knytte til seg tjenesteytere som en venn, som for eksempel en ledsager. Slike relasjonen kan bli karakterisert som kunstig da personalet ofte ønsker å ha en overflatisk og profesjonell relasjon fra sin side, mens brukeren kan søke etter en dypere relasjon (Meyer, 2008). Relasjonen kan sies å være kunstig fordi personalet er betalt for å være der og relasjonen hadde antakelig ikke oppstått hvis ikke den hadde vært i en kontekst av en omsorgstjeneste. Else sin fortelling om hvordan læreren hennes hjalp henne å dra til Asia kan også sees på som en balansegang mellom å være i en profesjonell og ikke profesjonell relasjon. Det kan tenkes å være vanskelig å vurdere hvilke forventninger medlemmene skal ha til hverandre i relasjoner som kan sees på som profesjonell og ikke profesjonell. Relasjoner der partene har ulike forventninger knyttet til hverandres roller kan sees på som problematiske. Problematikken kan tenkes å ligge i brukerens mulige forventninger om et intimt forhold, som ikke blir oppfylt fra tjenesteyter sin side. Å være i en vennerelasjon med en annen kan øke et individs sosiale kapital, da den andre parts ressurser i varierende grad blir tilgjengelig for individet. I relasjoner med der partene har ulike forventninger kan det tenkes at det foreligger forventninger om bruk av den andres ressurser, som ikke er realistiske i denne relasjonen. I Daniels situasjon kan en eventuell forventning om et venneforhold føre til at Daniel også har forventninger om at ledsageren skal bli med på andre reiser uten om arbeidstid. Når brukeren søker vennskap i profesjonelle relasjoner kan det tenkes å være et utrykk for at brukeren har ønsker og behov for intime nettverk (Meyer, 2008). Selv om det kan ligge urealistiske forventninger fra brukerens side om bruk av den profesjonelles ressurser kan relasjonen likevel sies å være i brukerens favør.

Dette da det er vanlig at bruker er den part som innhenter mest sosial kapital, fordi det som regel er personalet som bidrar til å øke ressursene i disse relasjonene (Meyer, 2008). Det kan som skrevet foreligge urealistiske forventninger fra den ene part i profesjonelle forhold, men alt i alt kan brukeren oppleve en økning i hans/hennes sosiale kapital.

Vernepleieren Hanne sier i sitt intervju at enkelte personale opplever tilgang til mer intime samtaler med bruker enn andre personale. Å inngå i et mer intimt profesjonelt forhold med bruker kan tenkes å øke brukers sosiale kapital da personalet kan bidra med mer, på grunn av kunnskapen som har sprunget ut av det profesjonelle intime forholdet. Å være i et profesjonell relasjon har mange utfordringer knyttet til deg, fordi Profesjonelle tjenesteytere kan ha en innflytelse på utviklingshemmedes sosiale kapital (Meyer, 2008). Profesjonelle relasjoner og forhold blir ytterligere belyst og diskutert mer i neste kapittel.

4.3 Fremtidsdrømmer i et profesjonelt maktsystem

Personer med utviklingshemming og da særlig de med stort hjelpebehov, kan oppleve at livene deres er fastsatt på forhånd. Dersom man lever i et fastsatt system kan det være vanskelig å gjøre endringer i sitt eget liv. Vernepleieren Hanne forteller at voksenlivet til personer med utviklingshemming er fremtidsrettet, men fremtiden er på forhånd fastsatt:

> *Hanne:… når de er 30 da og har havnet her så er ting litt fastsatt, men de har jo fremtid for det.*
> *I: ja… hva tenker du med at ting er fastsatt?*
> *Hanne: de har fått en bolig her nå og så skal de jo bo her. De har jobb, de har fritidstilbud, de har jo på en måte et godt liv… Så det står ingenting klart når du er ferdig på videregående. Det er XX (vernet bedrift) som er…*
> *I: det er XX som er fremtiden?*
> *Hanne: ja, og XX er ikke for alle.*
>
> *Ina: Og derfor har man en del ting som man tenker på. "Hva skal jeg egentlig jobbe med? Er jeg nødt å jobbe på den arbeidsplassen fordi at det er der kommunen sier at jeg skal jobbe siden jeg ikke er som alle andre".*
>
> *I: "du skal der og der". Det er jo videregående og skole frem til det, og så er det "her er en bolig" og "her er en jobb".*

Ina: mhm, det er sånn.

Et slikt fastsatt system kan sies å være preget av makt, noe som i utgangspunktet kan høres dystert ut. På en annen side kan makt også være noe produktivt og positivt i livene til mennesker. Det kan utfra vernepleierne Hannes og Inas svar tenkes at utviklingshemmede kan oppleve at livet allerede er planlagt av andre og det er forventet at de skal godta denne planen. Å ha et allerede planlagt liv kan kanskje være med på å forklare hvorfor samtaler om fremtidsdrømmer er få eller ikke eksisterende for personer med utviklingshemming. Vernepleieren Janne får presentert et utsagn om utviklingshemmedes situasjon, som er konstruert på bakgrunn av andre intervjuer med utviklingshemmede og vernepleiere:

I: Du spør jo barn hva skal du bli når du blir stor. Jeg skal bli det og det. Jobber kanskje opp mot det, mens en unge med utviklingshemming...

Janne: får ikke det spørsmålet.

Ulike rammevilkår rundt tjenesten knyttet til bruker kan være med på å sette brukeren i en bås som er vanskelig å bryte ut av. I gruppeintervjuet med informantene med utviklingshemming ble det også tatt opp et tema som kan tolkes i retningen fastsatt liv:

I: Tror du det er mulig å bare skifte jobb?

Else: nei.

I: ikke?

Else:…(taushet).

Else kommer med et svar og en taushet som kan tenkes å ha sammenheng med lite makt over endring i jobbsituasjonen hennes. Elses svar kan sees i sammenheng med Hannes uttalelse om at personer med utviklingshemming lever i allerede fastsatte liv.

Det er ikke bare i forhold til jobb informantenes svar kan tolkes i retningen et fastsatt liv. Nesten alle informantene i gruppeintervjuet svarer likt på spørsmålet om boligbytte:

I: er det noen andre plasser dere kunne tenke dere å bo? Sånn drømmehuset.

Else: jeg bor godt der jeg bor.

Daniel: jeg og.

Bjørn: nei

Arne: Kanskje en gang i tiden.

Informantenes svar kan tolkes som at de er fornøyd med den plassen de bor. På en annen side ble spørsmålet vinklet mot et drømmehus. At ingen av informantene har noen forslag eller drømmer om et annet sted å bo kan tolkes som at de ikke tror et boligbytte er mulig.

Det er ikke bare strukturelle rammer som kan være styrende i livene til personer med utviklingshemming. På det relasjonelle nivå kan det tenkes at vernepleiere og annet personal har mulighet til å utøve makt. Vernepleieren Ina kommer med svar som kan tolkes i retning av at vernepleiere sitter i en særegen maktposisjon i forhold til påvirkningskraft:

> *Ina: Men det å være litt reflektert over at hva har jeg lyst å påvirke at de skal tenke (...) Og at vi må være obs på hvilken makt vi har som personale, i forhold til å drømme deres drømmer.*

Det kan tolkes som at Ina erkjenner at hun og andre som jobber i samme tjeneste er i en særegen maktposisjon. Videre kan det tolkes som at denne makten kan brukes til å styre brukere i den retning de ansatte mener er riktig.

Makt trenger ikke bare knyttes til negativ og destruerende atferd, makt kan så vell knyttes til noe produktiv og positiv. Å ha en positiv holdning til fremtidsdrømmer og planer kan være med på å vise at personalet anerkjenner brukerens syn på livet. En av vernepleierne poengterer at store drømmer kan være viktig for individet og samfunnet:

> *Ina: Men ja jeg har jo veldig lyst at de skal ha store drømmer. Og at det skal vises igjen i samfunnet vårt.*

Ut i fra Ina sitt svar kan det tolkes at det ikke er holdninger som holder igjen samtaler og arbeid med fremtidsdrømmene til brukerne.

Journaler

Som beskrevet ovenfor kan det tenkes at vernepleiere har en makt som kan brukes til å styre brukere i visse retninger – også i forhold til fremtidsdrømmer. Denne makten kan også brukes i andre sammenhenger. Å være i posisjon til å kunne vurdere hva som er viktig og ikke viktig i en persons liv kan sees på som en form for makt. Personalet er de som vurderer om forslag, ønsker, drømmer, og lignende er reelle i forhold til tjenestene knyttet til brukeren, og om disse skal journalføres. Janne forteller hva personalet gjør hvis bruker kommer med forslag, ønsker eller drømmer:

> *Janne: ja, da notere vi jo det ned hvis det er noe som er reelt og vi kan bistå med.*

Planer om gjennomføring av drømmer fremmer ikke i alle tilfeller livskvalitet, i noen tilfeller kan vissheten om en fremtidig realisering av en drøm virke forstyrrende i hverdagen Det er opp til de ansatte å vurdere om brukeren skal bli informert om journalførte fremtidsplaner.

Hanne forteller om hvordan samtaler om fremtidsdrømmer kan være et forstyrrende element i dagliglivet og drar inn eksempel fra to brukere:

> *Hanne: hun får ikke gjort noen ting – hun klarer ikke å gå på jobb, hun greier ikke å gjøre husarbeid. Hun greier da bare å tenke på hvordan leiligheten skal se ut inni. Hvor tv skal stå, hvor diskokulen skal henge så hun blir veldig opptatt av det.*
>
> *Hanne:. Vi snakker lite om det som skal skje om ett år ja. For eksempel så vet jeg at det er flytteplaner for han om tre år. Det står i hans IP. Men det er ikke noe han vet om.*

Vernepleiere kan ha mulighet til å bestemme hva som blir skrevet i journaler og hvilken informasjon en bruker får tilgang til.

Tilstedeværelse

Å være tilstede hele eller store deler av døgnet kan være med på å gi en vernepleier mer makt i relasjon med en bruker:

> *Ina: Det er vi som går på jobb hver eneste dag, og legger til rette for hva de skal drømme om.*

Det kan virke som at de som har mest kontakt med brukeren også er de som har mest makt over personen.

Brukeren Elses uttalelse illustrerer hvordan manglende tilstedeværelse kan være en motpol til den makten en konstant tilstedeværelse gir:

> I*: Tenkte du at du skulle spille fotball før dette?*
>
> *Else: Nei, jeg har ikke hatt lov av legen.*
>
> *I: Men nå får du lov?*
>
> *Else: njaaa. Jeg har ikke sagt noen ting, men han sa det når jeg var mindre at jeg ikke skulle spille fotball.*

Det kan tenkes at Else lett kan trosse legens råd da han/hun av svært liten grad til stede i livet hennes. Å trosse råd og veiledning fra personal kan være vanskeligere dersom disse i stor grad er tilstede hennes liv.

En av grunnene til at vernepleiere og annet personal kan være nesten konstant tilstede er at de er en stor personalgruppe som jobber som en enhet. Ved å fokusere på enkelte temaer i

samtaler med en bruker kan personalet påvirke brukerens synspunkter. Ina forteller om vernepleiere og makt:

> *Ina: ja, det er jo der vi som personalet har veldig mye makt for hvis vi hele tiden sier "ja gleder du deg til å jobbe på XX?". Å ja det er naturlig det er jo det jeg skal. At vi og legger mye til grunn om hva de egentlig drømmer om.*

Da vernepleiere og personal kan ha mye makt i brukerens liv kan de ha en stor påvirkning på brukerens fremtidsdrømmer.

Personalets verktøy

For at en bruker skal kunne oppnå sine ønsker for livet kan personalet og brukeren ha samtaler som kan være med på å definere fremtidige mål. Utfra tidligere analyse kan samtaler om fremtidige drømmer og mål være en utfordring for bruker og personale. Vernepleieren Hanne meddeler at samtaler om fremtiden kan utebli:

> *I: ja. Ehhh når det kommer til fremtid er det noen temaer dere snakker om der? Kan du komme på noen eksempler?*
> *Hanne: det blir veldig i sånn nær fremtid. Det blir ikke, men det er noe en kanskje kan bli mer bedre på.*

Vernepleierens beskrivelse kan tyde på at samtaler om planer og drømmer i et lengre fremtidsperspektiv kan være en sjeldenhet. Det virker som at disse samtalene ikke er en del av den daglige praksisen i brukerens hverdag. Vernepleierens bemerkning om at de kanskje kan bli bedre på dette indikerer at hun tror slike samtaler ikke er umulige.

Det kan se ut som at samtaler om fremtiden ikke faller naturlig i daglig praksis. Enkelte verktøy kan være til hjelp i å fremme brukerens fremtidsdrømmer. Et eksempel på et slikt verktøy er en "individuell plan" (IP). Vernepleierne Hanne og Ina forteller om IP i hvert sitt intervju:

> *Hanne: De fleste har jo en individuell plan og så er det et ønske der, for eksempel foreldre eller brukere ønsker et større nettverk.*

> *Ina: Ja, mhm. Altså vi som jobber tettest på brukerne vi sitter som oftest i ansvarsgruppene deres, og er med å uforme individuell plan. Og de fleste av oss har koordineringsansvar i den ansvarsgruppen. Så det er liksom kjempeviktige samtaler å ha det om fremtiden og.*

Individuell plan (IP) er et verktøy som kan brukes i arbeidet med brukeres ønsker. Det er som regel brukerens primærkontakten som har koordineringsansvar for IP. Det kan tenkes at koordineringsansvaret ofte faller på primærkontakt da denne personen mest sannsynlig har mye kjennskap til og er mye med brukeren. Utfra tidligere analyse kan kjennskap og tilstedeværelse knyttes til en særegen maktposisjon. Vernepleier Ina presiserer på sin side at samtaler om fremtiden er kjempeviktige i forhold til IP. Ved å se på begge vernepleiernes svar kan det tolkes som at IP er et verktøy som kan hjelpe å fremme brukerens ønsker og drømmer om fremtiden.

IP kan knyttes til fremtidige ønsker og drømmer, som kan sees på som brukerens overordnede mål for livet. For mer konkrete og tidsavgrensede mål kan det bli brukt "målvalgsprofil". Vernepleieren Ina snakker om hvordan de bruker målvalgsprofil i samarbeid med brukere:

> *Ina: Vi setter opp målvalgprofiler hvert år som vi i samarbeid med brukeren setter opp mål i forhold til hva vedkommende har lyst å bruke tiden sin på. Hva de har lyst til å bli bedre til. I forhold til ADL ferdigheter for eksempel, ting som de vil mestre i egen bolig. Og sosiale ferdigheter og økonomi.*

Det kan tenkes at konkrete og tidsavgrensede mål (målvalgsprofil) kan bli brukt i arbeidet mot større og mer overordnede mål (IP). Å jobbe mot å få en bedre økonomi kan knyttes til å kunne være et menneske som har frihet til å reise og oppleve verden. Å ha mål om visse sosiale ferdigheter kan knyttes mot å få et større nettverk av venner. En målvalgsprofil kan slik blir brukt til å konkretisere og dele opp mål i arbeidet mot en fremtidsdrøm som kan være konkretisert i en IP.

Selv om en bruker kan ha både overordnede mål og konkrete må knyttet til sin hverdag kan brukeren møte på ulike barrierer. Vernepleieren Hanne forteller om hennes erfaringer, brukere hun har jobbet med og motivasjon:

> *Hanne: Mange har lite indre motivasjon til fysisk aktivitet, for det som behager her og nå er det som gjelder.*

Det er vanskelig å se for seg fremtidig belønning hvis man har utfordringer med tidsperspektivet (i tråd med tidligere analyse).

> *Hanne: Og det kan en ikke forvente heller at de klarer å se seg selv om 20 år.*

Mangel på indre motivasjon kan være en utfordring for en bruker, og kan sees på som en barriere på veien mot en fremtidsdrøm. Det kan trekkes ut fra Hannes svar at hun tror utfordringer med tidsperspektiv kan skape problemer med motivasjon knyttet til langvarige

mål. Mangel på motivasjon kan sees på som et hinder i livene hos mennesker som er mer eller mindre avhengig av rask belønning.

Vernepleieren Ina forteller videre om at atferd som fører til belønninger i fremtiden kan bli nedprioritert i forhold til atferd som behager her og nå:

> *Ina: Vi fokuserer en del på det å delta i samfunnet. Så det å, for denne brukergruppen så er det lett å velge litt sånn lettvinte løsninger da. Det er mer komfortabelt å sitte i stuen å se på film, enn å gå på kino.*

Vernepleieren Hanne drar frem et verktøy som kan hjelpe til å styrke motivasjonen til brukere på veien mot fremtidige mål og drømmer. Hun forteller hvordan atferdsavtaler kan motivere brukere til å utføre oppgaver i hverdagen:

> *Hanne: Så der er det litt motivering da, mange av dem har systemer for å gå på aktiviteter. Atferdsavtaler, de er jo ganske godt fungerende, men det er jo en form for tegneøkonomi. At de får poeng for antall utførte oppgaver så kan de kjøpe seg ting for det. De dusjer ikke for at det er et velbehag, de dusjer fordi de får poeng for det.*

Ut i fra Hannes svar kan det tolkes at atferdsavtaler er et verktøy som kan brukes i tilfeller der motivasjonen ikke naturlig er tilstede. I forhold til fremtidsdrømmer kan atferdsavtaler fungere som et verktøy som bidrar til å opprettholde motivasjonen til en bruker.

Atferdsavtaler og andre motivasjonsverktøy kan brukes til å motivere brukere til å oppnå sine egne fremtidsdrømmer. Hos enkelte brukere kan det av ulike grunner foreligge en kommunikasjonsbarriere i relasjonen til personalet. Vernepleieren Hanne forteller videre:

> *Hanne: så der er det litt motivering da, mange av dem har systemer for å gå på aktiviteter. De får poeng eller de får penger, sant for å… Men det er vi som definerer det meningsfulle livet hans. Hvis ikke han er fornøyd med det så har han ikke forutsetninger for å gi beskjed om det.*

Med bakgrunn i dette sees en mulighet for at atferdsavtaler kan brukes til å motivere brukere i en *annen* retning enn brukerens ønsker og drømmer.

Motivasjon eller gjentatte skuffelser

Som vi har sett kan livene til personer med utviklingshemming oppleves som fastsatte, der for eksempel vernet bedrift er eneste alternativet etter videregående skole. I intervjuet med forteller informanten Frida forteller hun om sin overgang fra skole til arbeidsmarkedet:

> *Frida: Jeg kunne tenkt meg å være kokk (...) Men det ble ikke. Jeg kom ikke inn på tredje året på skolen.*
>
> *I: hva gjorde du i stede da?*
>
> *Frida: Jeg gikk på folkehøyskole.*
>
> *I: Hva gjorde du etter folkehøyskole året?*
>
> *Frida: Da begynte jeg på jobb her i XX (vernet bedrift)*

Det kan utfra Fridas svar tenkes at hun ikke oppfyller kompetansekravet for å bli kokk. Et slikt kompetansekrav kan for eksempel være formelle skolekarakterer. Videre kan det leses at Frida ikke nevner at hun søkte på noen andre jobber enn en vernet bedrift. En av tolkningene kan være at Frida ikke følte hun hadde noe annet valg enn vernet bedrift, fordi hun ikke kunne fullføre videregående skole. Det kan tenkes at Frida hadde få valgmuligheter. Utfra denne tolkningen kan Fridas situasjon sees i sammenheng med vernepleiernes svar, om at personer med utviklingshemming kan oppleve et fastsatt liv.

Der oppnåelse av drømmejobben er lite realistisk kan jobber som ligner være et alternativ. Else forteller om sin drømmejobb og hva hun jobber med på den vernede bedriften i dag:

> *I: Hva kunne drømmejobben vært hvis dere ikke jobber her?*
>
> *Else: veterinær (...) Jeg er oppvokst med dyr, så når jeg var liten så drømte jeg om å bli dyrlege (...) Jeg er med på ved, plenklipping, hjemmehjelp, trygghetsalarmer og forskjellig.*

Utfra Elses uttalelse kan det tenkes at hun ikke har fått drømmejobben sin i den originale forstand, men det hun jobber med i dag kan sees på en jobb som dekker de samme behovene som drømmejobben. Å være veterinær kan tenkes å handle om blant annet omsorg for levende vesener og kanskje det å være ute i frisk luft. Elses jobb med hjemmehjelp og trygghetsalarmer kan knyttes til det å ha omsorg for andre og plenklipping kan sies å være knyttet til det å være aktiv ute i frisk luft. En tolkning er at den vernede bedriften tilpasser jobbtilbudet til hennes behov og interesser. Dette kan sees på som en alternativ ivaretakelse av hennes jobbdrømmer for fremtiden.

For å ta utdanning og ha unger stilles det visse krav som er fastsatt av ulike institusjoner. For bestemme om en person tilfredsstiller slike krav kreves det vurderinger av fagpersoner. Vernepleieren Hanne forteller om personer med utviklingshemming og deres møte med ulike krav i samfunnet:

> *Hanne: Og da kan ikke du gå på politihøyskolen. Du har heller ikke karakterer for å komme deg inn. Sant da må først gå på videregående og det har ikke du, du har ikke karakterer fra når du gikk på XX skolen. Sant så forstår jeg at du, litt sånn. En annen sånn drøm er jo er dette med unger da. Og der har vi gått aktivt inn, spesielt dette med unger da var hun veldig på hun som ønsket sertifikatet. Og nå sier verdens helseorganisasjon at det ikke er uforenelig å ha en IQ under 70 og oppdra et barn, men det ville ikke vært helt enkelt.*

Vernepleieren Ina snakker om vanskeligheten med å vurdere oppfyllelse av krav, og presiserer at ting som ser umulige ut kan være mulig:

> *Ina: Ja. For eksempel i forhold til å… nå er det veldig trist å drepe noen sine drømmer, for det kan jo kanskje være mulig liksom. Men når verken egenskapene ikke ligger til grunne. For eksempel det å ta lappen er jo veldig utfordrende for noen... og ja… det er jo disse klassiske tingene som er vanlig i de fleste sine liv, slik som det å etablere seg, få unger, sånne ting.*

Å vurdere individuelle evner kan som sagt være vanskelig, og vernepleieren kan i visse tilfeller feilvurdere disse. Hjelp til vurdering fra andre fagpersoner, som fastlegen og biltilsynet, kan være til hjelp i tilfeller vernepleierens kompetanse kommer til kort. Vernepleieren Hanne og Janne forteller om bilsertifikat og helsekrav:

> *Hanne: Det er flere som ønsker det med sertifikat. Ja. Men de har jo fått prøvd og så har de gått til lege da og har fått en attest at det ikke kommer til å gå. Litt for å skjerme de fra å prøve og. I stede for å håpe og håpe og håpe så kommer de ikke til å klare det.*
>
> *Janne: Ehhh… vi prøver jo å si det at det er ikke sikkert at du kan få det, men dette er det fastlegen din som må avklare. Det er jo fastlegen som må skrive en erklæring og sende til biltilsynet, så må biltilsynet vurdere den. Sant at det er ikke vi som sier at du kommer ikke til å få det. Men vi må jo prøve forsiktig å si at det*

er ikke sikker at du kan få det. Men vi har jo vært borti de som har greid å ta lappen og. Så det er jo interessant det.

Utfra vernepleierne Janne og Inas utsagn kan det tolkes at det er viktig å ikke feie alle personer med utviklingshemming under samme kost, fordi enkelte personer med utviklingshemming greier å ta bilsertifikatet. Brukeren Arne forteller i sitt fokusgruppeintervju:

I: Har du noen mål?

Arne: Det var jo å få billappen

4.3.1 Teoretisk analyse av fremtidsdrømmer i et maktsystem

I det følgende skal fokus rettes mot hvordan brukernes fremtidsdrømmer får utfolde seg i et maktsystem med for eksempel vernepleiere. Med bakgrunn i min tolkning av intervjuene har jeg trukket ut noen temaer for en dypere tolkning i et teoretisk perspektiv. Påstand om et fastsatt liv, asymmetriske maktrelasjoner, journaler, verktøy som kan knyttes mot fremtidsdrømmer, dilemmaet mellom motivasjon og fare for gjentagende skuffelser er temaer som skal gjennomgås i denne delen.

Et fastsatt liv – konsekvens av strukturerte tjenester

Med bakgrunn i intervjuene gjennomført i min studie kan det argumenteres for at mange utviklingshemmede opplever fastsatte liv både når det kommer til skole, nåværende bolig, boligbytte og jobbmuligheter. Vernepleiernes uttalelser kan tolkes som at det finnes fastsatte føringer som er sterkt styrende i livene til utviklingshemmede og at personer med utviklingshemming kan føle på en maktesløshet når det kommer til å planlegge sine liv.

Bofelleskap er en vanlig boform for personer med utviklingshemming, og i denne boformen er det vanlig å ha tilgang på bistand- og hjelpepersonell (Söderström & Tøssebro, 2011). Tilgangen til bistand- og hjelpepersonell kan bety muligheter for personlige tilpasninger og bistand, som kan gjøre hverdagen til en bruker lettere. Å være bruker av strukturerte helse- og omsorgstjenester kan medføre opplevelse av et fastsatt liv som en konsekvens. Styrende faktorer i livet kan sees i sammenheng med ulike rammevilkår for tjenester personer med utviklingshemming benytter seg av, rammevilkår kan sies å være en form for strukturell makt. Christensen og Nilssen (2006) skriver at strukturell makt kommer til syne gjennom lover,

retningslinjer, profesjonenes kunnskap og hverdagslige struktureringer av aktuelle tjenester. Det kan ut i fra Christensen og Nilssens (2006) forklaring av strukturell makt, sies at livene til mennesker med utviklingshemming blir sterkt påvirket av ulike rammefaktorer for tjenester de benytter seg av.

Vernepleieren Hanne forteller om en bruker som vil flytte på grunn av at den boligen hun bor i ikke tillater dyr, noe brukeren er svært glad i. Brukeren kan tenkes å oppleve en strukturering av tjenesten hun bruker som kan virke innskrenkende på hennes medvirkning og fremtidsdrømmer om å bo med dyr. Utfra Christensen og Nilssen (2006), rapportene til Breivik og Høyland (2007) og Kittelsaa (2009, s. 120) kommer det frem at utviklingshemmede har få valgmuligheter når det kommer til bosted og boform, på grunn av fastlåste og etablerte ordninger, og begrenset velvilje fra tjenesteapparatet. Det kan tenkes at den strukturelle makten kan påvirke brukernes fremtidsdrømmen, graden av påvirkning kan være individuell.

I intervjuene uttalte flere av informantene med utviklingshemming (både Bjørn, Daniel og Else) at de ikke kunne tenke seg å bytte bolig selv da det var snakk om et drømmehus. På en side kan det tenkes at de lever et fastsatt liv der begrepet drømmehus virket fjernt. På en annen side kan det tenkes at de er fornøyd med struktureringen av boligen og tjenesten deres. Selv om makt ofte har negative assosiasjoner kan også makt være noe positivt (Monsen, 1998). Det kan altså tenkes at den samme struktureringen som kan virke fastsettende på brukernes liv også kan trygge en bruker og bidra til å støtte brukernes behov.

Maktrelasjon – bruker og personal

Denne strukturelle makten gir også føringer for hvordan maktbalansen er mellom brukere og personal. Christensen og Nilssen (2006) skriver at mange personer med utviklingshemming lever i et tjenestesystem der personalet arbeider i et spenningsfelt mellom den strukturelle- og relasjonelle makten. I møte mellom brukere og vernepleiere er det velkjent at relasjonen er skjevt med tanke på hvilken part som har mest makt. Det er en bred oppfatning blant fagfolk som forsker på funksjonshemming at det er personalet som har mest makt i en bruker-personal relasjon (Askheim, 2014; Skau, 2013; Christensen & Nilssen, 2006; Røkenes & Hanssen, 2006; Folkestad, 2003). Som tidligere skrevet er det viktig å påpekte at selv om makt ofte har negative assosiasjoner kan også makt være noe positivt (Monsen, 1998). Makten vernepleierne besitter er ment som en positiv og produktiv makt som skal brukes i

arbeidet med å sikre brukere best mulig livskvalitet. Denne positive makten kan sees i Ina sitt svar om hennes ønske om at brukere skal ha store drømmer som skal vises igjen i samfunnet.

I intervjuene i dette prosjektet kommer informantene med eksempler om journaler og personalets konstante tilstedeværelse. Disse eksemplene kan tolkes som ulike typer faktorer som kan være med påvirke maktfordelingen mellom bruker og personal.

Journal

Brukerjournaler kan brukes som et verktøy for å holde en personalgruppe informert, slik at de kan jobbe som en gruppe mot brukerens mål. Journalen utformes og leses av personalet og kan brukes til å gi kunnskap til personalet, mens brukeren kan blir utelatt. I tillegg er også brukerjournalen en virkelighetsbeskrivelse av brukerens verden basert på personalets observasjoner og vurderinger, ikke nødvendigvis brukerens egne (Skau, 2013).

Vernepleieren Janne sier at personalet noterer ned informasjon som blir vurdert som nyttig og som de mener de kan bistå med. Personalet som jobber med brukeren skaper en virkelighetsoppfatning gjennom sin journalskriving. I journalen kan brukerens hverdag bli komprimert og gjort om til et faglig og akademisk kondensat. Denne journalen er en tolkning av brukerens virkelighet og kan sees på som en form for ”sannhet”, selv om det bare er personalets versjon av virkeligheten (Skau, 2013). Hvordan personalet velger å beskrive bruker og hans/hennes liv kan være med på å påvirke andre fagpersoner som er tilknyttet brukeren. Maktskillet vises enda tydeligere ved at brukere sjeldent i praksis har fri tilgang til sine journaler (Skau, 2013). I følge Skau (2013) kan brukerjournaler sees på som et uttrykk for makt, da personalet tilknyttet til en bruker kan være selektive med hva de skriver i journalene basert hva de observerer i løpet av en vakt.

At et av personalet får tilgang på informasjon kan bety at denne informasjonen blir delt med de andre i personalgruppen gjennom journaler og samtaler. Personalet kan ha stor tilgang på informasjon om brukerens liv, men det er sjeldent at bruker har stor tilgang på informasjon om personalets private liv. Kunnskapen kan bli brukt til brukerens fordel, men også som et kontroll og maktmiddel i negativ forstand (Skau, 2011). Personer med utviklingshemming som bor i bofelleskap i regi av offentlige tjenester kan sies å leve i et offentlig overvåket rom. Det kan sies å være offentlig da informasjon om dagliglivet kan bli delt innad i den offentlige tjenesten (Christensen & Nilssen, 2006), for å optimalisere opplegget rundt brukeren.

I enkelte tilfeller kan også personalet være selektive med hvilken informasjon de deler med brukeren. Vernepleieren Hanne sitt svar kan tolkes som at personalet kan holde tilbake informasjon om fremtiden, fordi denne informasjonen kan tenkes å være et forstyrrende element i dagliglivet til brukeren. Å holde tilbake informasjon for brukeren kan sees på som et maktinngrep i brukerens liv som handler om å skåne brukeren for stress. Et slikt tiltak kan vurderes som en form for makt som faller i brukerens fordel. På en annen side kan tiltak med å holde tilbake informasjon også sees på som et makttiltak i negativ forstand. Berg og Ellingsen (2015) skriver at flere av informantene manglet vesentlig informasjon som kunne ha blitt brukt til å posisjonere seg som primære aktører i sitt eget liv, og som Foucault skriver er det en sammenheng mellom kunnskap og makt (Grimmen, 2010). Å oppleve mangelfull informasjon i sitt liv kan være med på å hindre en brukers selvbestemmelse i hverdagen – å ha makt over egen hverdag og fremtid.

Tilstedeværelse

En av grunnene til at vernepleiere har mye makt kommer av muligheten til nærmest konstant tilstedeværelse. Brukere kan ha faste vernepleiere som jobber med dem nesten hver dag. Vernepleieren Ina sier at det kan være vernepleiere tilstede hver dag i en brukers liv, og hun legger videre til at vernepleiere har en makt til å legge til rette for hva brukeren drømmer om. Ved å innføre rammer som er selvsagte kan menneskers tankegang og handlinger bli påvirket i ”riktig” retning (Grimmen, 2010). Ina sitt svar blir tatt opp senere i dette kapittelet.

Ved å se på informanten Else sitt eksempel om hennes møte med legen da hun var barn kan det tolkes at vernepleiere sitter i en særskilt posisjon som gir dem makt i brukernes liv. Informanten Else fortalte at hun trosset legens råd og fortatte å spille fotball og at hun ikke har fortalt legen dette. Utfra dette eksempelet kan det tolkes at hun har muligheter til å trosse legens råd fordi legen sannsynligvis ikke har kunnskap utover det som blir sagt og sjekket opp på legekontoret. Å trosse råd og veiledning fra vernepleiere kan tenkes å være vanskeligere da denne yrkesgruppen kan være konstant involvert i en brukers liv, som enkeltpersoner og som en samlet gruppe. For å skape en meningsfull helhet i arbeidet med brukeren må personalet samordne alle sine enkelthandlinger som en gruppe (Skau, 2013). Et eksempel på dette kan være at enkelte av personalet får tilgang til intim informasjon fra brukeren, på grunn av gode relasjonen dem imellom (diskutert i kapittel om kommunikasjon og tidsbegrep). Denne informasjonen kan videre bli delt med andre i personalgruppen via samtaler og

brukerjournaler. Om en av personalet får tilgang til informasjon fra brukeren kan dette resultere i at alle i personalgruppen får muligheter til å tilegne seg den samme kunnskapen, og dermed kan fremstå nærmest som en enhet.

Utfra teori og empiri kan det sies at vernepleiere og andre fagfolk som jobber i tjenester knyttet til personer med utviklingshemming besitter et stort maktpotensiale. Dette maktpotensialet springer ut fra tjenestens rammer som gir rom for ulike former for makt. Makten kan også sies å handle om muligheten til å utføre makthandlinger og kan også være potensiell, og makt kan som Giddens (1993) skriver lagres for senere bruk. Skau (2013) påpeker at kjennskap til den potensielle makten kan være nok til at den ene parten får gjennom sin vilje. Denne særegne makten kommer til syne gjennom hvordan personalet skildrer virkeligheten til en bruker, hvilken informasjon som blir delt med brukeren, og personalets nærmest konstante tilstedeværelse. Makten til å overvåke skaper kunnskap om individet, og kunnskap om individet skaper makt over individet. Det er slik Foucault forklarer sammenhengen mellom makt og kunnskap - kunnskap forutsetter makt og makt forutsetter kunnskap (Grimmen, 2010). Denne totale strukturelle makten kan gi rom til å forme brukerens fremtidsdrømmer og fremtid i både positiv og negativ retning. Så lenge makten utøves innenfor de rammer organisasjonens lover og regler tolererer, kan det sees på som det Weber kaller legitim makt (Weber, Fivesdal & Østerberg, 2000).

Brukeres fremtidsdrømmer og personalets verktøy

Vernepleiere tilhører en yrkesgruppe som kan ha et stort maktpotensialet i relasjon med enkelte brukere. Tidligere er det vist at strukturelle rammer kan virke innskrenkende i forhold til brukeres fremtidsdrømmer. I forhold til brukeres fremtidsdrømmer kan personalets maktpotensiale både brukes til å fremme drømmer, men også til å forhindre drømmer. Videre skal det sees på verktøy som kan benyttes i arbeid med fremtidsdrømmer i samarbeid mellom bruker og personal.

I intervjuene kommer det frem flere verktøy som kan knyttes til arbeid med brukeres fremtidsdrømmer. Vernepleierne Hanne og Ina snakker om Individuell plan (IP) som et verktøy for å organisere overordnede mål mellom alle arenaer og tjenester i brukeres liv. Vernepleierne legger til at det er mange brukere med utviklingshemming som benytter seg av denne tjenesten. Ved å se på begge vernepleiernes svar kan det tolkes som at IP er et verktøy som kan hjelpe å fremme brukerens ønsker og drømmer om fremtiden. Jf. Lov om

kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. §§ 7-1 kommer det frem at kommunene skal utarbeide en individuellplan for pasienter og brukere med behov for langvarig og koordinerte tjenester. Hanne og Ina trekker inn ønsker og samtaler om fremtiden knyttet til tilbudet om IP. For at en IP skal være med å skape håp og tro i brukerens liv kommer det frem enkelte tips i en rapport fra Helsedirektoratet. Et av tipsene er å oppmuntre brukeren til å komme med sine håp og drømmer, uansett tidsperspektiv og realisme. Videre skal koordinator virke som en drømmefanger for brukerens drømmer, og skal hjelpe brukeren med å sette ord på sine drømmer (Helsedirektoratet, 2009). Hvilke drømmer som er realistisk og hvilke som ikke er det er en subjektiv vurderingssak både fra personalets og brukerens side. Ved å oppmuntre til å fortelle om alle fremtidsdrømmer kan det tenkes at personalet sitter igjen med en større kunnskapsbase, enn hvis brukeren bare hadde fortalt om realistiske fremtidsdrømmer. Denne aktuelle kunnskapen kan brukes i arbeidet med å lage et best mulig koordinert tjeneste til brukeren. På en annen side kommer Folkestad (2003) i sin forskning frem til at personalet er mer opptatt av brukernes praktiske ferdigheter enn emosjonell og eksistensiell støtte. IP kan sees på som et tiltak som støtter fremtidsdrømmene til utviklingshemmede, i en hverdag der det er mye fokus på praktiske ferdigheter.

Selv om IP er en svært viktig del av tjenesten til mange utviklingshemmede er det kanskje de mer konkrete og tidsavgrensede planene og avtalene det fokuseres mest på i hverdagen. Vernepleieren Ina snakker om målvalgsprofil, som blir laget i samarbeid med bruker. Det kan trekkes ut fra Ina sitt svar at det i målvalgsprofilen blir fokusert på mål om hva brukeren ønsker å mestre på den aktuelle arenaen. Hva brukeren ønsker å mestre kan være sosiale, økonomiske eller praktiske ferdigheter. Ønske om å mestre enkelte ferdigheter kan relateres direkte til fremtidsdrømmer eller som en del av veien for å oppnå en fremtidsdrøm. Målvalgsprofil kan sees på som et supplement til en IP for å konkretisere veien mot en eventuell fremtidsdrøm.

Motivasjon er en faktor som blir nevnt i flere av intervjuene i sammenheng med fremtidsdrømmer og mål i livene til brukere. Gjennom intervjuet til vernepleieren Hanne kommer det opp eksempler på brukere som har utfordringer med motivasjon. Hun sier å ha erfart at noen brukere må oppleve belønning her og nå og ha utfordringer knyttet til tidsperspektiv. Vernepleieren Ina kommer også med erfaringer der hun har opplevd at enkelte brukere ofte vil gjøre det som behager her og nå. En fremtidsdrøm om å ha et stort sosialt nettverk eller å være et reisende menneske er eksempler på drømmer informantene har

presentert, og som kan tenkes å være aktuelle for både IP og målvalgsprofil. Slike fremtidsdrømmer kan tenkes å ha mye forberedelse og arbeid knyttet til seg, og dermed kan det kreves mye motivasjon av den som vil realisere disse drømmene. Vernepleieren Hanne nevner atferdsavtaler som et verktøy hun bruker i sin jobb. Hanne knytter atferdsavtaler opp mot motivering for å utføre atferd eller oppgaver bruken i utgangspunktet ikke er motivert til. Atferdsavtaler er en atferdsanalytisk metode som bygger på at brukeren får noe ekstra, en forsterker, hvis han/hun velger å holde en aktuell avtale (Holden & Finstad, 2010). Metoder som atferdsavtale kan være med på å forme atferden til en bruker i den retningen personalet vurderer er hensiktsmessig. Hvis brukeren velger å følge avtalen kan personalet tilføre noe, for eksempel ting som virker motiverende, som brukeren ikke har tilgang på fra før av (Holden & Finstad, 2009). Hos noen brukere kan atferdsavtaler fungere som motiverende delmål i arbeidet mot å realisere en fremtidsdrøm. Hos andre brukere kan atferdsavtaler tenkes å avvike fra sine fremtidsdrømmer. Vernepleierne Hanne sier at vernepleierne kan definere hva som er meningsfullt i livet hos enkelte svakfungerende brukere, og disse brukerne har ikke mulighet til å si i fra. Hva som blir vurdert som hensiktsmessig, med tanke på atferdsavtaler, kan også tenkes å avvike fra fremtidsdrømmer i en IP som blir vurdert som ikke-realistiske. Gjennom motiveringssystemer, som atferdsavtaler, kan vernepleiere lede brukeren mot det som blir vurdert som hensiktsmessige mål, som er basert på mulige ønsker og drømmer. Slike atferdsavtaler kan sees på som en form for normalisering. Normalisering som en maktteknologi kan sees på som en teknikk for sosial kontroll der individer blir belønnet i forhold til hvordan de oppfører seg med tanke på eksisterende normer og regler (Grimmen, 2010). Bruk av atferdsavtaler kan sees på som en metode der vernepleierne sitter på mye makt ved å kunne være med på å definere mål for avtalen, og kunne bestemme når brukeren får forsterkninger. Selve stegene gjennom atferdsavtalene kan være en form for disiplinering der individer blir drillet og trent til ulike typer atferd. Ved å disiplinere kan individer skape vaner som ivaretar de gjeldene overordnede mål (Grimmen, 2010). Slike overordnede mål kan være brukerens ønsker og drømmer for fremtiden, og atferdsavtaler kan være en av flere verktøy for å få dem realisert.

IP, målvalgsprofiler og atferdsavtaler er alle verktøy og metoder som kan systematisere hverdagen, bidra til fokus på hensiktsmessige mål for brukeren, og motivere brukeren til å oppnå sine drømmer. Ved at personalet må utføre tjenester basert på sin tolking av lover, regler og retningslinjer må de bruke sitt faglige skjønn for best mulig å balansere mellom hjelp og kontroll, frigjøring og disiplin (Christensen & Nilssen, 2006, s. 39). Utfra

informantenes svar og teori kan det sies at de nevnte verktøyene kan brukes til å fremheve fremtidsdrømmene til utviklingshemmede.

Skole og jobb – motivere eller hindre gjentatte skuffelser?

Som tidligere argumentert for kan livene til personer med utviklingshemming sees på som fastsatte. Videre kommenterer vernepleier Hanne at vernede bedrifter kan sees på som det eneste reelle valget for personer med utviklingshemming etter videregående skole. I forhold til hva de fleste personer med utviklingshemming gjør i sitt voksene liv er det dagsenter eller en vernet bedrift som er det vanligste alternativet, men det er også noen som jobber i vanlige bedrifter (Reinertsen, 2012; Olsen, 2009).

Utfra informanten Fridas svar kommer det frem at hun ikke har greid å fullføre fagskole. Det kan tenkes at personer med utviklingshemming har valgmuligheter når det kommer til valg av jobb og videreutdannelse, så lenge de greier å fullføre videregående skole. Frida sier videre i intervjuet at hun ikke ble kokk fordi hun ikke bestod tredje året på fagskolen. Generelt kan det tenkes at mange mennesker med utviklingshemming ikke greier å tilfredsstille ulike krav i prosessen med å få en generell studiekompetanse eller yrkeskompetanse. Det kan sies at det finnes et gap mellom mange utviklingshemmedes evner og kravene samfunnet stiller for å få tilgang til det ordinære arbeidsmarkedet. Dette gapet kan tenkes å være en barriere som hindrer mange utviklingshemmedes reelle jobbmuligheter, og det som blir tilbudt er jobb i en vernet bedrift. I en rapport fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) kommer det frem at mennesker med utviklingshemming opplever en del barrierer mot yrkesmessig deltakelse (Reinertsen, 2012). Det kan sies å eksisterer geografiske-, økonomiske-, kompetansemessige-, sosiale- og kulturelle barrierer på veien til arbeidsmarkedet for personer med funksjonshemminger (Shames et. al., 2007) Samfunnets forventninger til hva personer med utviklingshemming er i stand til å jobbe med, kan sees på som en barriere på veien mot et ordinært arbeidsliv. Forventningene som kommer fra samfunnet kan tenkes å påvirke vernepleierens arbeid med brukernes fremtidsdrømmer. Disse forventningene kan hindre personer med utviklingshemming som er i stand til å arbeide i ordinære bedrifter med tilrettelegging fra å komme inn i det ordinære arbeidsmarkedet (Olsen, 2009). Det kan også tenkes at personer med utviklingshemming også sitter med forventinger om hva de kan gjøre i livet sitt. Sandvin kommenterer i et intervju med vernepleierportalen (2014) at holdninger til gruppen utviklingshemmede kan av mange bli sett på som negative. Slike forestillinger kan være at en vernet bedrift kan sees på som en arena for omsorg

(Hegdal, 2005), og de som jobber der ikke er kompetente arbeidssøkere (Gill, 2005). Videre sier Sandvin at disse forestillingene kan sees på som kulturelle forestillinger (Vernepleierportalen, 2014), og dette kan linkes til det Shames og kollegaer (2007) kaller kulturelle barrierer. I sin forskning kommer Kristiansen (2000) i likhet med Sandvin med en påstand at samfunnets forventninger har en sterk påvirkning for hva personer med utviklingshemming ender opp med å gjøre eller jobbe med. Disse forestillingene som igjen kan påvirke arbeidsvalget for mennesker med utviklingshemming kan sees på som en type makt.

Selv om ulike barrierer mer eller mindre kan hindre utviklingshemmede fra å velge noe annet en vernede bedrifter eller dagtilbud kan disse tilbudene sees på som noe positivt i livene til utviklingshemmede. Å ha en arbeidsplass å gå til og jobbe på kan oppleves meningsfullt (Olssen, 2009; Hegdal, 2005) og kan være en arena for felleskap der individer kan få bekreftet sin identitet (Kittelsaa, 2008). Å få bekreftet sin identitet kan for eksempel sees i sammenheng med informanten Else sine interesser som blir ivaretatt gjennom hennes jobb på en vernet bedrift der hun får være ute i naturen.

Vernepleieren Hanne, Janne og Ina nevner brukere de kjenner til som har lyst å bli politi eller å ta bilsertifikatet. Det foreligger krav knyttet til å bli politi eller å få bilsertifikat. Hanne og Janne sier at de kan dra inn leger og biltilsynet for å hindre brukere å prøve og prøve å bli politi eller å få bilsertifikat. Det kan tenkes at vernepleierne prøver å skjerme brukere fra gjentakende skuffelser forbunnet med slike fremtidsdrømmer. Janne sier at hun som vernepleier også prøver å veilede brukere til hva som kan være mulig og hva som er mindre mulig å gjennomføre. Vernepleieren Ina sin uttalelse kan tolkes som at vernepleiere har makt til å gå inn å stoppe fremtidsdrømmer som blir vurdert som urealistiske; det er trist å drepe noens drømmer, men at det kan være nødvendig hvis drømmene blir for utfordrende for brukere. Videre presiserer Janne at vurderinger kan være feil, fordi det er mange med utviklingshemming som har greid å oppnå noe som vernepleiere tidligere hadde vurdert som umulig. Et eksempel på dette er svaret fra informanten Arne der han meddeler at han hadde en drøm om å ta bilsertifikatet og at han oppnådde denne drømmen. Utfra vernepleiernes svar kan det oppfattes at det foreligger en slags generell forventning om at personer med utviklingshemming generelt ikke greier å ta billappen. En forventning om at utviklingshemmede ikke kan ta førerkort er ikke helt ubegrunnet. I følge Helsedirektoratet (2010) oppfyller ikke personer med psykisk utviklingshemming helsekravene som stilles for å

få bilsertifikat. I praksis kan det allikevel gis dispensasjon for bilsertifikat for personer med lett psykisk utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2010). Det tenkes at enkelte som er i stand til å ta sertifikatet blir hindret på grunn av forventninger om hva utviklingshemmede kan oppnå og ikke oppnå. Holdninger og forventninger fra samfunnet til gruppen utviklingshemmede som en helhet kan forstås som en hindring i denne gruppens deltakelse i samfunnet (Sandvin, 2014). Holdninger og forventninger blir videre diskutert i neste del.

Utfra Vernepleieren Ina sitt svar om personalets makt kan det tolkes at personalet kan få brukerne til å drømme om og glede seg til enkelte ting ved å påvirke dem verbalt. Røkenes og Hanssen (2006) skriver at et skjevt maktforhold kan få konsekvenser for hvem som har kontroll over for eksempel kommunikasjonen. Vernepleieren Ina poengterer at det er viktig å være reflekter over hva en som fagperson skal påvirke brukeren til å drømme om. Ved å ikke være profesjonell og reflektert kan maktbruk få negative konsekvenser for den hjelpetrengende (Monsen, 1998). Vernepleieren legger til at hun ønsker at utviklingshemmede skal tenke stort, og prøve og feile. Ina sier at fagpersoner må være obs på hvilken makt de har når det kommer til å drømme andres drømmer. Skau (2013) mener at ingen, heller ikke en klient, kan bli gjort myndig av en annen. Å bli et myndig menneske i forhold til sitt eget liv skjer gjennom en personlig modnings- og utviklingsprosess som ikke kan erstattes av proklamasjoner og andre velmente handlinger fra en annen, heller ikke fra en profesjonell hjelper. Skau (2013) skriver videre at klinter kan myndiggjøre seg selv ved at hjelpere legger til rette og unngår å stå i veien for myndiggjøringsprosesser gjennom paternalistiske eller maternalistiske handlinger eller væremåter (Skau, 2013). Ved å ta fra en bruker muligheten til å prøve og feile kan en vernepleier ødelegge eller vanskeliggjøre veien mot at brukeren kan tilegne seg verdifulle erfaringer. Slike erfaringer kan tenkes å påvirke en bruker i en myndiggjøringsprosess. Å forhindre en person i å prøve og feile kan være god tro og gjort for å beskytte en bruker mot gjentatte skuffelser. En vernepleier kan altså bruke sin makt i god tro, mens utfallet av denne handlingen kan faktisk forhindre en bruker i å bli myndig – å ta kontroll over sitt eget liv.

5.0 Konklusjon

Gjennom individuelle intervjuer og gruppeintervjuer har ni informanter delt sin kunnskap om temaet personer med utviklingshemming og deres fremtidsdrømmer. Hovedproblemstillingen som blir besvart i dette prosjektet er:

Hvordan får fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming utfolde seg i hverdagen?

For å gjøre hovedproblemstillingen så konkret som mulig har disse underproblemstillingene blitt brukt for å skape klare rammer for prosjektets innhold:

- *Hvordan påvirker utviklingshemmedes kommunikasjonsferdigheter samtaler om fremtidsdrømmer?*
- *Hvordan påvirker sosial kapital utviklingshemmedes fremtidsdrømmer?*
- *Hvordan påvirker helse- og omsorgstjenestens makt utviklingshemmedes fremtidsdrømmer?*

Deling av fremtidsdrømmer kan innebære abstrakte begreper som tid og følelser. Basert på teori kan disse abstrakte begrepene kan for mange personer med utviklingshemming være en utfordring. Gjennom empirisk kunnskap ervervet gjennom denne oppgaven fremkommer det eksempler på personer med utviklingshemming med utfordringer i forhold til tidsaspekt og fremtidsbegrep. Kommunikasjonsvansker mellom vernepleier og bruker vedrørende fremtidsdrømmer betyr ikke at denne aktuelle brukeren ikke evner å ha drømmer om fremtiden. Et gap i kommunikasjonsforståelsen mellom partene, sirkulære motspill, feilatribusjoner, kvaliteten av relasjonene mellom partene, kan føre til at brukerens fremtidsdrømmer ikke blir forstått av vernepleieren. Bruk av alternative ord, innfallsvinkler og gode relasjoner kan minske dette gapet og tilpasse samtaler i forhold til brukeren. Kommunikasjonsferdighetene til utviklingshemmede kan i noen tilfeller skape utfordringer i samtaler om fremtidsdrømmer, men med individuelle tilpasninger kan disse samtalene i mange tilfeller gjennomføres.

Svarene til informantene i min studie trekker frem familie, venner med utviklingshemming og profesjonelle hjelpere som en viktige arenaer for sosial kapital. Den sosiale kapitalen som blir nevnt i prosjektet er hjelp i form av økonomi, benyttelse av bil, kunnskaps- og erfaringsdeling, og tidsbruk. Utfra informantene i dette prosjektet er hovedarenaer for tilegnelse og benyttelse av sosial kapital for personer med utviklingshemming knyttet til familien og profesjonelle relasjoner. Denne studien viser at nettverk av venner også er viktig,

men i noe mindre grad enn familier og profesjonelle relasjoner. Den sosiale kapitalen er svært viktig for å kunne utnytte ressurser på veien mot å realisere en fremtidsdrøm.

Teori og informantenes uttalelser kan indikere at livene til personer med utviklingshemming er fastsatt på forhånd. Et fastsatt liv kan sees i sammenheng med hjelpeapparatet som denne gruppen kan være mer eller mindre avhengig av. Den strukturelle- og relasjonelle makten som hjelpeapparatet genererer kan på en siden virke innskrenkende på brukeres valgmuligheter. På en annen side kan det samme hjelpeapparatet bidra med verktøyene individuell plan, atferdsavtaler og målvalgsprofiler som kan bistå en bruker med å realisere en fremtidsdrøm. Utfra analysen kommer det frem at vernepleiere sitter i en særegen maktposisjon, og i forhold til brukernes fremtidsdrømmer har personalet en stor makt til både å motivere og å drepe fremtidsdrømmer.

Hvordan fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming får utfolde seg i hverdagen kan tenkes å være sterkt varierende fra individ til individ. Prosjektets analyse viser at kommunikasjon, relasjoner, sosial kapital og makt i profesjonelt hjelpeapparat kan være faktorer som påvirker hvordan fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming får utfolde seg. God kommunikasjon og relasjoner med personalet, stor sosial kapital, og en mindre avhengighet av et profesjonelt hjelpeapparat vil sannsynligvis gi færre barrierer i forhold til å realisere fremtidsdrømmer. Gjennom en helhetlig vurdering konkluderes det med at informantene med utviklingshemming i denne studien mest sannsynlig møter flere barrierer enn normalbefolkningen, når det kommer til å gjennomføre og realisere sine egne fremtidsdrømmer.

5.1 Veien videre

Personer med utviklingshemming og deres fremtidsdrømmer er et tema som er lite forsket på. I denne forskningsprosessen har det kommet opp mange områder som kan være meget relevante å forske videre på. Disse områdene har her ikke blitt nærmere belyst av hensyn til begrensningen i oppgavens omfang. Et tema som kan være interessant å forske videre på er IP og hvordan denne planen påvirker brukerens fremtidsdrømmer. Videre har jeg fått inntrykk av at brukerens økonomi kan være en viktig faktor knyttet til realisering av fremtidsdrømmer. Disse to områdene vil være viktige å belyse for å få en mer helhetlig oppfattelse av problemstillingen i prosjektet; hvordan fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming får utfolde seg i hverdagen. For å få mer kunnskap om fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming tror jeg det er svært viktig å få informasjonen rett fra brukerne.

Kilder:

Aldrich, D. P. (2011). Ties that bond, ties that build: social capital and governments in post disaster recovery. *Studies in Emergent Order, 4*, 58-68.

Aman, M. G., & Handen, B. (2006). Reactions to "Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research" by Dr Teresa Iacono. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(3), 180-182.

Askheim, O., P. (2014) Vernepleieren som aktør for en "empowerment"-orientert praksis. Ellingsen, K., E. (s. 65-84). Oslo: Universitetsforlaget

Askheim, O. P. (2010). Sosial kapital – Viktig begrep i tiltaksutvikling for utviklingshemmede. Hentet fra (17.03.15) http://www.fritidforalle.no/gjesteblogg/gjesteblogg-nr-142010.aspx

Barr, O., McConkey, R. O. Y., & McConaghie, J. (2003). Views of People with Learning Difficulties about Current and Future Accommodation: The use of focus groups to promote discussion. *Disability & Society, 18*(5), 577-597.

Bates, P., & Davis, F. A. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability & Society, 19*(3), 195-207.

Berg, K. & Ellingsen, K. E. (2015). Selvbestemmelse og bruk av makt og tvang. Hentet fra http://naku.no/sites/default/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm.pdf

BLD (2012-2013). Frihet og likeverd. Hentet fra http://www.regjeringen.no/templates/Underside.aspx?id=731250&epslanguage=NO-NY

Bollard, M. (2003). Going to the Doctor's: The Findings from a Focus Group with People with Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities, 7*(2), 156-164.

Booth, T. & Booth, W. (1996). Sounds of Silence: *Narrative research with inarticulate subjects*, Disability & Society, 11:1, 55-70

Booth, T. A., Simons, K., & Booth, W. (1990). *Outward bound: relocation and community care for people with learning difficulties*. Milton Keynes: Open University Press.

Bourdieu, P. (2011). The forms of capital.(1986). *Cultural theory: An anthology*, 81-93.

Brevik, I., & Høyland, K. (2007). *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU-reformen*. Oslo: Norsk institutt for by- og regionforskning.

Bullers, S. (2001). The mediating role of perceived control in the relationship between social ties and depressive symptoms. *Women & health, 31*(2-3), 97-116.

Carlson, L. (2013). Research ethics and intellectual disability: broadening the debates. *Yale J Biol Med, 86*(3), 303-314.

Christensen, K., & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake: et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Cameron, L., & Murphy, J. (2007). Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 35*(2), 113-120.

Ellaway, A., & Macintyre, S. (2000). Social capital and self-rated health: support for a contextual mechanism. *American Journal of Public Health, 90*(6), 988.

Ellingsen, K. E. (2014). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo: Universitetsforl.

Ellingsen, Karl E. (2009). Utviklingshemmede. Hentet fra http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede

Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship Activities of Adults with Intellectual Disabilities in Supported Accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(3), 191-197.

Engelstad, F. (1999). *Om makt: teori og kritikk*. Oslo: Gyldendal.

FO (2013). Vernepleieren – utdanningen og profesjonen. Oslo: FO

Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv: en studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning*. Bergen: Universitetet i Bergen.

Forskningsetiske komiteer. (2006). *Retningslinjer for inklusjon av voksene personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning. Oslo: NESH*

Fossheim, H. J. (2009). Informert samtykke. Hentet fra http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Informert-samtykke/ (Lastet 06.november 2013).

Fraser, M., & Fraser, A. (2001). Are people with learning disabilities able to contribute to focus groups on health promotion? *J Adv Nurs, 33*(2), 225-233.

Furstenberg, F. F., & Kaplan, S. B. (2004). Social capital and the family. *The Blackwell companion to the sociology of families*, 218-232.

Gadamer, H.-G., & Holm-Hansen, L. (2010). *Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax.

Gates, B., & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities: Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing, 12*(2), 111-126.

Giddens, A. (1993). *New rules of sociological method: a positive critique of interpretative sociologies*. Cambridge: Polity Press.

Gill, M. (2005). The myth of transition: Contractualizing disability in the sheltered workshop. *Disability & Society, 20*(6), 613-623.

Grimmen, H. (2010). Michel Foucault – Styring, makt og motstand. Pedersen, J. (Red). *Moderne politisk teori* (s. 226-246). Oslo: Pax.

Grue, J. (2014). Kroppsspråk: fremstillinger av funksjonshemning i kultur og samfunn. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gustavsson, A. (2001). Inifrån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig. Lund: Studentlitteratur.

Grönvik, L. (2007). Definitions of Disability in Social Sciences: Methodological Perspectives: Acta Universitatis Upsaliensis.

Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn, Eknes, J., Bakke, T. L., Løkke, J. A. & Mæhle, I. (red) Utredning og diagnostisering: utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker. Oslo: Universitetsforlaget.

Hegdal, U. (2005). Betydning av arbeid og arbeidsmiljø: en studie av et arbeidssenter for mennesker med utviklingshemning. Tønsberg: Aldring og helse.

Hawe, P., & Shiell, A. (2000). Social capital and health promotion: a review. Social Science & Medicine, 51(6), 871-885.

Helsedirektoratet (2010). Regler og veiledning for utfylling av helseatest for førerkort m.v - 2010. Hentet fra http://www.sykehuset-ostfold.no/SiteCollectionDocuments/Om%20oss/Avdelinger/Psykiatrisk%20akuttmottak/VAP/Førerkort%20-%20leges%20retningslinjer.pdf

Helsedirektoratet (2009). Jeg har en plan. Oslo: Direktoratet

Hennink, M. M. (2007). International focus group research: a handbook for the health and social sciences. Cambridge: Cambridge University Press.

Heyman, B. O. B., Swain, J., & Gillman, M. (1998). A Risk Management Dilemma: How day centre staff understand challenging behaviour. Disability & Society, 13(2), 163-182.

Holden, B., & Finstad, J. (2010). Atferdsavtaler: et hjelpemiddel for å velge hensiktsmessig atferd. Oslo: Gyldendal akademisk.

Johnsen, B-E. (2011).”[...] men ellers var det jo god mat, men det var jævlig strengt!” hentet fra http://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/3830/thesis.pdf?sequence=3

Johnsen, B., E. & Kittelsaa, A. (2014). Segregeringstid og integreringstid: Om selvforvaltningskår innenfor HVPU og dagens åpne omsorg. Fontene forskning vol. 7 (2).

Kaehne, A., & O'Connell, C. (2010). Focus groups with people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities, 14*(2), 133-145.

Kawachi, I., & Berkman, L. F. (2001). Social ties and mental health. *J Urban Health, 78*(3), 458-467.

Kawachi, I., Kennedy, B. P., Lochner, K., & Prothrow-Stith, D. (1997). Social capital, income inequality, and mortality. *American Journal of Public Health, 87*(9), 1491-1498.

Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities, 27*(2), 43-47.

Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet?: selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforl.

Kittelsaa, A. M. (2009). Eget hjem – valgmuligheter og sosialt liv. Munthe-Kaas, B., & Rasmussen, L. G. (red). *Veien fram til egen bolig: ni personer med utviklingshemning viser (s. 120-121)*. Oslo: Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

Kittelsaa, A., M. (2008) Et ganske normalt liv*: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse. NTNU-trykk: Trondheim*

Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Goodman, S. J. (1992). Social support networks of adults with mental retardation who live at home. *Am J Ment Retard, 96*(4), 432-441.

Kristiansen, K. (2000). The social meaning of work: listening to women´s own experience. Traustdóttir, R. & Johnson, K. (red). *Women with intellectual disabilities: finding a place in the world* (s.182-190). London: Jessica Kingsley.

Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Langergaard, L. L., Rasmussen, S. B. & Sørensen, A. (2006). Viden, videnskab og virkelighet. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.

Lin, N., Ye, X., & Ensel, W. M. (1999). Social support and depressed mood: A structural analysis. *Journal of Health and Social Behavior*, 344-359.

Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede.* Oslo: Universitetsforlaget.

Løvgren, M. (2009). Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter. Rapport nr. 9/09. Oslo: Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.

McCracken, G. D. (1988). *The long interview*. Newbury Park, Calif.: SAGE.

McDonald, K. E., & Kidney, C. A. (2012). What is right? Ethics in intellectual disabilities research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*(1), 27-39.

Mellum, S. E. (2015. 01. februar). Kronikk: mange med utviklingshemming kan mer enn å underholde. Aftenposten. Hentet fra http://www.aftenposten.no/meninger/kronikker/Kronikk-Mange-med-en-utviklingshemming-kan-mer-enn-a-underholde-7882490.html

Merton, R. K., Fiske, M., & Kendall, P. L. (1990). *The focused interview: A manual of problems and procedures.* Glencoe, IL: The Free Press.

Meyer, J. (2008). Mennesker med utviklingshemming og sosial kapital. Bjørnrå, T., Guneriussen, W., Sommerbakk, V. (Red) Utviklingshemming, autonomi og avhengighet (s. 58-69). Oslo: Universitetsforlaget.

Meyer, J., & Gjærum, R. G. (2010). Å intervjue kollektivt: fokusgruppeintervju og deltakere med en utviklingshemming (pp. S. 190-208). Oslo: Universitetsforl.

Monsen, N. K. (1998). *Det kjempende menneske: maktens etikk*. Oslo: Universitetsforl.

NAKU (2007). Helseoppfølging av personer med utviklingshemming. Hentet fra http://naku.no/sites/default/files/Helserapport_0.pdf

Narayan-Parker, D. (1999). *Bonds and bridges: social capital and poverty* (Vol. 2167): World Bank Publications.

(NESH) Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og, h., & Kalleberg, R. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. [Oslo]: Forskningsetiske komiteer.

NFU (u.å,) Om utviklingshemming. Hentet fra (25.11.14) http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/

Nind, M. (2009). Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities*: methodological challenges.* , National Centre for Research Methods, 24pp. (ESRC National Centre for Research Methods Review Paper, (NCRM/012).

Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid: dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala: Uppsala universitet.

Owren, T. (2010) Funksjonsnedsettelser og funksjonshemming. Owren, T. & Linde, S. (red.). Vernepleiefaglig teori og praksis – Sosialfaglige perspektiver (s. 28-41). Oslo: Universitetsforlaget

Penninx, B. W., Van Tilburg, T., Kriegsman, D. M., Boeke, A. J. P., Deeg, D. J., & van Eijk, J. T. M. (1999). Social network, social support, and loneliness in older persons with different chronic diseases. *Journal of Aging and Health, 11*(2), 151-168.

Pockney, R. (2006) *Friendship or Facilitation: People with Learning Disabilities and Their Paid Carers*. www.socresonline.org.uk/11/3/pockney.html

Portes, A. (1998). Social Capital: Its origins and applications in modern sociology. *Annual Review of Sociology, 24*, 1-24.

Prosser,H. og Bromley, J. 107-120 interviewing people with intellectual disabilities, Emerson, E., Dickson, K., Gone, R., Hatton, C., Bromley, J., Caine. A. (2012). *Clinical Psychology & People with Intellectual Disabilities*. John Wiley & Sons Ltd: West Sussex

Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: the collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.

Reinertsen, S. (2012). *Nasjonal tilstandsrapport over arbeids- og aktivitetssituasjonen blant personer med psykisk utviklingshemming*. Trondheim: NAKU Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.

Ringsby-Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor: om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv* (Vol. 2002:3). Göteborg: Universitetet.

Roberts, K. (2009). *Key concepts in sociology*. Houndsmills: Palgrave Macmillian.

Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Ment Retard, 39*(3), 201-214.

Røkenes, O. H., Tolstad, O., & Hanssen, P.-H. (2006). *Bære eller briste: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforl.

SAK (2012). Vernepleier. Lastet ned fra (05.03.15) http://www.sak.no/yrkesgruppe/Sider/vernepleier.aspx

Sandvin, J. T. (2014) Utviklingshemmet av hvem?. Ellingsen, K. E. (red.) Utviklingshemming og deltakelse. (s. 91-116). Oslo: Universitetsforlaget

Seidman, I. E. (2013). *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press.

Shames, J., Treger, I., Ring, H., & Giaquinto, S. (2007). Return to work following traumatic brain injury: trends and challenges. *Disability & Rehabilitation, 29*(17), 1387-1395.

Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp: om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforl.

Skau, G. M. (2011). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker. 4.utg*. Oslo: Cappelen.

Skipnes, I. & Kambo, I (2013). Fremtidsdrømmer: *En kvalitativ studie av mennesker med let grad av utviklingshemming og deres drømmer for fremtiden. Hentet fra: http://www.landsforbundet-lupe.no/attachments/article/26/Masteroppgave.pdf*

Szreter, S., & Woolcock, M. (2004). Health by association? Social capital, social theory, and the political economy of public health. *International Journal of Epidemiology, 33*(4), 650-667.

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

Söderström, S. og Tøssebro, J. (2006) ANNEX VIII: NORWAY. Hentet fra http://www.pomonaproject.org/Annex_VIII9_Norway_Report.pdf

Talbot, P., Astbury, G., & Mason, T. (2010). *Key concepts in learning disabilities*. Los Angeles: SAGE.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.

Thurston, M. (2014). *Key themes in public health*. London: Routledge.
Widmer, E. D., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Carminati, G. G. (2008). How central and connected am I in my family?: Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Res Dev Disabil, 29*(2), 176-187.

Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J. and Hollins, S. (2008), Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: ethics, possibilities and pitfalls. British Journal of Learning Disabilities, 36: 185–190.

Tøssebro, J. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforl.

Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten: levekår under HVPU*. [Oslo]: Ad notam Gyldendal.

Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen* (Vol. 33). Trondheim: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Vernepleierportalen (2014). På sporet av funksjonshemmende barrierer – en forskers perspektiv. Hentet fra (lest 21.05.15) http://vernepleierportalen.no/pa-sporet-av-de-funksjonshemmende-barrierene-en-forskers-perspektiv/

Wadel, C. (1991). *Feltarbeid i egen kultur: en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning*. Flekkefjord: SEEK.

Weber, M., Fivelsdal, E., & Østerberg, D. (2010). *Makt og byråkrati: essays om politikk og klasse, samfunnsforskning og verdier*. [Oslo]: Gyldendal akademisk.

Whitehurst, T. (2007), Liberating silent voices – perspectives of children with profound & complex learning needs on inclusion. British Journal of Learning Disabilities, 35: 55–61.

WHO (2012). *ICD-10: den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer : systematisk del, alfabetisk indeks (forenklet)*. Oslo: Helsedirektoratet.

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Fremtidsdrømmer for alle”

Bakgrunn og formål

Bakgrunn for temaet personer med utviklingshemming sine fremtidsdrømmer er at temaet er lite forsket på og kan knyttes til helsefremming. Formålet med dette studiet er å se på interaksjonen mellom bruker og personal når det kommer til brukerens fremtidsdrømmer. Studiet kommer til å bli lagt frem som en masteroppgave ved NTNU.

Du har blitt valgt ut til å delta i dette studiet fordi du er en person med vernepleierutdannelse eller du er en person med utviklingshemming som har personell som hjelper deg i hverdagen

Hva innebærer deltakelse i studien?

Studiet vil kreve en aktiv deltakelse gjennom et intervju som varer i cirka en time. Intervjueren vil oppsøke deg på en ønskelig lokasjon. Opplysningene som innhentes omhandler fortellinger og svar på spørsmål om hverdagen og opplevelsen av drømmer. Disse opplysningene, som blir innhentet, blir lagret på lydopptak og notater.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Personer som har tilgang til personopplysninger er student, veileder og biveileder. Lydopptak og notater skal lagres i en sikker boks med lås. Deltakeren skal ikke kunne gjenkjennes i en publikasjon.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 20. November 2015. Personopplysninger og datamateriell vil bli slettet eller makulert ved prosjektslutt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Det kommer ikke til å ha innvirkning på ditt forhold til ansatte/personell hvis du trekker deg fra studiet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med John Olav Folkestad Førland på telefonnummer 93217826 eller på mail: johnolav88@gmail.com. I perioden 25. September-15. Oktober er jeg i utlandet og melding eller mail er beste måten å kontakte meg på.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

☐ **Jeg samtykker til å delta i intervju**

Vedlegg 2

Gruppeintervju:

Åpningsspørsmål:

Hva er en fremtidsdrøm?

Har dere noen fremtidsdrømmer?

Temaer:

Arbeid-

Kan dere fortelle hva dere gjør til vanlig her på XX?

Hva holdt dere på med før dere begynte på XX?

Hva er det som er bra denne jobben og hva kunne vært annerledes?

Hva kunne dere tenkt dere å jobbe med, hvis ikke dere jobbet på XX?

Fritid-

Kan dere fortelle hva dere gjør på fritiden, når dere ikke er på jobb?

Hva er dere kunne ønske dere kunne gjøre på fritiden?

Bosted:

Kan dere forteller hvordan dere bor nå?

Hva er bra med hvordan dere bor nå?

Hva er dårlig med hvordan dere bor nå?

Hvordan kunne dere tenke dere å bo?

Aktivitet i boligen:

Hva gjør dere til vanlig når dere kommer hjem fra jobben?

Bestemmer dere hva som skal skje hjemme hos dere?

Er det noe som dere ønsker kunne vært annerledes av det som skjer hjemme?

Venner/kjærester/familie:

Hvem er dere med på fritiden, på jobb, og hjemme?

Hvem kunne dere tenke dere å være med på fritiden, på jobb og hjemme?

Jeg har hatt mange drømmer gjennom livet alt fra fotballproff i England, fisker, brannmann, få unger, få kjæreste, bli forsker, få meg jobb, få en 20 kilos fisk, til å kjøpe meg en TV eller å lære meg å lage en god kake.

Har dere noen sånne drømmer?

Har dere fortalt drømmene til noen? Hvis ja til hvem?

Jeg fortalte drømmen min drøm om å få en 20 kilos fisk til min pappa. Han hjalp meg å lære meg å fiske, men jeg har enda ikke fått en 20 kilos fisk.

En venn av meg hjalp meg å snakke med jenter, slik at jeg kanskje kunne få meg en kjæreste.

Er det noen som har hjulpet dere med en drøm?

Vedlegg 3

Individuelt intervju: Informant med utviklingshemming

Oppvarming:

Kan du fortelle litt om deg selv, navn, alder og hvor du bor?

Du jobber på XX hva jobber du med her?

Hvor mange år har du jobbet her?

Har du jobbet andre steder, eventuelt hvor?

Har du noen hobbyer? Hva liker du å gjøre på fritiden?

Er du medlem i noen lag eller foreninger?

Hva liker du å gjøre når du har ferie?

Refleksjon

Kan du fortelle hvordan en drømmedag for deg hadde vært?

- hva begynner dagen med?
- hva vil du spise?
-hvem vil du være sammen med?
-hva vil du drive på med?
-hvor vil du være?

Hva er en fremtidsdrøm for deg?

Hva er en realistisk drøm for deg?

Kan du komme med noen eksempler?

Hva er en urealistisk drøm for deg?

Kan du komme med noen eksempler?

Er det noen fremtidsdrømmer som du holder for deg selv?

Kan du fortell om en drøm som har blitt realisert eller som har komt i oppfyllelse?

Hvem har du delt den med?

Husker du hva reaksjonen var da du delte drømmen din?

Var det noen personer som hjalp deg med å realisere denne drømmen?

Hvordan hjalp denne/disse personene med å realisere drømmene dine?

Hva har gjort at denne drømmen har gått i oppfyllelse?

Fortell om en drøm som ikke har blitt realisert?

Delte du denne drømmen med noen?

Hva gjorde at denne drømmen ikke gikk i oppfyllelse?

Hvem pleier du å dele/snakke om drømmene dine med?

Har du noen drømmer som har endret seg oppigjennom årene?

Har du noen drømmer som du har kastet fra deg?

Hvis ja hvorfor?

Når du var liten, hva drømte du om da? Hva ville du gjøre når du ble stor?

Føler du deg du stor/voksen nå?

Hvorfor er du stor/voksen nå?

Hva tenker du om fremtiden, har du noen fremtidsplaner eller drømmer?

Hvordan har du tenkt å realisere disse planene eller drømmene?

Avslutning:

Hvis du kunne reise hvor som helst hvor ville du dratt?

Hvis du kunne bo hvor som helst hvor ville du ha bodd? Hvordan ville du ha bodd?

Hvis du kunne ha jobbet med hva som helst hva ville du ha jobbet med?

Vedlegg 4

Individuelt intervju: Vernepleier

Oppvarming:

Kan fortelle litt om deg selv, navn, alder og hvor du bor?

Hvor studerte du?

Hvilken stilling har du i dag?

Hvilke jobberfaringer har du?

Hvor mange år har du jobbet som vernepleier?

Refleksjon:

Økt livskvalitet er ofte et overordnet mål i arbeid med utviklingshemmede -

Kan du fortelle om prosessen rundt tiltak og mål for økt livskvalitet hos en bruker?

Hva begynner dere med?

Bruker dere vernepleierens arbeidsmodell?

Hvordan kartlegger dere?- hvordan innhenter dere informasjon?

Hvordan bruker dere denne informasjonen?

Hva ser dere etter?

Hvordan arbeider dere for en økt livskvalitet i hverdagen?

I hverdagen hva snakker/kommuniserer du med brukeren om?

Snakker du med brukeren om fortid og fremtid?

Hvis du gjør det hva snakker dere om når det kommer til fortid?

Er det noen temaer som går igjen?

Hva snakker dere om når det kommer til fremtid?

Er det noen temaer som går igjen?

Hvem er det som inviterer/tar initiativ til samtaler om fremtid og fortid?
Hvordan blir initiativ til slike samtaler tatt?
I hvilke kontekster/situasjoner blir samtaler om fremtid eller fortid tatt initiativ til?

Bruker personalet informasjonen fra samtaler i hverdagen til noe i arbeid med bruker?
Hva brukes denne informasjonen til?
Har du eksempler fra samtaler i hverdagen hvor dere bruker innholdet i samtalen i arbeidet med den aktuelle bruker?

Med tanke på samtaler om fremtiden.
Kan du komme på noen urealistiske forslag, planer eller drømmer som en bruker har komt med ?
Hva er det som gjør et forslag, plan eller drøm urealistisk?

Kan du komme på noen realistiske forslag, planer eller drømmer fra brukeren?
Hva er det som gjør et forslag, plan eller drøm realistisk?

Hva gjør dere med informasjonen fra realistiske forslag, planer, eller drømmer?
Bruker dere noe av den informasjonen til noe?

Hva gjør dere med informasjonen fra urealistiske forslag, planer, eller drømmer?

Avslutning:

Er det noe fra vernepleierstudiet du savner i arbeidslivet?

Kan du kort beskrive en fin dag på jobben?

Vedlegg 5-NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anna M. Kittelsaa
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 22.08.2014 Vår ref: 39403 / 3 / HIT Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.08.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

39403	*Fremtidsdrømmer for alle*
Behandlingsansvarlig	*NTNU, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig	*Anna M. Kittelsaa*
Student	*John Olav Folkestad Førland*

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, 20.11.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: John Olav Folkestad Førland johnolav88@gmail.com

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / *District Offices:*
OSLO: NSD. Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD. SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 39403

Formålet med dette prosjektet er å samle inn informasjon om fremtidsdrømmene til personer med utviklingshemming. Dette er et aspekt i livet til personer som er med på å påvirke den helhetlige helsen til en person.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men dato for prosjektslutt og anonymisering må endres til 20.11.2015, jf. meldeskjema.

Utvalg 1 består av personer med utviklingshemming. Det forsøkes primært å kun inkludere personer med full samtykkekompetanse. Eventuelle opplysninger innhentet fra personer uten full samtykkekompetanse, kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven § 8 d) og § 9 h). Det opplyses om at vedkommende vil bli gitt tilpasset informasjon, samt at hjelpeverge/nærmeste pårørende informeres om prosjektet, og eventuelt gir en uttalelse om hvorvidt opplysninger om vedkommende kan anvendes i studien. Det vurderes at den valgte fremgangsmåten for inklusjon av personer uten samtykkekompetanse bidrar i betydelig grad til å redusere personvernulempen ved deltakelse. På bakgrunn av dette finner personvernombudet at samfunnsinteressen i at behandlingen finner sted, overstiger ulempen den medfører for den enkelte registrerte.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Utvalg 2 består av vernepleiere som jobber eller har jobbet med personer med utviklingshemming. Vi minner om at av hensyn til vernepleieres taushetsplikt, kan det ikke fremkomme identifiserbare opplysninger om enkeltbrukere. Vi anbefaler at forsker minner informanten om dette ifm. intervjuet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 20.11.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:
- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak