

Masteroppgave i
FUNKSJONSHEMMING OG SAMFUNN

Guro Fiskergård Werner

*«Vi gjør jo forskjellige ting,
det har litt med hvorfor man har prosjekt sammen å gjøre da»*

En studie av opplevelse og forståelse av likeverd i et prosjekt hvor forskere og medforskere som har utviklingshemming forsker sammen.

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
Fakultetet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

NTNU

Forord

Først og fremst vil jeg takke mine kollegaer i prosjektgruppa. Det har vært utfordrende, artig og lærerik, faglig så vel som personlig. May Østby; takk for tilliten, uten dine oppfordringer hadde jeg trolig ikke vært der jeg er nå med tanke på yrke og utdanning. Det er et privilegium å få jobbe sammen med så mange kunnskapsrike, engasjerte, oppmuntrende og oppbyggende kritiske kollegaer om jeg gjør på vernepleierutdanningen i Molde, tusen takk til dere alle.

Mine veiledere Professor Patrick Kermit ved NTNU og Professor Stål Bjørkly ved Høgskolen i Molde, takk for konkrete, tydelige og oppløftende tilbakemeldinger. Dere har begge vært tilgjengelige, forståelsesfulle og hjulpet meg å se klart når oppgaven har blitt grenseløs.

Takk til Norsk Forbund for Utviklingshemmede som har gjort forskningsprosjektet som belyses og denne masteren mulig.

Og aller viktigst; takk til mine nærmeste, Jahn, Askild, Fride, Vetle, Ask og Ronja. Først og fremst for tålmodigheten, tiden og støtten jeg har fått. Det uvurderlig å ha en snill familie når man innimellom har mer å håndtere enn man føler man kan mestre. Heidi, takk for din støtte, dine kritiske innspill og utallige gode diskusjoner.

Flemma 30.1.2017

Abstract

Keywords: Equality, participation, justice, collaboration, inclusive research, intellectual disability, learning disability, human dignity, human rights, John Rawls

This master thesis seeks to understand how researchers and co-researchers in an inclusive research project experience and understand equality in their work and collaboration. It also discusses if the term equality is useful to describe collaboration. The co-researchers in this project are persons with intellectual disability and the project seek user involvement in all parts of the research process. The intention is inclusive research. Data collection by interviews of two co-researchers with intellectual disability and three researchers from University's and University College in Norway. The researchers are all learning disability nurses by profession. They're all employed in the same research project in the period 2014 – 2016. I am also a learning disability nurse and employed as a researcher in the project.

The findings tell that being equal does not depend on sharing or doing the exact same tasks. It is important to recognize each other's contributions as significant and to have the possibility to take part in every part of the research process. Accessible information about the process is important for the co-researchers. Equality cannot simply be seen as existential, feeling equal depends on interaction. It matters to involve persons with intellectual disability in research about persons with ID. Their views and perspectives shed another light on the findings, and it has an impact on the analysis. It is also of importance when it comes to collecting the data. This research concludes that there also are some challenges in doing inclusive research, lack of time being a significant one.

The egalitarian understanding of the term equality as in the human rights context might hamper necessary and facilitated interaction that makes the co-researchers experience equality. In my attempt to challenge the egalitarian perspective, I use Rawls "*Theory of justice*" to describe how different human abilities can make equality for everyone unrealistic.

Sammendrag

Stikkord: likeverd, deltagelse, rettferdighet, samarbeid, inkluderende forskning, medforskning, menneskeverd, menneskerettigheter, utviklingshemming, John Rawls

Denne masteroppgaven søker å belyse hvordan forskere og medforskere ansatt i et forskningsprosjekt opplever og forstår likeverd i deres samarbeid. Videre diskuteres det om begrepet likeverd er meningsfullt for å beskrive samarbeidet. Medforskerne i dette prosjektet har utviklingshemming og prosjektet har mål om deltagelse i alle ledd av forskningsprosessen. Datainnsamling er gjort ved individuelle intervju av to medforskere som har utviklingshemming og tre forskere ansatt ved universitet og høgskole i Norge. De tre forskerne er alle vernepleiere. Alle er ansatt i prosjektet i perioden 2014 – 2016. Jeg er også vernepleier og ansatt som forsker i prosjektet.

Funnene viser at å være likeverdig ikke avhenger av å gjøre de samme oppgavene. Det er viktig å anerkjenne hverandres bidrag som betydningsfulle og å ha mulighet til å delta i alle ledd av forskningsprosessen. Tilpasset informasjon om prosessen er av betydning for medforskerne. Likeverd kan ikke forstås som eksistensielt alene, å føle seg likeverdig er avhengig av handling og samhandling. Det har betydning å involvere personer med utviklingshemming i forskning om personer med utviklingshemming. Deres synspunkter og perspektiver bidrar til at funnene ses i et annet lys og det har betydning i analysen. Deltagelsen har også betydning i datainnsamlingen. Denne undersøkelsen viser at det også er utfordringer, mangel på tid er en markant utfordring.

Den egalitære forståelsen likeverd slik som i menneskerettighetskonteksten kan være til hinder for nødvendig og tilpasset samhandling som fører til at medforskerne opplever seg likeverdige. I mitt forsøk på å utfordre den egalitære forståelsen av likeverd benytter jeg Rawls rettferdighetsteori til å beskrive hvordan ulike evner hos mennesker kan gjøre likeverd for alle urealistisk.

Sammendrag *lettlest versjon*

Denne oppgaven handler om hva som gjør at man føler seg likeverdig eller like viktig når forskere og medforskere som har utviklingshemming jobber sammen i et forskningsprosjekt.

I prosjektet som er undersøkt har tre medforskere som har utviklingshemming jobbet sammen med fire forskere i et forskningsprosjekt i tre år. De har jobbet sammen om hele forskningsprosessen, å lage spørreskjema, intervjuer, analysere, skrive om det de fant ut og holde presentasjoner om prosjektet. Det er to medforskere med utviklingshemming og tre forskere som alle er vernepleiere som har deltatt i denne undersøkelsen. Jeg har intervjuet alle og spørsmålene jeg ville finne ut av var;

Hva er likeverd og hvordan oppleves likeverd når de jobber sammen i prosjektet?

Kan vi bruke ordet likeverd for å fortelle om hvordan samarbeidet er?

Det jeg fant ut var at det er viktig at medforskerne er med å forske, det gjorde at prosjektet fant ut andre ting enn de ville gjort hvis medforskerne ikke var med. Det var ikke så viktig at medforskerne og forskerne gjorde de samme arbeidsoppgavene, men det var viktig å få være med på alle deler av forskningsprosessen og å få nok informasjon om prosessen.

For at de jobber i forskningsprosjektet skal føle seg likeverdige må de bli behandlet på en måte gjør at de føler seg likeverdige.

Det er vanskelig å jobbe slik fordi man tener mer tid.

Hvis vi tenker at likeverd er noe som alle har uansett kan det hende at vi glemmer å jobbe sammen på sånn måte at alle forskerne og medforskerne føler seg likeverdige.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Forskningsspørsmål.....	2
1.3 Struktur og fremgangsmåte.....	2
1.4 Avgrensing.....	3
2.0 Sentrale begreper.....	4
2.1 Menneskeverd og likeverd.....	4
2.2 Utviklingshemming.....	6
3.0 Brukermedvirkning i forskning.....	8
3.1 Historisk bakgrunn for brukermedvirkning i forskning.....	8
3.2 Funksjonshemming.....	9
3.3 Medforskning og inkluderende forskning.....	11
3.3.1 Medforskning.....	11
3.3.2 Inkluderende forskning.....	12
3.3.3 Tokenisme.....	13
3.3.4 Sammenfatning.....	14
3.4 Brukermedvirkning i forskning - retningslinjer.....	15
4.0 Teoretisk ramme – Om likhet og rettferdighet.....	16
4.1 John Rawls og rettferdighet som rimelighet.....	16
4.1.1 Frie og likeverdige personer.....	17
4.1.2 Rettferdighetsprinsipper.....	18
4.1.3 Primærgoder og de dårligst stilte.....	19
4.2 Kritikk av Rawls.....	20
5.0 Vitenskapssyn, etikk og forforståelse.....	22
5.1 Vitenskapssyn.....	22
5.2 Forskningsetiske problemstillinger.....	24
5.2.1 Informert samtykke.....	24
5.2.2 Å intervju personer med utviklingshemming.....	25
5.2.3 Beskrivelse av egen rolle i prosjektet.....	27
5.3 Egen forforståelse.....	28
6.0 Metode.....	31
6.1 Datainnsamling.....	31
6.1.1 Samtykke.....	31
6.1.2 Bruk av videooptak.....	32

6.1.3 Utarbeidelse av intervjuguiden.....	33
6.1.4 Rammer for gjennomføring av intervjuene	34
6.2 Feilkilder	35
6.3 Validitet og reliabilitet.....	36
6.4 Metodologiske valg i forhold til analyse	37
7.0 Beskrivelse av analyseprosessen	39
7.1 Innledende sortering av datamaterialet.....	39
7.2 Utarbeidelse av subkategorier	40
7.3 Kondensering av datamaterialet og utarbeidelse av sitater	41
8.0 Resultatpresentasjon.....	43
8.1 Introduksjon til prosjektet	43
8.2 Roller og funksjoner.....	44
8.3 Likeverd.....	47
8.4 Idealer og realisme	55
9.0 Diskusjon.....	61
9.1 Metodediskusjon	61
9.2 Resultatdiskusjon.....	65
9.3 Likeverd i medforskning	70
10.0 Konklusjon og avslutning.....	72
Referanseliste	73

1.0 Innledning

Menneskeverd, likeverd og likestilling er sentrale verdier som kommer til uttrykk i blant annet FN s menneskerettighetskonvensjoner og diskriminering og tilgjengelighetsloven. Begrepene benyttes i stor grad om hverandre og definisjon av begrepene i litteratur og offentlige dokumenter kan i mange tilfeller være mangelfull eller utydelig. I stortingsmeldingen Meld.St.45 *Frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemming* benyttes begrepet likeverd 33 ganger, i den grad det er definert er det beskrevet som følger;

«Likeverd innebærer en rett til å bli respektert for den man er, uavhengig av biologiske, sosiale og kulturelle forskjeller» (Meld.St. 45 Frihet og likeverd s.26)

«Likeverdig opplæring er ikke «lik», men tar nettopp hensyn til at elever er ulike»

(Meld.St. 45 Frihet og likeverd s.44)

Når begrepet likeverd benyttes for å beskrive opplevelse og samarbeid knyttet til forskningsprosjekt hvor personer med erfaringskompetanse deltar kreves en klarere definisjon og en felles forståelse av begrepet for at det skal kunne være beskrivende for status i prosjektet og for deltagerens opplevelse.

1.1 Bakgrunn

Bakgrunnen for denne oppgaven er at jeg fra våren 2014 har deltatt i et forskningsprosjekt hvor forskere fra tre ulike utdanningsinstitusjoner og tre medforskere som har utviklingshemming har jobbet sammen. Forskningsprosjektet har hatt to formål; 1) Å undersøke en utviklet metode for å øke evne til selvbestemmelse og selvhevdelse hos mennesker med utviklingshemming. 2) Å gjennomføre medforskning med mennesker med utviklingshemming ansatt som medforskere.

Forskningsprosjekter hvor personer med utviklingshemming er ansatt som medforskere virker å være lite utbredt i Norge per i dag. Føringer for brukerinvolvering i forskning på helse- og sosialfeltet er økende (se pkt. 3.4). Medforskning er en av flere virkemidler for brukermedvirkning i forskning. Jeg er opptatt av hvordan forskningsdesignet bygger på det jeg oppfatter som et ideal om likeverd og likeverdig deltagelse. I den sammenheng er det paradoksalt at det benyttes betegnelser som forsker og medforsker da betegnelsene i seg selv kan forstås motstridende til prinsippet om likeverd. Denne undersøkelsen søker å belyse om

det kan eller bør forstås slik, hva vil deltagerne si kjennetegner likeverd, hva oppleves som likeverd og ikke minst; hvor viktig er likeverd i slike prosjekt? Videre belyses det hvorvidt begrepet likeverd kan være beskrivende for et slikt samarbeid.

1.2 Forskningsspørsmål

Spørsmålene denne masteroppgaven søker å belyse er:

Hvordan forstås og oppleves likeverd i et prosjekt hvor forskere og medforskere forsker sammen?

I hvilken grad er likeverd et egnet begrep for å beskrive samarbeidet?

1.3 Struktur og fremgangsmåte

Denne undersøkelsen bygger på intervju av ansatte i nevnte prosjekt hvor jeg selv også er ansatt. Min rolle og deltagelse utgjør en metodologisk og forskningsetisk utfordring som vil bli nærmere belyst og problematisert under pkt. 5.2.3. Fire av informantene har også tidligere deltatt i prosjekt med tilsvarende design og deres ytringer kan dermed bygge på en bredere erfaring enn prosjektet de per i dag er ansatt i og som belyses her.

Det er til sammen syv ansatte i prosjektet inkludert meg selv, fem har samtykket til å la seg intervju i forbindelse med denne undersøkelsen. Prosjektet som undersøkes har en tidsramme på 3 år og skal være avsluttet i 2016. Prosjektet er sammensatt av ansatte fra tre ulike utdanningsinstitusjoner, medforskere som har utviklingshemming fra tre ulike fylker og har en prosjektleder med tilhold i et fjerde fylke. Informantene og prosjektet som undersøkes vil bli nærmere beskrevet under pkt. 8.1.

Det er en kvalitativ undersøkelse og jeg har innhentet data ved individuelle intervju av deltagerne. Datamateriale som er systematisk innhentet og som jeg besitter i forbindelse med min deltagelse i prosjektet som her belyses er ikke benyttet.

Under *sentrale begreper* belyses begreper som er benyttet i selve problemstillingen. Jeg vil i teoridelen gi en redegjørelse for ulike retninger innenfor deltagende forskning og presenterer en figur som er ment å illustrere grad av deltagelse og medvirkning innenfor de ulike retningene. Historisk bakgrunn for utvikling av inkluderende forskning og norske

retningslinjer for forskning på helse- og sosial feltet og hva det innebærer å ha utviklingshemming er også beskrevet.

Funnene diskuteres i lys av John Rawls rettferdighetsteori og begrepet likeverd slik det forstås i menneskerettighetskonteksten.

1.4 Avgrensing

Undersøkelsen begrenser seg til å omhandle dette konkrete prosjektet og tar opp spørsmålet om hvordan informantene forstår og opplever likeverd i dette prosjektet. Det sier dermed ikke noe om opplevelse av likeverd i inkluderende eller deltagende forskningsdesign generelt. Mitt hovedfokus har vært forholdet mellom forskere og medforskere. Jeg har i liten grad hatt fokus på forholdet mellom forskerne og forholdet mellom medforskerne. Det sentrale i denne undersøkelsen er å belyse opplevelse likeverd mellom to grupper som i utgangspunktet har ulike posisjoner og forutsetninger. Det kunne vært nyttig å belyse likeverd mellom forskerne og mellom medforskerne, denne undersøkelsen handler ikke om det. I den grad funnene er mulig å generalisere må det gjelde begrepsforståelse og begrepsbruk i en mer teoretisk referanseramme.

Sentrale tema som empowerment, makt og kommunikasjon er ikke vektlagt, dette er en praktisk avgrensing samt at funnene i mindre grad avdekket opplevd maktubalanse eller avmakt i relasjonene mellom forskerne og medforskerne. Funnene var i større grad knyttet til oppgaveorientert relasjoner og belyste i stor grad strukturelle forhold slik som rammebetingelser, roller og hvordan man blir møtt av andre utenifra.

Forståelsesmodeller for funksjonshemming er kort redegjort for og diskutert med særlig vekt på den sosiale modellen. Den sosiale modellen som er beskrevet under pkt. 3.2 har hatt innflytelse på utviklingen av inkluderende forskning. Videre kan den relasjonelle modellen bidra til å belyse samarbeid i inkluderende forskning. En medisinsk og individuell forståelsesramme er beskrevet i den grad det har hatt historisk betydning for utviklingen av inkluderende forskning. Kulturelle perspektiver på funksjonshemming og ICF, verdens helseorganisasjons modell er ikke belyst.

2.0 Sentrale begreper

2.1 Menneskeverd og likeverd

I FNs verdenserklæring om menneskerettighetene, artikkel 1 heter det at;

«Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd» (fn.no)

FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne;

«Alle mennesker har en iboende verdighet og verdi og like og umistelige rettigheter» (regjeringen.no).

Menneskeverdet bygger på en naturrettslig forståelse av at mennesker har den samme iboende verdi uavhengig av hvilke sosiale, økonomiske eller evnemessige forutsetninger vi er født med. Det bygger blant annet på gjensidighetsprinsippet, at vi anser andre og oss selv som mennesker (Lingås, 2005, s.61). Uttrykket «det iboende menneskeverdet» som er beskrevet i FNs menneskerettighetserklæring innebærer at mennesker har rett til å eie seg selv og sine tanker, at mennesker er likeverdige uavhengig av rase, kjønn, etnisitet, funksjonsnivå og liknende. Denne forståelsen går på tvers av livssyn, politikk og ideologier. Den gjelder for alle enkeltmennesker og kun ved å anerkjenne denne forståelsen anerkjenner man også seg selv som likeverdig. Menneskeverdet er helt uten vilkår noe som følger av det å være menneske, det er konstant og det kan ikke relativiseres av noen form for maktinstans. All krenkelse, gradering og ulikebehandling er i strid med menneskeverdet (Lingås, 2005).

Lingås (2005, s.64) belyser utfordringer knyttet til menneskerettighetserklæringen og funksjonshemmede. Utfordringene kan i flere land kyttes til egenverd og rett til frihet men den største utfordringen er å oppnå likeverd gjennom rettferdig tilrettelegging av sosiale og økonomiske betingelser. I NOU 2016:17 *På lik linje* påpekes en rekke brudd på menneskerettighetene ovenfor personer med utviklingshemming i Norge. Det rapporteres blant annet om brudd med artikkel 5 *Likhet og ikke-diskriminering* ved at mennesker med utviklingshemming opplever diskriminering på flere samfunnsområder. De forskjellsbehandles og får ikke den tilrettelegging og tilpasning de har krav på. Videre etterfølges ikke retten til lik utdanning jf. artikkel 24. Utviklingshemmede i Norge har ikke tilgang til livslang læring, ei heller har de tilstrekkelig tilgang på tilrettelagt arbeid slik

artikkel 27 gir rett til. Det er også få personer med utviklingshemming som er politisk aktive (NOU 2016:17).

Likeverd forstås som en forutsetning for menneskeverdet og de to begrepene er uløselig knyttet til hverandre. Om mennesker kan graders eller behandles ulikt vil ideen om menneskeverdet falle bort. Likheter i denne sammenhengen handler ikke om formell likhet, konformitet eller ensretting, det har en dypere mening og bygger på egalitetsprinsippene i menneskerettighetserklæringen (Lingås, 2005).

Forståelsen av likeverd kan knyttes til to retninger, den sosialistiske og den liberalistiske. I en sosialistisk forståelse av likeverd vil rettferdighet være å gi alle de samme muligheten til å oppnå det samme. Det innebærer tilrettelegging for den enkelte og målet er resultatlikhet, mennesker må behandles ulikt for å kunne oppnå rettferdighet og likeverd. I en liberalistisk tradisjon er rettferdighet ansett som å gi alle de samme mulighetene uansett utgangspunkt, det innebærer at alle skal behandles likt og kan ses som en form for fordelingslikhet. Likevel er det rom også i liberalistisk tradisjon for positiv diskriminering av funksjonshemmede forutsatt at de er uforskyldt sin funksjonsnedsettelse. Det handler om muligheter for kompensatorisk behandling for å kunne oppnå det samme som andre, med resultatlikhet som siktemål. Videre kan universaliseringsprinsippet benyttes for å legitimere ideologien bak en slik politikk, tiltak som gagnar personer med funksjonsnedsettelse kan også komme allmennheten til gode (Lingås, 2005).

Begrepet likeverdige tjenester ses brukt i en rekke offentlige meldinger slik som strategiplaner og NOUer (regjeringen.no). Når det snakkes om likeverdige tjenester handler det om tjenester som tar hensyn til ulikhet mellom mennesker og er tilpasset den enkeltes eller gruppens behov. Det handler ikke om like tjenester men om tilrettelegging (ldo.no).

Diskriminering- og tilgjengelighetsloven som trådte i kraft i Norge i juni 2008 (lovdata.no) har som formål å fremme likestilling uavhengig av funksjonsevne. Likestilling innebærer her likeverd, like muligheter og rettigheter, tilgjengelighet og tilrettelegging (Diskriminering- og tilgjengelighetsloven, kapittel 1, § 1, lovdata.no). Loven tillater lovlig forskjellbehandling og positiv særbehandling under gitte betingelser. Eventuell forskjellsbehandling må ha et saklig formål, være nødvendig for å oppnå formålet og det må være et rimelig forhold mellom det man ønsker å oppnå og hvor inngripende forskjellsbehandlingen er for den eller de som stilles dårligere (Diskriminering- og tilgjengelighetsloven, kapittel 2, § 6, lovdata.no). Positiv særbehandling tillates når den er egnet til å fremme lovens formål om likestilling. Det må

være et rimelig forhold mellom det man ønsker å oppnå og hvor inngripende forskjellsbehandlingen er for den eller de som er svakest stilte og særbehandlingen må opphøre når formålet med den er oppnådd (Diskriminering- og tilgjengelighetsloven, kapittel 2, § 7).

2.2 Utviklingshemming

Det er stort mangfold og stor variasjon i evner og ferdigheter blant mennesker med diagnosen utviklingshemming og de utgjør ikke en ensartet gruppe (Holden, 2009). Diagnosen bygger på en omfattende vurdering av evnenivå, dagligdagse og kognitive ferdigheter (Kittelsaa, 2011). ICD 10, 2016 definerer utviklingshemming som forsinket eller manglende utvikling av evner og ferdigheter, dette må manifestere seg i løpet av utviklingsperioden. Utviklingshemming forekommer i ulike grader, disse er lett, moderat, alvorlig, dyp, uspesifisert psykisk utviklingshemming og annen psykisk utviklingshemming (helsedirektoratet.no).

Ved alvorlig utviklingshemming har personen oftest betydelig motoriske vansker og ferdighetsnivået er generelt lavere enn ved moderat utviklingshemming. IQ er mellom 20 og 34. Personer som har dyp utviklingshemming har IQ på under 20. Evner til å forstå, følge oppfordringer og instruks er svært begrenset. Alvorlige fysiske funksjonsnedsettelse forekommer oftest og de trenger kontinuerlig hjelp og tilsyn (naku.no).

Moderat utviklingshemming innebærer reduserte evner til egenpleie og noen vil trenge tilsyn hele livet. Sosiale ferdigheter er redusert, men de fleste har evne til å ta sosial kontakt, kommunisere og være med i enkle sosiale aktiviteter. Manglende eller sent utviklede språklige ferdigheter og begrensede skoleprestasjoner er vanlig. IQ er mellom 35 og 49 (naku.no).

Lett utviklingshemming defineres ved IQ på mellom 50 og 69. Vanligvis vil personer med lett utviklingshemming oppnå full selvstendighet og mestring av de fleste dagligdagse gjøremål. Utfordringer kan gjøre seg gjeldene i teoretisk arbeid og skolegang, de kan ha vansker med for eksempel å lære å lese og skrive. De kan ha sosial og følelsesmessig umodenhet (naku.no).

Personer med lett utviklingshemming utgjør om lag 85% av gruppen utviklingshemmede. Symptomer på lett utviklingshemming vil vanligvis ikke være påfallende i barneårene men utgjør oftest stadig større vansker for personen i ungdomsårene og voksen alder. Lett utviklingshemming kan gi seg utslag i lærevansker, umodenhet i sosial kontakt, vansker med

abstrakt tenkning og vansker med å forvalte økonomi (NOU 2016:17). For mange med lett utviklingshemming vil det være mulig å ha gode sosiale forhold, arbeide og gjøre en samfunnsnyttig inntas (ICD10:2016, helsedirektoratet.no).

3.0 Brukermedvirkning i forskning

3.1 Historisk bakgrunn for brukermedvirkning i forskning

Ideologier om normalisering og sosialt verdsatte roller som vokste frem i Storbritannia og Australia på 70- og 80 tallet har hatt en sentral rolle i forhold til utviklingen av inkluderende forskning (Walmsley og Johnson, 2003). Normaliseringstenkningen beskrives i to retninger, den skandinaviske og den nord-amerikanske. Den skandinaviske normaliseringstenkningen som Bank-Mikkelsen (1959) og Nirje (1969) fremmet var en reaksjon på de levekårene mennesker med funksjonsnedsettelse levde under i datidens institusjonsomsorg. Tanken var at denne gruppen måtte ha like levekår som øvrige samfunnsborgere (Kassah og Kassah, 2009). Wolfensberger videreutviklet normaliseringstenkningen på 1980-tallet. Et sentralt poeng var at den skandinaviske retningen kun fungerte i segregerte miljø. Det måtte skje en endring i folks syn på marginaliserte grupper for at en endring kunne finne sted.

Normaliseringstenkningen kritiseres imidlertid for å være drevet frem av mennesker uten tilhørighet til marginaliserte grupper (Walmsley og Johnson, 2003).

Kurt Lewin introduserte begrepet aksjonsforskning på 1940- tallet, selv om hans arbeider hovedsakelig dreide seg om organisasjoner kan prinsippene ses relevante for forskning på helse- og sosialfeltet. I følge Lewin har forskning et ansvar for å løse sosiale problem og den bør føre til endring. Videre mente Lewin at klientene bør inkluderes i forskningsprosessen. Dette har klare paralleller til inkluderende forskning og medforskning (Kristiansen, 2009). Aksjonsforskning kjennetegnes ved at forskeren aktivt forsøker å påvirke feltet som studeres og at endringsarbeidet drives frem av problemløsende prosesser hvor den som forsker og de som forskes på samarbeider (etikkom.no). Et skillet mellom aksjonsforskning og deltagende aksjonsforskning er at aksjonsforskning ikke nødvendigvis forutsetter deltagelse fra de forskningen angår slik som i deltagende aksjonsforskning (Nind, 2014).

Deltagende aksjonsforskning vokste frem som en ny retning innenfor forskning på 1970-tallet. Grupper som opplevde seg ekskludert og oversett i samfunnet krevde mulighet til å påvirke og styre i saker som angikk dem, blant andre kvinner og etniske minoriteter var sentrale (Kristiansen, 2009). Grunnleggende prinsipper for aksjonsforskning er slik Kristiansen oppsummerer det; at forskning om eller med andre mennesker skal ha positive sosialpolitiske konsekvenser for samfunnet. At makt eksisterer og at maktforhold bør endres på innenfor forskning, aksjonsforskning er handlingsorienterte prosesser og samarbeid med

mål om endring. Kunnskapsutvikling krever fellesskap og samhandling hvor dialog og uformelle samtaler er sentrale. Aksjonsforskning handler om å skape noe sammen og å lære sammen fremfor å lære bort. Språket som brukes er av betydning, det er vesentlig for å oppnå en felles forståelse. Kristiansen argumenterer videre for hvorfor brukeres deltagelse i forskning er viktig. Brukermedvirkning er en rett, om den ikke direkte kobles til deltagelse i forskning vil likevel denne rettens sterke forankring i lover og konvensjoner ellers tilsi at det vil være rimelig for grupper som forskes på å kreve å være deltagende og medvirke i forskningen. Det er det ideologisk og etisk sett riktige å gjøre. Frigjøring og mulighet til å skape endring i sin egen situasjon er sentralt og at forskningen skal være for alle, ikke bare avgrensede akademiske miljø. Maktbalanse og avdekking av asymmetriske forhold, større mulighet for samfunnsendring og personlig utvikling for de som deltar er også viktige argumenter for brukermedvirkning og deltagelse i forskning (Kristiansen, 2009).

3.2 Funksjonshemming

Tøssebro (2010) beskriver funksjonshemming som et begrep som er og har vært omstridt. Forståelsen av begrepet har endret seg gjennom tidene og dette har også hatt innvirkning på forskningen. Begrepet har dreid fra å tidligere være mer entydig knyttet til medisinske og individuelle forhold til å forklare funksjonshemming ut ifra sosiale og strukturelle forhold. Det eksisterer flere forståelsesmodeller for begrepet, de utelukker ikke hverandre, ei heller representerer de rett og galt om hvordan en forstår funksjonshemming. De kan uttrykke ytterpunkter i forståelsen og de kan uttrykke mer overlappende perspektiver. Videre kan modellene stå i et slags gjensidighetsforhold til hverandre ved at den ene forståelsesmodellen i noe grad kan avhenge av den andre. Det handler om ulike perspektiver på hvordan en forstår funksjonshemming, slik sett vil funksjonshemming fortone seg ulikt ut ifra hvilke perspektiver man velger (Tøssebro, 2010). Det finnes en rekke modeller som forsøker å forklare begrepet og alle utfordres på ulike punkter, for eksempel kan den sosiale modellen fremstå utopisk og uten hensyn til individuelle opplevelser, erfaringer og relasjonelle hensyn (Shakespeare, 2004). Den medisinske, den sosiale og den relasjonelle modellen er de jeg finner mest omtalt og de jeg anser mest sentrale for å kunne belyse problemstillingen. De vil bli kort beskrevet, med vekt på den sosiale modellen.

I forhold til utviklingen av brukermedvirkning og brukerstyring i forskning har den sosiale modellen vært sentral. Den sosiale modellen definerer funksjonshemming som fysiske og

sosiale barrierer mennesker med funksjonsnedsettelse møter i samfunnet, det er barrierene som er funksjonshemmende og slik sett skaper funksjonshemmingen. Modellen hadde sitt utspring i borgerrettighetsbevegelsen Union og the Physically Impaired (UPIAS) i Storbritannia på 1970- tallet (Shakespeare, 2004). Det skilles mellom begrepene funksjonshemming (disability) og funksjonsnedsettelse (impairment), hvor funksjonsnedsettelse er egenskapene hos individet mens funksjonshemming er et sosialt fenomen som oppstår i møte med barrierer i samfunnet (Tøssebro, 2010). Shakespeare (2004) hevder en ikke kan se på funksjonsnedsettelse og funksjonshemming som en dikotomi men snarere som et kontinuum, en kan vanskelig definere klare overganger mellom de to. Den sosiale modellen kan kritiseres for å være for universell og forenklet til å kunne forklare hvordan funksjonshemming virker. Modellen har hatt sterk politisk innflytelse. Kanskje nettopp det at den er enkel og kompromissløs har bidratt til en slik innflytelse, men som en teori for å forklare funksjonshemming som fenomen er dette en begrensning ved modellen (Shakespeare, 2004).

Innenfor forskning anses den sosiale modellen som et fundament for emansipatorisk forskning som er en av flere retninger innen inkluderende forskning. Rettferdighet, likhet og brorskap er sentralt og modellens hensikt er å motvirke strukturell undertrykking (Kassah og Kassah, 2010, s.89).

I en medisinsk individuell forståelse av funksjonshemming forklares funksjonshemming ut ifra kroppslig abnormitet, at man har en skade eller lyte som er årsak til funksjonshemmingen (Kassah og Kassah, 2009). Den medisinske modellen kan anses som utdatert men den har fortsatt en posisjon i forhold til for eksempel rettighetstenkning omkring funksjonshemming da offentlige velferdsordninger i stor grad utløses av individuelle og medisinske forhold. Tilrettelegging av miljømessige rammebetingelser kan for eksempel utløses av nettopp en medisinsk forståelse da det gir et dokumentert behov for tilretteleggingen. Videre kan en antagelig ikke se helt bort ifra at funksjonsnedsettelse i seg selv kan være funksjonshemmende. Ikke alt som fungerer funksjonshemmende kan fullstendig kompenseres for ved endringer i miljøet selv om det trolig kan begrense opplevelsen av å være funksjonshemmet. For noen grupper slik som personer med demens, utviklingshemming eller alvorlig psykiske lidelser vil det kunne være vanskelig (Shakespeare, 2004).

Den nordiske relasjonelle modellen definerer funksjonshemming som et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. I en slik forståelsesramme er funksjonshemming også kontekststøttet (Kassah og Kassah, 2009). Tøssebro (2010) viser til den relasjonelle

modellens utspring i norsk sammenheng ved Ivar Lies deltagerbaserte definisjon av funksjonshemming fra 1989. Lie vektlegger misforholdet mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i samfunnet. Denne forståelsen betegnes også som den relative, den miljørelative modellen eller GAP – modellen. En vanlig betegnelse om denne tekningen er den relasjonelle modellen, noe som uttrykker hva det handler om, forholdet mellom individ og omgivelser (Tøssebro, 2010).

Endringer i menneskesyn, fra en individuell og medisinsk forståelse av funksjonshemming og sykdom til en sosial eller relasjonell forståelse hatt innvirkning både i forskningen og samfunnet for øvrig. Det baserer seg på et grunnleggende annerledes menneskesyn, der de som før ble sett på som stakkarslige og hjelpetrengende isteden anses som mennesker med ressurser og mulighet for innflytelse (Kristiansen, 2009). Fra 1990 – tallet og utover ble det gjort stadig flere studier inspirert av inkluderende forskning, særlig Storbritannia har markert seg på området men også i Australia, New Zealand, Canada og Irland (Walmsley og Johnson, 2003). Dette har trolig også utviklet seg videre utover 2000-tallet.

3.3 Medforskning og inkluderende forskning

Forskning som involverer de menneskene eller gruppene forskningen angår beskrives ved ulike betegnelser. Medforskning og inkluderende forskning er to av begrepene som handler om at de forskningen angår deltar i selve forskningsprosessen som mer enn bare informanter. Det er et komplekst felt å redegjøre for og begrepsbruken innenfor feltet kan være tvetydig. I norsk sammenheng benyttes begrepet medforskning av Borg og Kristiansen (2009). Det har mange paralleller med det som internasjonalt betegnes som inkluderende forskning, innenfor disse retningene finner en ulike former og grader av deltagelse. Jeg vil i løpet av kapitlet gjøre kort rede for hovedtrekkene. Medforskning og inkluderende forskning kan ikke uten videre benyttes synonymt fordi det det tillegges dem noe ulikt innhold og de kan rette seg mot ulike grupper mennesker med erfaringskompetanse. Forskningsdesignene er sentrale innenfor brukermedvirkning i forskning og de blir derfor viktige å gjøre rede for her.

3.3.1 Medforskning

Medforskning er ifølge Borg og Kristiansen (2009) basert på tanken om at mennesker selv er eksperter på sin egen hverdag, dermed blir de en viktig kilde til forskning som handler om

mennesker og samfunn. At forskningsprosessen har nytte av deres deltagelse er sentralt da prosessen styrkes og utfordres gjennom nettopp deres deltagelse. Medforskning benyttes som et samlebegrep der mennesker med erfaring som brukere eller pasienter deltar i ulik grad i alle delene av forskningsprosessen, deres deltagelse skal være noe mer enn som forskningssubjekter (Borg og Kristiansen, 2009).

Medforskning kan innebære deltagelse i ulike grader. Borg (2009) beskriver tre ulike grader av deltagelse, disse er *brukerstyrt*, *samarbeidende* og *rådgivende*. Når forskningsprosessen er brukerstyrt ledes og styres den av personer som har egenerfaring, det forutsetter imidlertid ikke at forskningen er initiert av disse. Med samarbeidende forskning menes det at personer med egenerfaring er med i alle ledd av forskningsprosessen som det Borg og Kristiansen (2009) beskriver som likeverdig partner eller som medforsker, egenerfaring vektlegges men det er ikke personer med egenerfaring som styrer forskningsprosessen. Når medforskningen er rådgivende er personer med egenerfaring med som forskningssubjekt, konsulent eller rådgiver for eksempel som deltagere i en referansegruppe. De kan bidra med rådgivning angående forskningsprosessen, forskningsspørsmål eller måleverktøy (Borg, 2009).

3.3.2 Inkluderende forskning

Inkluderende forskning innebærer ifølge Walmsley og Johnson (2003) at personer med utviklingshemming deltar aktivt i hele forskningsprosessen. De skal være initiativtakere, utførere, forfattere, og formidlere av forskningen (Walmsley og Johnson, 2003, s.9). Nind (2014) benytter begrepet inkluderende forskning som et overordnet begrep hvor emansipatorisk, deltagende og deltagende aksjonsforskning er retninger innenfor inkluderende forskning. Nind (2014) viser også til en rekke andre retninger innenfor inkluderende forskning slik som *peer-research*, *community research*, *idigenous research*, *feminist research* med flere. Jeg vil gjør kort rede for emansipatorisk, deltagende og deltagende aksjonsforskning som er de jeg finner mest omtalt i tilknytning til forskning hvor mennesker med utviklingshemming deltar.

Nind (2014) viser til Bourke (2009) som definerer deltagende forskning som forskning hvor de som forskes på er deltagende i forskningsprosessen, de deltar i utførelse og avgjørelser i alle ledd av forskningsprosessen. Deltagende aksjonsforskning (PAR) kjennetegnes ved at personer som ikke er forskere deltar i eller leder forskningen (Nind, 2014, s.9). Deltagende aksjonsforskning har som mål å endre både teori og praksis og forskningsspørsmålene

defineres hovedsakelig av deltagerne. Det er en interaktiv og sirkulær forskningsprosess bestående av planlegging, utførelse og reformulering (Ollerton, 2012).

I emansipatorisk forskning er økt deltagelse og innflytelse sentralt og det er et mål å fremme funksjonshemmedes sak (Kassah og Kassah, 2010). Likeverd mellom aktørene er et grunnleggende poeng i emansipatorisk forskning (Walmsley og Johnsson, 2003). Goodley (2011) referer til Barnes som hevder at emansipatorisk forskning forutsetter at funksjonshemmedes interesseorganisasjoner samarbeider med forskere og initierer forskningsprosjekter som er brukerstyrte. Emansipatorisk forskning kan ses som en form for deltagende aksjonsforskning og er en av to hovedtradisjoner innen inkluderende forskning (Goodley, 2011). Nind (2014) beskriver emansipatorisk, deltagende og deltagende aksjonsforskning som retninger innen inkluderende forskning som i noe grad overlapper hverandre, hvordan de står i forhold til hverandre er ifølge Nind vanskelig å gjøre rede for og det er ulike oppfatninger om det i ulike miljø fordi retningene har ulike sosiale og historiske røtter (Nind, 2014, s.10).

3.3.3 Tokenisme

Tokenisme er et begrep som benyttes om handlinger som styres av en tanke om å tilfredsstille bestemte krav eller forventninger uten at en nødvendigvis har som intensjon å oppnå noe annet enn det forventede godet som følger handlingen. I forskningssammenheng kan det være å få midler til et prosjekt på bakgrunn av brukermedvirkning mens medvirkningen i realiteten er svært liten. Begrepet er kjent i helse- og omsorgssektoren i tilknytning til brukermedvirkning (Borg og Kristiansen, 2009, s.13). Brukermedvirkning og medforskning innebærer at en etablerer et fellesskap mellom de som samarbeider og at en fordeler makt mellom partene. Dersom dette er mer symbolsk enn reelt kan det kalles tokenisme. Å involvere personer man antar ikke vil stille seg kritiske, som lett sier seg enig med andre, kanskje særlig forskerne og at man har lave forventninger til de man inviterer inn eller at man inviterer inn for få personer med brukererfaring kan bidra til tokenisme. Å anerkjenne like stor bredde i brukerstemmene som i ekspert- og forskerstemmene kan forebygge tokenisme (Borg, 2009).

3.3.4 Sammenfatning

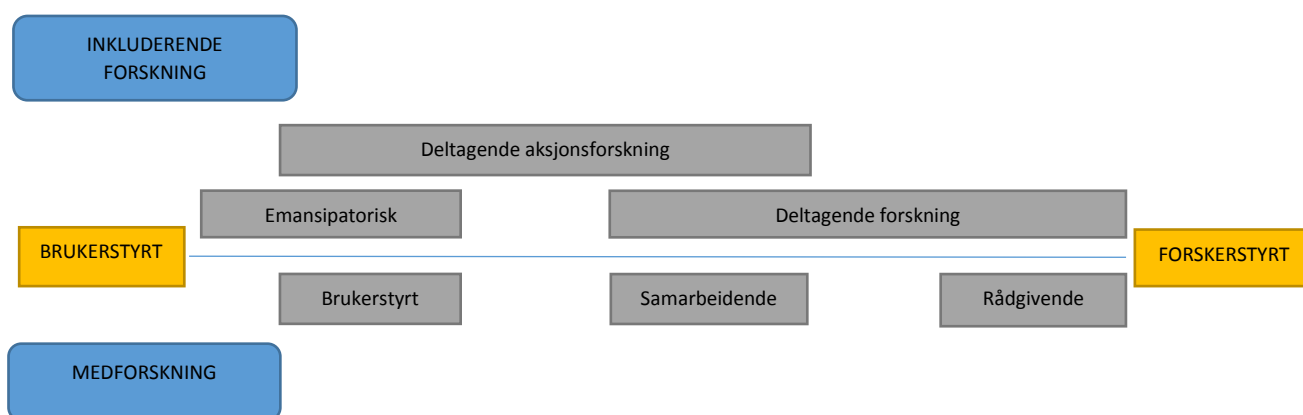
Det er aspekter ved de ulike retningene innenfor deltagende forskning som skiller dem, men om man ser utelukkende på grad av deltagelse kan det fremstilles slik som i figur 1. I internasjonal litteratur jf. Walmsley og Johnson (2003) og Nind (2014) benyttes begrepet inkluderende forskning som et overordnet begrep hvor personer med erfaringskompetanse gjennom å ha diagnosen utviklingshemming deltar i forskningsprosessen. De har da en annen rolle enn som forskningssubjekter og er aktive deltagere i alle ledd i forskningsprosessen. Ulike retninger innenfor inkluderende forskning indikerer ulik grad av makt over prosessen og deltagelse. Figuren nedenfor er ment å illustrere dette. Det er vanskelig å gi en presis redegjørelse ut ifra litteraturen jf. Nind (2014).

I norsk sammenheng introduserer Borg og Kristiansen (2009) begrepet medforskning. Begrepet har klare paralleller til inkluderende forskning men fremstår med en tydeligere beskrivelse av grader av deltagelse enn hva man finner i beskrivelser av inkluderende forskning. Brukerstyrt medforskning har paralleller til emansipatorisk forskning og til deltagende aksjonsforskning da forskeren med erfaringskompetanse har høy grad av kontroll over forskningsprosessen. I deltagende aksjonsforskning og i aksjonsforskning kan en befinne seg i begge ender av skalaen hva angår brukermedvirkning og brukerstyring.

I kontinuum som skal beskrive brukermedvirkning i forskning, slik som en finner i Nind (2014) og Goodley (2011) finner en mer forskerstyrte design til høyre i skalaen, graden av brukermedvirkning i forskningsdesignet stiger jo lengre mot venstre man beveger seg, hvor brukerstyrt ligger helt til venstre. Dette kan indikere at utgangspunktet er en forskerstyrt prosess hvor brukerne tillates økede grad av medvirkning. Jeg har ønsket å snu det ved å illustrere det som en prosess som i utgangspunktet bør være brukerstyrt og hvor en ved behov kan gi økende grad av støtte og involvering fra forskerne. Det kan illustrere en prosess mer i tråd med emansipatoriske prinsipper.

Figuren nedenfor må forstås som en skalering i forhold til deltagelse og kontroll over forskningsprosessen snarere enn kategorisering da det er glidende overganger mellom de ulike formene for deltagende forskning. Videre viser modellen kun til grad av deltagelse og sier ikke noe om målgrupper utover at det i alle forskningsdesignene er en forutsetning at personer med erfaringskompetanse deltar i større eller mindre grad. Overgangene må se som glidende og de kan i noe grad også være overlappende, noe figuren ikke illustrerer.

Figur 1



3.4 Brukermedvirkning i forskning - retningslinjer

I regjeringens plan for omsorgsfeltet *Omsorg 2020* vektlegges det at tjenesteutviklingen skal sikre brukerne større innflytelse over egen hverdag, brukere, pårørende, frivillige, ideelle og private aktører skal involveres i utviklingen av omsorgstjenestene (*Omsorg 2020*, s.9).

Likemannsarbeid og selvhjelpsgrupper er sentralt og brukerne skal ha større innflytelse på utviklingen av tjenestene gjennom at deres erfaringer og kunnskap deles og blir hørt (*Omsorg 2020*).

I forskningshenseende fremheves det i *Omsorg 2020* at sluttbrukere av tjenestene skal involveres i planlegging og gjennomføring av forskningsprosjekter slik at disse bedre kan møte brukernes behov, skape tillit og gi bedre behandling og brukeropplevelse (*Omsorg 2020*, s.37).

Forskningsrådets programplan; *Gode og effektive helse- og omsorgs- og velferdstjenester, HelseVel* har som ett av sine hovedmål at forskning skal være praksisnær og praksisrettet. Forskningen skal være til nytte for brukerne og alle prosjekter skal kunne dokumentere hvordan pasienter og brukere er involvert i forskningsprosjektene, ved eventuelle unntak må manglende medvirkning begrunnes (*Programplan 2015-2024 HelseVel* s. 2, regjeringen.no).

Retningslinjene legger opp økt utbredelse av inkluderende forskning på helse- og omsorgsfeltet. Walmsley og Johnson (2003) hevder offentlig føringer om brukermedvirkning i forskning kan ses som en anerkjennelse av at brukere og hjelpers stemmer er viktig i kunnskapsutviklingen.

4.0 Teoretisk ramme – Om likhet og rettferdighet

Likeverd kan knyttes til grunnleggende verdier som likhet og rettferdighet. I teorier om rettferdighet ligger likhet til grunn som et viktig hensyn, men likhet anses imidlertid ikke alltid som rettferdig. Likhet, frihet, effektivitet og personlig ansvar er verdier som må veies opp imot hverandre (Barstad, 2014). Likhet kan ifølge White deles inn i økonomisk, politisk, sosial, moralsk likhet og likhet for loven (White i Barstad, 2014). Sosial likhet kan deles inn i statuslikhet og fravær av dominansrelasjoner. Dominansrelasjoner kan knyttes til makt. Fravær av dominansrelasjoner handler om at ingen relasjoner mellom voksne mennesker er slik at den ene har makt til å styre den andres liv. Statuslikhet handler om at mennesker ikke kan rangeres eller tillegges ulik verdi på bakgrunn av kjønn, etnisitet, klasseslør eller liknende egenskaper. Moralsk likhet handler om menneskets verdi, det vil si at alle mennesker har lik verdi, konsekvensen av en slik forståelse er at alle mennesker har rett på å bli behandlet med lik omtanke og respekt. I lik omtanke ligger det at ressurser skal fordeles likt mellom samfunnsborgere og i lik respekt ligger det at alle har rett til den samme friheten (Barstad, 2014).

4.1 John Rawls og rettferdighet som rimelighet

I «*A theory of justice*» (1971) presenterer John Rawls en rettferdighetsteori, *rettferdighet som rimelighet* som beskriver en oppfatning av rettferdig fordeling i samfunnet. Det er en politisk filosofi og en idealteori som omhandler samfunnets grunnstrukturer på et overordnet og globalt nivå. Hensikten er å finne frem til en konsensus om et rettferdig samfunn, teorien kan anses som utopisk. Rawls (2003, s.293) hevder den reelle muligheten for utvikling fra en stilltiende aksept av en liberal rettferdighetsoppfatning til en felles konsensus fungerer som motsvar til denne innsigelsen. Et sentralt poeng i *rettferdighet som rimelighet* er konflikten mellom frihet og likhet i demokratiske samfunn (Rawls, 2003).

Et velordnet samfunn er ifølge Rawls et samarbeidsregime basert på rettferdighetsprinsipper og på gjensidighet blant samfunnsborgerne, hva rettferdighetsprinsippene og gjensidigheten innebærer vil jeg komme nærmere inn på. Rawls bygger *rettferdighet som rimelighet* på et tankeeksperiment som han kaller *den opprinnelige posisjonen*. Den opprinnelige posisjonen er en forestilling om at mennesker skal bestemme rettferdighetsprinsipper i samfunnet ut ifra en posisjon hvor de ikke vet noe om egen sosial posisjon, klasseslør, hudfarge, religion og liknende. Dette kaller Rawls *uvitenhetens slør*. Ut ifra en slik posisjon vil mennesker foreta

valg som er rasjonelle og som vil føre til en mest mulig rettferdig fordeling av samfunnsgodene. Moralske evner, rasjonalitet og fornuft tillegges vekt i Rawls teori. Rawls ser ikke på det politiske samfunnet som en sammenslutning eller et fellesskap som vi frivillig melder oss inn i, vi fødes inn i det på et gitt tidspunkt i historien. Et sentralt spørsmål han søker å belyse er hvorvidt mennesker kan være frie med den forutsetning at vi ikke fritt velger oss inn i det samfunnet vi lever i og heller ikke fritt kan melde oss ut (Rawls, 2003).

Det samarbeidssystemet Rawls anser samfunnet å være går over tid og generasjoner og forutsetter at menneskene i det er frie og likeverdige personer og som deltar i dette samarbeidet gjennom hele livet. Frihet og likeverd oppnås dersom prinsippene for politisk rettferdighet formuleres slik at samfunnsstrukturer, sosiale og politiske institusjoner passer sammen og tilfredsstillere rettferdighetsprinsippene (Rawls, 2003). Rettferdighetsprinsippene vil bli belyst under pkt. 4.1.2. Ideen om et slikt samarbeid har tre karakteristiske trekk. Disse er at samarbeidet baserer seg på regler og prosedyrer som er offentlig anerkjent og som partene i samarbeidet vurderer som hensiktsmessige for å regulere deres handlinger. Videre skal samarbeidsbetingelsene være rimelige, dette innebærer en ide om gjensidighet ved at deltagerne godtar betingelsene forutsatt at alle andre også godtar dem. Den enkeltes beste og mulighet til å fremme rasjonelle fordeler for en selv er også sentralt (Rawls, 2003). Et velordnet samfunn er effektivt regulert av en felles rettferdighetsoppfatning mellom samfunnsdeltagerne. Dette innebærer at alle aksepterer, og vet at alle andre aksepterer den felles rettferdighetsoppfatningen, altså prinsippene for politisk rettferdighet. Samfunnets grunnstruktur er kort fortalt et system for samarbeid som tilfredsstillere prinsippene for rettferdighet. Samfunnsborgerne i et velordnet samfunn har ifølge Rawls en normalt fungerende rettferdighetssans og de er dermed i stand til å forstå, anvende og handle i tråd med rettferdighetsprinsippene slik deres posisjon i samfunnet med de plikter og det ansvar som medfølger krever (Rawls, 2003, s.61).

4.1.1 Frie og likeverdige personer

I ideen om frie og likeverdige personer presenterer Rawls kriterier som samfunnsborgere må innfri for å kunne være samarbeidsdeltagere som er fullt ut i stand til å delta gjennom hele livet. Disse to kriteriene beskriver han som «de to moralske evnene». For det første må en samfunnsborger inneha evnen til rettferdighetssans. Det betyr at man må forstå, evne å handle

ut ifra og anvende prinsippene for politisk rettferdighet som rimelige samarbeidsbetingelser bygger på. For det andre må samfunnsborgerne inneha evnen til en oppfatning av *det gode*. Det innebærer evne til å revurdere og på en rasjonell måte strebe etter en oppfatning det gode. Når man innehar disse evnene vil man respektere samarbeidsbetingelsene og leve etter dem på en måte som er fordelaktig for en selv (Rawls, 2003, s.73). Samfunnsdeltagere kan anses som likeverdige når de innehar dette minstemålet av moralske evner, dette er grunnlaget for likeverd mellom samfunnsborgere. Det er viktig å merke seg at denne forutsetningen for likeverd gjelder i overordnede samfunnsmessige strukturer, det politiske samfunnet og ikke for fellesskap som for eksempel religiøse samfunn, bestemte kulturer med mer. Slike fellesskap er det mulig å melde seg ut av, det politiske samfunnet fødes vi inn i, det har sanksjonsmuligheter ovenfor oss og vi kan ikke forlate dette slik som vi for eksempel kan forlate et arbeidsfellesskap eller et religiøst eller kulturelt fellesskap (Rawls, 2003).

4.1.2 Rettferdighetsprinsipper

Rettferdighetsprinsippene skal bidra til å utjevne ulikheter og bidra til lik fordeling av samfunnsgoder. Rawls presenterer to sentrale rettferdighetsprinsipper.

De to prinsippene beskrives som følger;

«Enhver person har det samme ufravikelige krav på et fullstendig tilfredsstillende system av grunnleggende friheter, et system som er forenlig med et slik frihetssystem for alle; og

Sosiale og økonomiske ulikheter skal oppfylle to betingelser: For det første skal de knyttes til stillinger og posisjoner som er tilgjengelige for alle under forhold som sikrer rimelig sjanselikhhet, og for det andre skal de være til størst mulig gagn for de dårligst stilte medlemmene av samfunnet (forskjellsprinsippet)» (Rawls, 2003, s.103)

Det første prinsippet rangerer ifølge Rawls høyere enn det andre, og rimelig sjanselikhhet rangerer høyere enn forskjellsprinsippet. Prinsippet om sjanselikhhet innebærer at de som har talent og ferdigheter på rimelig likt nivå og lik vilje til å bruke disse skal ha den samme muligheten til å lykkes uavhengig av bakgrunn, klassetilhørighet og liknende. Kort sagt sier Rawls at de som er likt begavet og likt motivert skal ha like muligheter til å hevde seg i samfunnet (Rawls, 2003, s.105). I denne sammenhengen betyr sjanselikhhet liberal likhet, samfunnet må underlegges institusjonelle rammer som kan bidra til å regulere skjevheter som

kan føre til politisk dominans. Rawls eksemplifiserer dette med at samfunnet må sørge for at borgerne har like muligheter til utdanning uavhengig av for eksempel familiens inntekt.

Rawls er med rettferdighet som rimelighet opptatt av ulikheter i samfunnsborgernes livsutsikter livet igjennom, dette påvirkes av tre tilfeldige forhold;

Sosial klasses tilhørighet, denne fødes vi inn i og vi utvikler oss innenfor denne frem til vi kan være selvstendige.

Medfødte anlegg og mulighet til å utvikle disse anleggene.

Hell og uhell, den skjebnen vi har i løpet av livet og hvordan denne påvirkes av forhold som for eksempel sykdom, ulykker og rammebetingelser i (det regionale) samfunnet slik som arbeidsmarked, økonomi og liknende (Rawls, 2003, s.118).

Rawls hevder at selv i et velordnet samfunn vil våre livsutsikter være påvirket av sosiale, naturlige og tilfeldige omstendigheter og av hvordan grunnstrukturen i samfunnet, gjennom å legge opp til ulikhet på et vis utnytter disse tilfeldighetene i en sosial hensikt (Rawls, 2003, s.119). En forutsetning for at samfunnsborgerne skal anerkjenne hverandre som frie og likeverdige er også at grunninstitusjonene lærer dem opp til å oppleve seg selv slik og at de offentlig fremholder dette som et ideal for et rettferdig samfunn. Det å forstå seg selv som fri og likeverdig oppstår ikke ved at man alene reflekterer omkring det, det oppstår fordi det er en del av samfunnets grunnstruktur. Vi vurderer våre egne muligheter og målsettinger ut ifra vår stilling i samfunnet og hva vi anser som realistiske og innenfor vår rekkevidde å oppnå (Rawls, 2003).

Medfødte anlegg som for eksempel intelligens og ferdigheter er ikke konstante, de utgjør et potensiale og utnyttelsesgraden er ikke gitt. De kan kun realiseres og gi avkastning i sosiale sammenhenger og de kan bare anta en av mange mulige former. Rawls hevder at vår selvoppfatning, våre mål, ambisjoner, realisering av ferdigheter og talent gjenspeiler vår personlige historie med alt denne innebærer av muligheter, sosial posisjon og påvirkning fra en blid eller ublid skjebne (Rawls, 2003, s.120).

4.1.3 Primærgoder og de dårligst stilte

Rawls refererer i forskjellsprinsippet til *de dårligst stilte*. Hvem dette gjelder knyttes til primærgoder. De fem primærgodene er grunnleggende friheter og rettigheter slik som *tankefrihet og samvittighetsfrihet*, disse er avgjørende for utviklingen av og en velinformert

bruk av de moralske evnene. Videre er *bevegelsesfrihet og fritt yrkesvalg* ut ifra et variert utvalg av muligheter, *makt og privilegier* knyttet til stillinger med myndighet og ansvar, *inntekt og formue* og *det sosiale grunnlaget for selvrespekt* primærgoder ifølge Rawls (2003, s.122). Primærgodene anses å være det frie og likeverdige personer trenger som samfunnsborgere. Videre er primærgodene i *rettferdighet som rimelighet* en politisk oppfatning basert på den grunnleggende tanken om samfunnet som et rimelig samarbeidssystem. Primærgodene er de godene som er rimelige for frie og likeverdige samfunnsborgere og som gjør dem i stand til å fremme og arbeide for sine oppfatninger av det gode. Det sosiale grunnlaget for selvrespekt handler ikke om ens personlige holdning til seg selv men snarere om det institusjonelle faktum at de grunnleggende rettighetene er like for alle, offentlig anerkjennelse av dette og oppslutning om forskjellsprinsippet. Dette handler om gjensidighet (Rawls, 2003).

De dårligst stilte er ikke definert av historie med å være diskriminerte eller minoriteter for eksempel på grunnlag av kjønn, etnisitet, hudfarge og liknende. De kan ikke pekes ut på grunnlag av naturlige kjennetegn eller evner som er sammenliknbare i de sosiale samarbeidssystemene. Hvem som er de dårligste stilte henger sammen med hvordan de kommer ut i forhold til fordeling av primærgodene. Primærgodene bestemmes ut ifra objektive egenskaper knyttet til de sosiale vilkår samfunnsborgerne lever under, mer konkret er dette institusjonelle rettigheter og friheter, rimelige muligheter og fornuftige forventninger til inntekt og formue med grunnlag i sosial posisjon. Forventninger til primærgoder henger sammen med livsutsikter og i et velordnet samfunn der rettigheter og friheter er sikret vil de borgerne som tilhører gruppen med lavest forventinger være de dårligst stilte. Rettferdighet for de dårligst stilte kan fremmes ved å sammenlikne samarbeidsformer ved å se hvor bra de dårligst stilte blir under hver enkelt av dem, vi må velge den samarbeidsformen hvor de kommer best mulig ut (Rawls, 2003, s.123).

4.2 Kritikk av Rawls

Rettferdighet trenger ikke primært å handle om fordeling av goder. Barstad (2014) viser til Young (1990) som hevder rettferdighetsteoriene bør si noe maktfordeling som finner sted gjennom strukturer i samfunnet, at noen mennesker tildeles makt mens andre undertrykkes. Marginalisering, maktesløshet og kulturell imperialisme er noen av uttrykkene for dette.

Sistnevnte er en konsekvens av at enkelte kulturelle normer er høyere ansett enn andre, dermed kan noen måter å leve på bli nedvurdert i samfunnet. Rettferdighet handler blant annet om å avskaffe undertrykkelse (Young i Barstad, 2014).

Martha Nussbaum fremmer i *Frontiers of justice; Disability, Nationality, Species Membership* kritikk mot Rawls kontraktsteoretiske perspektiv på rettferdighet som hun hevder ikke er forenlig mulighet for rettferdighet for personer med alvorlig grad av utviklingshemming blant andre (Segall, 2009). Et kontraktsteoretisk perspektiv på rettferdighet forutsetter gjensidige fordeler for alle samfunnsdeltagerne, likeverdig maktfordeling, at samfunnsdeltagerne identifiserer egne interesser og er rasjonelle i sin streben etter å oppfylle dem. Nussbaum hevder personer med alvorlig utviklingshemming ikke kan være del av en kontrakt hvor dette fortsettes (Segall, 2009).

5.0 Vitenskapssyn, etikk og forforståelse

5.1 Vitenskapssyn

Denne redegjørelsen av vitenskapeteoretisk forankring vil ikke gi en omfattende vitenskapsteoretisk utgreiing men snarere synliggjøre hvilken vitenskapsteoretisk posisjon som er benyttet i denne undersøkelsen. Tilnærmingen til denne studien er mangfoldig og sammensatt. Studien har elementer av ulike metodologier og kunne vært utført innenfor flere vitenskapsteoretiske paradigmer, dette blir diskutert under pkt. 9.1.

Menneskers subjektive opplevelse og forståelse kan vanskelig behandles statistisk eller med tall, videre er det vanskelig å se mulige svarkategorier på forhånd i denne undersøkelsen. Når man er interessert i å få frem meningsinnhold i sosiale fenomener slik som erfaringer, opplevelser, egenskaper, verdier, karaktertrekk og samhandling kan kvalitative metoder være best egnet. Det gir mulighet for å få frem nyanser og mangfold. Når datamaterialet består i tekst basert på for eksempel intervjuer eller observasjoner i motsetning til numerisk data er kvalitative metoder egnet (Malterud, 2003).

Jeg har vært opptatt av å få kunnskap om deltageres subjektive opplevelse og forståelse av likeverd, oppfatninger av den andres opplevelse og forståelse og hvordan samspillet i gruppen virker inn på dette. Dette gjør det til en fenomenologisk studie, samtidig som den bygger på sosialkonstruktivistiske perspektiver (Creswell, 2007). Kvalitativ metode er hensiktsmessig for å belyse problemstillingen fordi jeg søker etter kunnskap om en liten gruppe menneskers opplevelse og forståelse av likeverd. Som metodologisk fremgangsmåte har jeg i analysen vært inspirert av systematisk tekstkondensering, denne fremgangsmåten bygger i stor grad på fenomenologisk filosofi (Malterud, 2003).

Fokuset i denne undersøkelsen har vært å belyse hvordan et begrep som benyttes for å beskrive egenskaper eller karaktertrekk ved et samarbeid oppleves og forstås av de som deltar i samarbeidet. Det handler om de subjektive erfaringene av likeverd i prosjektgruppa. I fenomenologiske studier er målet å få kunnskap om en gruppe enkeltmenneskers felles eller delte opplevelse av et fenomen. Kunnskapen man får gjennom forskningen kan bidra til endring av praksis, politikk og en dypere forståelse av egenskaper ved fenomenet som utforskes (Creswell, 2007, s.59). I fenomenologisk forskning forutsettes det at forskeren redegjør for egne opplevelser og erfaringer med fenomenet og søker å skille ut disse.

Forskningen baserer seg på generelle og åpne spørsmål, to hovedspørsmål i fenomenologisk forskning er;

- *Hva er informantenes erfaring med fenomenet?*
- *Hvilke situasjoner/ kontekster påvirker informantenes erfaringer?*

(Moustaksas i Creswell, 2007, s.61)

Problemstillingene jeg belyser har paralleller til disse hovedspørsmålene, videre kan en se av intervjuguiden (vedlegg 4) at både personlig erfaring og kontekst trekkes inn. I intervjuene, særlig av forskerne har jeg valgt å legge opp til at informantene kunne innta et metaperspektiv til spørsmålene. Det åpnet for en mulighet til å snakke om sin forståelse av de andre informantenes opplevelse av likeverd og hvordan egen atferd og samhandlingen i gruppen innvirket på dette. Slik sett bygger undersøkelsen også på en sosialkonstruktivistisk forståelsesramme.

Sosialkonstruktivismen springer ut av postmodernistisk tenkning og kan ses i to retninger. Et radikalt syn er at alt er skapte konstruksjoner. Objektive sosiale, samfunnsmessige og materielle sannheter finnes ikke. Den andre retningen vektlegger et mer kollektivt perspektiv hvor tid og kontekst spiller en rolle. Sosiale konstruksjoner oppstår når en gruppe på et gitt tidspunkt og i en gitt kontekst anser noe som en realitet (Berger og Luckmann i Askeland, 2011, s.31). Det som genererer kunnskap er at subjektive meninger formidles slik at det bli objektivt forståelig for andre, da kan de dele en oppfatning av hva som er sannhet. Språket er sentralt i sosialkonstruktivismen, kunnskap og utvikling av denne produseres gjennom språket. Relasjoner, samspill og sosial atferd er i fokus (Askeland, 2011, s.31).

I et sosialkonstruktivistisk perspektiv vil det å søke mening i den verden hvor man lever og arbeider være sentralt. Variasjon, mangfold og kompleksitet er i fokus og mening skapes i sosialt samspill og interaksjon. Dette preges igjen av den kulturen vi lever i og den historien vi bærer med oss (Creswell, 2007, s. 21). I et sosialkonstruktivistisk perspektiv er undersøkelser induktive. Brede og mer generelle spørsmål skal gi informantene rom til å skape mening omkring tema som undersøkes. Beskrivelse av prosesser for samhandling mellom personer og konteksten det forekommer i er vesentlig. Dette er også fokus i denne undersøkelsen. Ifølge Creswell (2007, s.21) manifesterer sosialkonstruktivistiske perspektiver seg i fenomenologisk metodologi.

5.2 Forskningsetiske problemstillinger

5.2.1 Informert samtykke

Deltagelse i forskning forutsetter frivillig samtykke. Norsk lovverk og internasjonale retningslinjer slik som Helsinkideklarasjonen regulerer hvem som kan være deltagere i forskning og hvordan denne vurderingen skal skje. I norsk sammenheng kan en se til forvaltningsloven, helseforskningsloven, pasient- og brukerrettighetsloven, vergemålsloven og forskningsetikkloven (lovdata.no) og den nasjonale etiske komite (etikkom.no) for lovregulering og retningslinjer. Kravet om informert samtykke er hjemlet i helseforskningsloven kapittel 4 § 13 «hovedregel om samtykke» og i pasient og brukerrettighetsloven kapittel 4 § 4-1 «hovedregel om samtykke» (lovdata.no). Hvem som har samtykkekompetanse fremgår av helseforskningsloven kapittel 4 § 17 og av pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 § 4-3 (lovdata.no). Nasjonale forskningsetiske komiteer legger i stor grad Helsinkideklarasjonen til grunn for sine retningslinjer (Iacono, 2006) og forskningsetikkloven i Norge bestemmer at det skal være egne forskningsetiske komiteer i Norge. Forskeren skal følge de retningslinjer som er fastsatt av komiteen (lovdata.no).

Samtykke til å delta i forskning skal være informert og frivillig (Helsinkideklarasjonen pkt. 25). Informert vil si at den forespurte får tilstrekkelig informasjon om formål, metoder, finansiering, mulige interessekonflikter, hvilken institusjon forskerne er tilknyttet, om forskerne er ansatt eller student, eventuell risiko tilknyttet deltagelse, forventede fordeler og mulige ubekvemme konsekvenser for deltageren. Det skal tydelig informeres om muligheten til å si nei og muligheten til når som helst å trekke seg uten at dette vil få konsekvenser eller føre til noen form for sanksjoner. Helsinkideklarasjonen pkt. 26 sier at informasjonsbehovet må særlig vurderes i forhold til den eller de aktuelle deltagerne og informasjonen skal være tilpasset den som er forespurt. Videre kreves det en spesiell oppmerksomhet i forhold til mulige avhengighetsforhold mellom forskerne og den eller de forespurte (Helsinkideklarasjonen pkt. 27).

Innhenting av informert og frivillig samtykke fra personer med utviklingshemming krever med bakgrunn i overnevnte lover og retningslinjer at informasjon er gitt skriftlig og muntlig i en lettlest form. Jeg har tilstrebet å etterkomme dette ved å utforme informasjons- og samtykke dokumenter tilpasset medforskerne og sikre at disse skulle gjennomgå sammen

med forskerkollega eller verge. Videre har jeg informert muntlig om masteroppgavens formål og hva deltagelse vil innebære, dette har jeg informert om i prosjektmøter. Jeg har opplyst om at jeg er tilgjengelig for spørsmål og deltagerne har min kontaktinformasjon. Min rolle som forsker og kollega kan ha innvirket på informantens valg omkring samtykke da de kan ha følt seg forpliktet til å delta. For å forsøke å sikre at samtykket ikke baserer seg på opplevelse av å være i et avhengighetsforhold til meg eller prosjektet vi er ansatt i, og at prosjektet eller deres mulighet til å delta er kompromittert dersom de sier nei, har jeg ved flere ulike anledninger snakket med medforskerne om masterprosjektet og at det er frivillig å delta.

5.2.2 Å intervju personer med utviklingshemming

Intervju som eneste kilde til informasjon når man søker å få frem informantens synspunkter og opplevelser er en begrenset kilde til informasjon, i mange tilfeller vil det derfor være hensiktsmessig å kombinere flere metoder. I intervju av personer med kognitiv svikt og/eller begrensede språkferdigheter vil kombinasjoner av metoder kunne være særlig viktig for å få frem tilstrekkelig informasjon (Guneriussen, 2010, s.34). Dette er en begrensning ved denne undersøkelsen, som utelukkende baserer seg på individuelle intervju. Jeg har likevel vurdert det som tilstrekkelig på bakgrunn av min kjennskap til informantenes erfaringer med forskningsarbeid, deres ferdighetsnivå og språklige fungering.

Det kvalitative forskningsintervjuet har som ideal å fortone seg som en samtale eller dialog. Et forskningsintervju vil uansett preges av at det er forskeren som initierer samtalen og at den har et klart formål. Forholdet mellom forsker og informant er normalt asymmetrisk da det er forskeren som definerer rammen for intervjuet og har størst grad av kontroll over situasjonen (Guneriussen, 2010, s.37). Et kvalitativt forskningsintervju skal fortrinnsvis bære preg av at spørsmålene er korte og svarene innholdsrike og utdypende (Kvale i Kittelsaa, 2010, s.183) I følge Kittelsaa vil dette ofte være vanskelig å innfri når informanten har utviklingshemming (Kittelsaa, 2010, s.183). I intervju av personer med utviklingshemming kan det være viktig å forta intervjuet i et miljø som informanten kjenner og føler seg trygg i (Flynn i Kittelsaa, 2010).

I forbindelse med intervju av personer med utviklingshemming kan det stilles spørsmål ved informantens troverdighet. Kittelsaa (2010) viser til Punch (2002) som skriver om barn som informanter. Kittelsaa hevder personer med utviklingshemming på samme måte som barn kan oppleve å ikke på tatt på alvor. Kittelsaa referer til Calvez (2001) som presiserer viktigheten

av at forskerne må søke å forstå den kulturelle og sosiale konteksten slik som informantene med utviklingshemming forstår den. Forskeren må tilstrebe å lytte fullt ut til det de formidler, hvis ikke kan forskerne gjenskape de strukturelle makt og dominansrelasjonene som personer med utviklingshemming ofte ellers opplever. Det at informanten har utviklingshemming kan føre til at forskerne istedenfor å ta det informantens formidler på alvor tilskriver deres synspunkter og fortellinger noe som er del av funksjonsnedsettelsen og ikke deres subjektive erfaringer, synspunkter og opplevelser. Forskerne må derfor bearbeide sin forståelse av informanter med utviklingshemming og søke å fri seg fra fortolkninger som bygger på definisjoner og allmenn forståelse av funksjonsnedsettelsen og hva den betyr. Det å gjøre seg kjent med hver enkelt informant, vedkommendes personlighet, preferanser og egenskaper kan bidra til å motvirke at stereotype oppfatninger preger intervjuet i for stor grad (Kittelsaa, 2010, s.181).

Forhold som følelser, forforståelse, tilknytning og tilhørighet preger oss som personer, slik er det også for forskere og informanter. Hypotetiske spørsmål kan være vanskelige for personer med utviklingshemming å besvare, de kan ha vanskelig for å se forbi sin egen tilknytning og tilhørighet og vil ofte forholde seg konkret og detaljert til faktiske forhold (Ellingsen, 2010, s.223). Andre utfordringer som kan fremtre i intervju med personer som har utviklingshemming er at de kan være mistroiske eller usikre på omgivelsene, intervjueren er å anse som en del av omgivelsene. Videre kan de ønske å skjule funksjonsnedsettelsen og forsøke fremstå «normale» (Sonnander og Nilsson-Embros i Ellingsen, 2010, s.222). I intervju av personer med utviklingshemming kreves det at forskeren bruker en enkelt språk, tilpasset den som intervjues. Likeså er det viktig at informanten forstår det språket som benyttes og kan formidle svarene på en slik måte at forskeren kan oppfatte dem og tolke dem riktig (Ellingsen, 2010). I følge Kittelsaa (2010) kan en bedre ivareta kvaliteten i intervjuet ved å forsøke å forsikre seg om at informantene forstår spørsmålene, dette kan gjøres ved at man spør om det samme på flere ulike måter.

Ellingsen (2010, s.221) referer til et svensk forskningsprogram «Prosjekt Mental Retardation» som påpeker at den som skal intervju informant med utviklingshemming må ha erfaring med personer med utviklingshemming og med å gjennomføre intervjuer. Å skape trygghet og tillit i intervjusituasjonen er viktig, forskeren må derfor ha nødvendig selvinnsikt, modenhet og kunne tilpasse seg ulike språklige nivå og evne å tilpasse situasjonen (Ellingsen, 2010).

Det å ha diagnosen utviklingshemming innebærer kognitive funksjonsvansker i ulik grad. En kognitiv funksjonsnedsettelse medfører vansker med å forstå komplekse spørsmål,

abstraksjon, evne til å holde fast ved tanker, impulser og informasjon. Å vurdere omfanget av spørsmålene og vurdere hva som er relevante svar kan også være vanskelig (Ellingsen, 2010). Tendenser til ja-siing kan forekomme hos personer med utviklingshemming. Misforståelser som følge av språklige utfordringer kan medføre frykt for å bli irettesatt eller korrigert. Noen tør ikke ytre egne meninger og noen vil late som om de forstår (Ellingsen, 2010, s.223).

Medforskerne jeg har intervjuet har gode språklige ferdigheter og samtykkekompetanse. I intervjusituasjonen har jeg vektlagt å ha god tid, å være på en kjent arena, ha pauser og at intervjuet ikke pågikk for lenge. Jeg har kjent informantene over to år og har jevnlig samarbeid med dem, det har gitt meg bedre forutsetninger for å kunne tilpasse spørsmålene og intervjusituasjonen. En av medforskerne kjenner jeg svært godt, vi har hatt et samarbeid hvor vi har møttes ukentlig de siste 2 årene. Det kan ha påvirket intervjusituasjonen både positivt og negativt. Jeg tror jeg har fått utfyllende svar fra vedkommende fordi vi bruker et språk hvor vi forstår hverandre og fordi det er en trygg relasjon. Forhold som at vedkommende har ønsket å svare i tråd med forventinger som vedkommende antar at jeg har kan ha virket inn på svarene.

Hvorvidt intervju kan gi direkte informasjon om informantens intensjoner, følelser, opplevelser og psykiske tilstander er omdiskutert (Guneriusen, 2010, s.35). At den som intervjues former svarene sine etter den situasjonen og den relasjonen de befinner seg i er en del av denne kritikken. Dermed kan ikke utsagnene regnes som direkte uttrykk for subjektive erfaringer uten at det ses i sammenheng med det kontekstuelle og relasjonelle (Guneriusen, 2010).

Hvordan intervjuene i denne undersøkelsen er gjennomført vil bli ytterligere beskrevet under pkt. 6.1.4, pkt. 6.2 og pkt. 6.3.

5.2.3 Beskrivelse av egen rolle i prosjektet

Min rolle som forsker og kollega i prosjektet er en forskningsetisk og metodologisk utfordring. Vi har jobbet sammen siden 2014 og en av medforskerne har jeg et ukentlig samarbeid med. Jeg har deltatt i prosjektmøter, forskermøter og reiser til konferanser. Dermed har jeg inngående kjennskap til prosjektet, erfaringer og følelser tilknyttet det. Samtidig har jeg noe makt og innflytelse i prosessene både i teamet og i prosjektgruppa. I hvilken grad dette kan utgjøre feilkilder vil bli nærmere belyst under punkt 6.2 *feilkilder*. Min rolle i prosjektet og relasjon til informantene kan ha innvirket i prosessen med innhenting av

samtykke. Videre kan det ha hatt betydning i intervjusituasjonene. Det kan være en metodologisk utfordring at informantene ikke føler seg frie til å ytre sine meninger på grunn av min rolle og vår relasjon. Jeg kan ha fortolket deres ytringer ut ifra en forforståelse jeg har gjennom samarbeidet vårt. Videre kan det ha vært en fordel i intervjusituasjonen fordi jeg kjenner informantene og dermed kan det være lettere å inngå en dialog. Både fordi relasjonen kan oppleves trygg og fordi jeg på bakgrunn av kjennskap til informantene kan tilpasse intervjusituasjonen bedre enn om jeg ikke kjente informantene. Jeg har diskutert denne problemstillingen med veiledere, med prosjektleder og de andre forskerne i prosjektet.

5.3 Egen forforståelse

For å gi en bakgrunn for hvordan jeg forholder meg til prosjektet og hvordan jeg behandler datamaterialet er det nødvendig å si noe om min forforståelse i forhold til prosjektet som jeg undersøker. Dette kan være særlig viktig siden jeg er en del av prosjektgruppa og har arbeidet tett sammen med informantene. Samarbeidet har foregått til dels parallelt med arbeidet med denne masteroppgaven. Å lykkes med medforskning er også et mål for meg i kraft av at jeg er med prosjektet.

Likeverd fremstår som et noe uavklart begrep slik det benyttes blant annet i offentlige dokumenter og faglitteratur, eksempelvis i Meld.St.45 *Frihet og likeverd*. Begrepet benyttes som at meningsinnholdet er selvsagt, noe jeg mener det er grunn til å stille spørsmål ved. Videre benyttes begrepet parallelt og om hverandre med for eksempel likestilling og menneskeverd. Bruken av begrepet likeverd som en selvsagt konsekvens av deltagelse finner jeg vanskelig å forstå eller finne forklaring på gjennom litteraturen. Det ville være rimelig etter mitt syn å kreve en redegjørelse for hva man legger i begrepet likeverd når det knyttes til medvirkning i forskning, hvis ikke tror jeg det kan fordekke faktiske forhold og bidra til tokenisme.

Med utgangspunkt i min utdanning, arbeidssituasjon som lærer på en vernepleierutdanning, erfaringer med samarbeid i prosjektet og med arbeid for og med mennesker med utviklingshemming preges jeg av en tanke om at alle mennesker, grunnleggende sett har det samme menneskeverdet. At mennesker har lik verdi uavhengig av hvilke forutsetninger og egenskaper vi er født med eller hvilken kultur eller klasse vi er født inn i er en sentral verdi i min profesjon og rolle. Likeverd tror jeg er et mer komplekst begrep som jeg knytter til opplevelse. Jeg forstår begrepet menneskeverd som en tydelig definert verdi. Innholdet i

begrepet likeverd er kanskje ikke like intuitivt men henspiller til et ideal. Når det gjelder likeverd tror jeg vi fødes med grunnleggende ulike forutsetninger for å etter hvert oppleve oss som likeverdige andre mennesker. Det kan slik jeg ser det ligge både individuelle, relasjonelle og strukturelle forhold til grunn for denne skjevheten og hvordan det utvikler seg gjennom livene våre.

Det kan være rimelig å stille spørsmål ved om likeverd er riktig og nyttig i alle kontekster. Et bilde på dette kan være hvorvidt man har behov for å oppleve seg likeverdig kirurgen når man ligger på operasjonsbordet. En ukritisk og ureflektert omgang med begrepet likeverd hvor det er løsrevet fra kontekst trenger ikke være muliggjørende men kan isteden bygge en fasade av medvirkning som kanskje ikke er så reell, viktig eller nyttig.

Hva gjelder mennesker med utviklingshemming tror jeg dessverre de har enn lengre vei å gå enn andre for å oppnå å oppleve seg likeverdige. På flere samfunnsarenaer ser en at personer med utviklingshemming har dårligere betingelser enn andre, det være seg arbeid, skole, fritid og økonomi (NOU 2016:17). En kan på bakgrunn av dette anta at barrierer for samfunnsdeltagelse og likeverd kan være økende i takt med alvorlighetsgraden av utviklingshemmingen. Ulike posisjoner i utgangspunktet med tanke på evnenivå og sosial status må trolig kompenseres for i en eller annen form for å oppnå likeverd. Med dette utgangspunktet ønsker jeg en kritisk gjennomgang av begrepet likeverd i prosjektet som jeg selv er en del av.

Min forforståelse tilknyttet det konkrete prosjektet som undersøkes bygger på mine erfaringer gjennom de siste to og et halvt årene. Likeverd i denne sammenhengen tenker jeg handler om å oppleve at man har en like viktig rolle i prosjektet, at ens bidrag like viktig som andres og at man blir anerkjent gjennom sine bidrag. Hvis likeverd i inkluderende forskning skal være et ideal tenker jeg likeverd ikke bare er noe som skal eksistere mellom forskere og medforskere, selv om jeg mener det behøves et særlig fokus på det. Like fullt må det være likeverd mellom alle enkeltmedlemmene, forskere skal være likeverdige de andre forskerne og likeledes medforskerne imellom. Innenfor forskning har det de senere årene kommet føringer om brukervedvirkning i forskning som beskrevet under pkt. 3.4. Når det er et krav om at pasienter eller brukere skal involveres i forskningsprosjekter eller det foreligger økonomiske insentiver og dette samtidig er lite forenlig med for eksempel tidsrammer, publikasjonspoeng og status tror jeg det er høy fare for at det iverksettes og gjennomføres en rekke prosjekter som i realiteten blir tokenistiske jf. pkt. 3.3.3.

Med bakgrunn i min erfaring tror jeg forskning som inkluderer mennesker med erfaringskompetanse er viktig. Jeg opplever at bidragene deres kan være nyttige og gi viktige bidrag til kunnskapsutviklingen som man kunne mistet om de ikke var med. Om dette forutsetter absolutt likeverd mellom forskere og medforskere i alle kontekster vet jeg ikke.

6.0 Metode

6.1 Datainnsamling

Prosessen med datainnsamling har bestått i utforming av informasjons- og samtykkeskriv, utarbeiding av intervjuguide og gjennomføring av intervjuene. Jeg har også tatt opp video fra prosjektmøter, dette materialet ble ikke benyttet noe som blir beskrevet under pkt. 6.1.2.

Nedenfor følger en redegjørelse av mine vurderinger og fremgangsmåter i datainnsamlingen.

6.1.1 Samtykke

Prosjektet er godkjent av norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste NSD (vedlegg 1). Alle informanter har mottatt et informasjonsskriv (vedlegg 2) som er skrevet i et lettlest språk, det samme informasjonsskrivet er sendt til alle informantene. Seks deltagerere var forespurt, fem av deltagerne har signert samtykke og er med i undersøkelsen. Tre personer ansatt som forskere, en av dem prosjektleder og to personer ansatt som medforskere. For de deltagerne som har utviklingshemming er det også sendt ut et informasjonsskriv til verger (vedlegg 3), dette er ikke et samtykke men informasjon om prosjektet og kontaktopplysninger. Det er bedt om verges underskrift i betydningen sett, ikke samtykket. Alle informanter som deltar i denne undersøkelsen har samtykkekompetanse og er orientert skriftlig og muntlig om at de på hvilket som helst tidspunkt kan trekke seg fra undersøkelsen. Ingen har trukket sitt skriftlige samtykke. Forskerne som deltar i prosjektet var bedt om å gjennomgå informasjonsskriv og samtykke sammen med medforskeren de samarbeider i team med.

En av deltagerne i prosjektet samtykket muntlig til deltagelse i denne undersøkelsen men trakk dette og ønsket ikke skrive under skriftlig samtykke da intervjuet skulle gjennomføres. Jeg har formidlet til deltageren at dette er vedkommens frie valg og at det ikke får noen konsekvenser for videre deltagelse i prosjektet som masteroppgaven søker å belyse.

Denne undersøkelsen inngår ikke som en del av forskningsprosjektet deltagerne og jeg selv er ansatt i, likevel har prosjektgruppemøter i noe grad blitt benyttet til å gi informasjon om undersøkelsen og til å stille og bli stilt spørsmål og innhente synspunkter vedrørende undersøkelsen. Forskningsspørsmålene er i noe grad utformet i samråd med forskere ansatt i prosjektet med den hensikt å finne viktige tema å undersøke som ikke overlapper med prosjektets øvrige formål og arbeid. Medforskerne var i liten grad del av denne diskusjonen.

Det skyldes kompleksiteten i diskusjonen og at den viste seg noe krevende å komme til enighet forskerne imellom. Medforskerne ble forespurt om de kunne tenke seg være med i en undersøkelse hvor likeverd i prosjektet skulle være tema etter at dette var avklart med forskerne.

Det er hentet inn egne data til denne undersøkelsen og det er søkt om godkjenning fra NSD som et frittstående prosjekt. Datamateriale jeg besitter vedrørende medforskningsprosessen eller prosjektet for øvrig anses å tilhøre prosjektet jeg er ansatt i og er derfor ikke benyttet. For å belyse spørsmålene denne masteroppgaven handler om har jeg gjennomført intervju av deltagerne og skrevet refleksjonsnotater forløpende i prosessen, sistnevnte tillegges mindre vekt men ses som et supplement til de data som fremgår av intervjuene, hovedsakelig er dette refleksjoner rundt min egen rolle.

6.1.2 Bruk av videoopptak

I prosjektplanen for masteroppgaven er det planlagt og søkt om å benytte video som utgangspunkt for å utforme intervjuguiden og videre bruk av deler av videomaterialet som supplement og hjelpemiddel i intervjuene. Høsten 2015 ble det derfor filmet to dager i prosjektmøte. Deltageren som trakk sitt samtykke var med i møtene som ble filmet og hadde samtykket muntlig til dette. Materialet ble sett gjennom av meg og det ble gjennomført et møte med ett av teamene som deltar i undersøkelsen for å analysere filmene sammen. Materialet ble i noe grad diskutert i prosjektgruppa og medlemmene ble informert om at de kunne få tilgang til å se filmene og hvordan dette kunne la seg gjøre. Noen av gruppemedlemmene ytret ønske om å se filmene sammen i prosjektgruppa. Det ble ikke gjennomført ettersom noen også vegret seg for det eller hadde faglige innsigelser mot at det skulle gjøres.

Det ville etisk sett være problematisk å benytte filmene slik som først planlagt da en av deltagerne i filmen ikke ønsket å la seg intervju. Videre var det lagt opp til en demokratisk prosess omkring bruk av filmmaterialet hvor deltagerne både skulle være løpende informert om prosessen og ha mulighet til å innvirke og utrykke seg om prosessen. Samarbeidet i prosjektet for øvrig bygger på demokratiske prinsipper. Masterprosjektet som ikke har vært en del prosjektet vi alle er ansatt i, men noe som skulle utføres av meg alene brøt dermed til dels med den demokratiske arbeidsformen i prosjektet. Det virket å ha negativ innvirkning på samarbeidet gjennom å skape usikkerhet. Å la være å benytte filmmaterialet var en vurdering

om å handle mest mulig i tråd med informantens innspill i saken og å ta til etterretning hva prosjektgruppa som helhet virket å ha behov for. På bakgrunn av dette ble ikke filmmaterialet benyttet i det videre arbeidet og hadde liten innvirkning på utformingen av intervjuguiden.

6.1.3 Utarbeidelse av intervjuguiden

Intervjuguiden (vedlegg 4) bygger i svært liten grad på videooptakene, men er tematisk bygget opp rundt ulike deler av arbeidsprosessen prosjektgruppa har vært gjennom.

Intervjuguiden er tematisk bygget opp rundt ledd i forskningsprosessen så langt gruppa hadde kommet på det tidspunkt intervjuene ble gjennomført. Skriveprosess og publisering utover det å delta på konferanser er ikke beskrevet da prosjektgruppa på det tidspunktet intervjuene ble gjennomført ennå ikke hadde kommet dit i forskningsprosessen.

Intervjuene baserte seg på en semistrukturert intervjuguide med åpne og lukkede spørsmål samt en skala som skulle belyse hvordan informanten vurderte viktigheten av sin egen innsats i prosjektet. Informantene er kjent med bruk av skalerings spørsmål fra prosjektets arbeid med intervju av personer med utviklingshemming. Alle intervjuene ble tatt opp på lydbånd.

Intervjuguiden er utformet med tanke på å kunne intervjuere forskere med og uten utviklingshemming og den samme intervjuguiden er benyttet i alle intervjuene. Jeg ønsket å få frem informasjon om hvordan de ulike informantene oppfattet begrepet likeverd og hvordan de opplevde det, jeg ville se om det var likheter eller ulikheter i hvordan medforskere og forskere forstod og opplevde det og mente det kunne belyses ved hjelp av samme intervjuguide. Intervjuguiden var sendt til alle informantene noen uker før intervjuene skulle gjennomføres, dette for å gi mulighet til refleksjon omkring spørsmålene og til forberedelse til intervjuet.

På et tidspunkt i prosessen gjennomføringen av intervjuene vurderte jeg å reformulere eller lage en ny om mer tilpasset intervjuguide til medforskerne og gjennomføre en runde til med intervju. Bakgrunnen var at ett av intervjuene gav svar som var lite utfyllende og bar mye preg av mine spørsmål og utdypinger. Tanken var at ytterligere konkretisering og utdyping i form av en ny intervjuguide kunne gi mer valide svar uten så stor påvirkning via ledende spørsmål fra meg. Dette ble lagt til side da det for det første ville kunne bli like ledende fra min side og for det andre kunne det sette de opprinnelige svarene i tvil. En mulighet hadde vært å gjennomføre fokusgruppeintervju med alle informantene i tillegg til individuelle

intervju, jeg valgte å ikke gjøre dette fordi jeg mente jeg hadde tilstrekkelig datagrunnlag og fordi fokusgruppeintervju i tillegg til individuelle intervju kunne gitt meg et datamateriale som kunne bli for uoverskuelig og stort i forhold til omfanget og tidsaspektet ved denne masteroppgaven.

Begrepet likeverd var ikke på forhånd definert. Dette var et bevisst valg fordi jeg ønsket å undersøke hvordan informantene forstod begrepet uten å ha definert det på forhånd. Begrepet likeverd kan tillegges ulik mening og kan sies å være et noe abstrakt begrep. For å kunne belyse begrepet valgte jeg å i noe grad operasjonalisere det i forbindelse med utformingen av intervjuguiden. Jeg anså det som nødvending for å kunne benytte begrepet i intervju av personer som har utviklingshemming. Det ble i hovedsak satt i sammenheng med synonymer og forklaringer slik som; *hvor viktig er du og jobben du gjør, gjør dere samme jobb, har dere like mye ansvar, like eller ulike oppgaver med mer.*

6.1.4 Rammer for gjennomføring av intervjuene

Det ble diskutert med prosjektgruppa og teamene at teamene kunne intervjues sammen, dette var særlig aktuelt dersom noen av medforskerne ikke ønsket individuelle intervju. I tilfellet hvor en medforsker vegret seg for å signere samtykkeskjema ble dette foreslått, det ble også lagt frem en mulighet om å besvare spørreskjema skriftlig eller at intervjuet ikke skulle tas opp på lydbånd. Vedkommende kan gjennom alle disse forlagene ha opplevd å bli utsatt for press til å være med selv om min intensjon var mer å tilby muligheter for deltagelse enn å presse vedkommende til å si ja. Vedkommende takket likevel nei til å bli intervjuet.

Alle intervjuene ble gjennomført individuelt og ansikt til ansikt. De ble gjennomført på arenaer som er kjent for forskerne og medforskerne. Jeg reiste til forskernes arbeidsplasser og gjennomførte intervjuene både med forskere og medforskere der. Det ene intervjuet ble gjennomført på mitt kontor. Dette er kjente arenaer også for medforskerne da de vanligvis pleier å arbeide der forbindelse med teammøter i prosjektet. Informantene ble forespurt om de hadde preferanser i forhold til hvor intervjuene skulle skje.

Ytterligere redegjørelse for hvordan intervjuene forløp vil fremgå av pkt. 6.2 *feilkilder* og pkt. 6.3 *validitet og reliabilitet*.

6.2 Feilkilder

Mulige feilkilder i denne undersøkelsen kan knyttes både til min rolle i prosjektet, relasjonen til informantene og til intervjusituasjonen. Min kompetanse og erfaring i å intervjuere personer som har utviklingshemming begrenser seg til de intervjuene jeg selv har vært med å gjennomføre i prosjektet som jeg er ansatt i, disse gjorde jeg heller ikke alene men sammen med medforsker. Videre har jeg lite erfaring med å gjennomføre intervju generelt. Intervjuene i forbindelse med datainnsamling til denne masteroppgaven var preget av dialog og var samtaleliknende, i noe større grad i intervjuene med forskerne enn i intervjuene med medforskerne. Min kjennskap og erfaring med prosjektet kan ha virket inn på hvilke spørsmål jeg har stilt og hvilke initiativ jeg har fulgt opp, slik sett kan det ha virket ledende. Det kan også ha innvirket på analysearbeidet fordi jeg kan ha hatt umiddelbare tolkninger basert på min erfaring, disse kan utgjøre feilkilder.

Åpne spørsmål kan være vanskelig for personer med utviklingshemming, det samme gjelder begrepsforståelse jf. pkt. 5.2.2. At intervjuguiden var utformet med tanke på å intervjuere informanter både med og uten utviklingshemming kan være en svakhet fordi den kan ha manglet nødvendige tilpasninger og konkretiseringer, samtidig kan spørsmålene ha vært for lukkede. Jeg har tilstrebet å bruke et enkelt språk, det kan likevel ha vært utilstrekkelig. Ja-siing kan være en aktuell feilkilde, både i forhold til hvorvidt jeg har oppfattet om informanten har forstått spørsmålet og om de har svart det de tror jeg forventer eller ønsker.

Min operasjonalisering av begrepet kan også ha vært en feilkilde da det kan ha lukket muligheten for en annen forståelse av begrepet eller ikke avdekket en manglende forståelse av begrepet. Bruk av åpne spørsmål i intervjuguiden er vanskelig ovenfor personer med utviklingshemming. Det medførte at jeg utformet mer avgrensede spørsmål for å sikre at de jeg intervjuet forstod spørsmålene. Det er alltid en risiko for at slike spørsmål kan virke ledende.

En av medforskerne jeg har intervjuet kjenner jeg svært godt. Jeg kan ha vært forutinntatt i forhold til informantens synspunkter, særlig i de tilfeller hvor vedkommende har brukt metaforer eller budskapet ikke har vært tydelig for meg kan det ha vært fare for at jeg har vært for rask å tolke uten å ta hensyn til latenstid hos informanten. Min relasjon til informanten kan også ha fått innvirkning i analysearbeidet med tanke på tolkning av vedkommendes utsagn.

6.3 Validitet og reliabilitet

Intervjuene av de ulike informantene forløp forskjellig, særlig var det forskjell mellom forskere og medforskerne selv om den samme semistrukturerte intervjuguiden ble brukt. Det var også en klar forskjell mellom de to medforskerne. Det ene intervjuet krevde betydelig mer initiativ og konkretisering fra meg. Informantene hadde ulike forutsetninger for hvordan de oppfattet og forstod spørsmålene. Videre hadde de ulike interesser og fokus og ulike behov for å snakke uttømmende om de forskjellige temaene. Dette var også noe av det jeg var interessert i å finne ut av. En mer strukturert intervjuform med flere avgrensinger og konkretiseringer kunne hindret at slik informasjon fremgikk. I intervjusituasjonen uttrykte medforskerne at de ble slitne etter at intervjuet hadde pågått en stund, de formidlet da tankene skiftet da over på andre tema som ikke hadde med intervjuet å gjøre. De kunne for eksempel begynne å gjespe, spørre om når det var lunsj og hva andre personer gjorde på akkurat nå. Slike uttrykk opplevde jeg ikke i intervju av forskerne. Tilpasninger i intervjuene av medforskerne ved å for eksempel skifte tema og ta pauser ved behov ble dermed nødvendig.

For å kunne skape en intervjusituasjon hvor informantene kunne snakke så fritt som mulig omkring teamene var det å forholde seg noe fritt til intervjuguiden og å tilpasse intervjuene underveis i forhold til kontekst og hvem jeg intervjuet hensiktsmessig. Jeg har også forsøkt å være dynamisk i intervju av forskerne ved å bygge på deres initiativer selv om intervjuguiden satte rammer for innholdet i intervjuene. Oppfølgingsspørsmålene ble med denne bakgrunnen noe ulike og omfanget av diskusjonen omkring teamene ble ulike. Selv om en lettere kan vise til sterk reliabilitet i kvalitative intervju dersom intervjuet følger faste rammer kan en viktig side ved intervju også være friheten til forme intervjuet i situasjonen ved å følge opp fornemmelser, å ha rom for kreativitet og improvisasjon (Kvale og Brinkmann 2009).

Reliabilitet kan også handle om språk og ordvalg, og hvorvidt forskeren har vært ledende i sine spørsmål uten å være det bevisst (Kvale og Brinkmann, 2009). I intervju av personer med utviklingshemming må en jf. pkt. 5.2.2 være forberedt på å konkretisere og til dels stille ledende spørsmål, det er også en fordel om den som intervjuer har erfaring med å samtale med personer som har utviklingshemming, at en kjenner informantene og at en mestrer å benytte et språk som gir grunnlag for en felles forståelse (Ellingsen, 2010). Gjennom mitt samarbeid med informantene i prosjektet vil jeg si at jeg har hatt forutsetninger for å imøtegå dette.

Jeg har valgt å ikke validere datamaterialet ved å la informantene gjennomgå transkripsjoner eller resultater. Jeg har vurdert datamaterialet som fyldig og i samsvar med de synspunkter og

erfaringer jeg ellers har oppfattet at informantene har. Jeg har ikke innhentet eller benyttet noe form for systematisk data i forbindelse med deres synspunkter på samarbeidet utover intervjuene. Likevel vil uformelle samtaler og ytringer som er fremgått i samarbeidet i prosjektgruppa og i teamet jeg jobber i unektelig prege mitt syn på datamaterialet. Selv om jeg har tilstrebet å skille min rolle som ansatt i prosjektet fra rollen som forsker i forbindelse med masteroppgaven og undersøkelsen tilknyttet den vil det være umulig å se fullstendig forbi de erfaringene jeg har gjort meg gjennom samarbeidet. Det er viktig å nevne at min deltagelse i prosjektet som her undersøkes har pågått hele perioden parallelt med mitt arbeid med denne oppgaven. Det vil si at jeg stadig har tilgang på de andre deltagernes synspunkter om blant annet samarbeidet. Med denne bakgrunnen har jeg antagelser omkring datamaterialet, mitt inntrykk er at det representativt og konsistent fordi jeg opplever at det i stor grad samsvarer med det inntrykket jeg ellers har av samarbeidet.

Videre kan det være fare for konformitetsbias dersom informantene skulle kommentere på transkripsjoner og resultater ved at informantene modererte egne utsagn i etterkant av intervjuet. At intervjuguiden var kjent på forhånd for informantene anses å gi en indre validitet til undersøkelsen, da de har hatt mulighet for refleksjon omkring spørsmålene og forberedelse til intervjuet.

6.4 Metodologiske valg i forhold til analyse

Jeg har benyttet systematisk tekstkondensering (Malterud, 2003) som et metodologisk utgangspunkt for analysen. Jeg har ikke tilstrebet å følge fremgangsmåten i detalj men har forholdt meg noe eklektisk i forhold til metodologiske valg. Analysen av datamateriale bærer derfor også preg av en ad hoc fremgangsmåte slik som beskrevet av Kvale (1997, s.201). Ofte vil analyse av kvalitative intervju bestå av ulike fremgangsmåter og teknikker for å skape mening. Eksempel på slik teknikker kan være å se etter mønstre, spesielle tema, klyngedannelse, sammenlikning og å se etter kontraster (Kvale, 1997).

Systematisk tekstkondensering er en fremgangsmåte som egner seg for deskriptive tverrgående analyser hvor en vil sammenlikne fenomener beskrevet av flere informanter og hvor en vil utvikle nye beskrivelser og begreper. Metoden ligger nært opp til det Malterud (2003) beskriver som datastyrt analyse. En strukturert fremgangsmåte hvor forskeren identifiserer enheter i datamaterialet og utvikler kategorier som brukes til å reorganisere datamaterialet slik at meningsinnholdet kommer tydelig frem (Malterud, 2003, s.97).

Systematisk tekstkondensering er bygger på Giorgis fenomenologiske analyse men har også likhetstrekk med grounded theory. Systematisk tekstkondensering krever ikke inngående kunnskap om fenomenologisk filosofi selv om det vil kunne bidra til å styrke forståelsen for systematisk tekstkondensering som metodologisk tilnærming. Denne undersøkelsen bygger på fenomenologisk filosofi og elementer av metoden systematisk tekstkondensering er benyttet for struktur i fremgangsmåten med analysen. Fenomenologisk analyse har som formål å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer innenfor bestemte felt, slik sett er det relevant og knyttet til formålet med denne undersøkelsen jf. Malterud (2003).

Malterud viser til Giorgi som beskriver analysen i fire trinn, disse er; å danne seg et helhetsinntrykk, å identifisere meningsbærende enheter, å abstraherer innholdet i de meningsbærende enhetene, å sammenfatte betydningen (Malterud, 2003, s.100).

7.0 Beskrivelse av analyseprosessen

7.1 Innledende sortering av datamaterialet

De fem intervjuene jeg gjennomførte ble tatt opp på lydbånd og transkribert. Det transkriberte materialet er på 92 sider med linjeavstand 1,15. Det var ikke vesentlig forskjell på omfanget av intervjuene av forskerne og medforskerne verken i antall sider eller hvor lang tid intervjuet tok. Det som skiller mellom forskere og medforskere er at det i intervjuene av medforskerne i langt større grad stilles oppfølgingsspørsmål av meg og at teksten i større grad har innslag av mine spørsmål, avklaringer og utdypinger. Dette er særlig tydelig i ett av de to intervjuene av medforskere hvor svarene i stor grad består av ja, nei og vet ikke. Jeg har likevel vurdert intervjuet til å kunne gi synspunkter og valide data selv om det er en fare for at min innvirkning og ledende spørsmål påvirker hvilke svar jeg har fått. Jeg har vurdert *vet ikke* til å være et helt rimelig svar på enkelte av spørsmålene, for eksempel der jeg stiller rent hypotetiske spørsmål vil det å gi et svar ut ifra en bokstavelig forståelse kunne være forventet, og særlig dersom informanten har utviklingshemming. Et slik spørsmål kunne være; *«Hvordan tror du det ville vært dersom du skulle drive samtalegruppene alene?»*

Etter å ha lest igjennom materialet satt jeg med et inntrykk av at jeg kunne lage noen innledende kategorier som hovedsakelig baserte seg på temainndelingen i intervjuguiden. Jeg hadde en oppfatning av at utsagnene kunne kategoriseres i *hva legger til rette for* og *hva er til hinder for* opplevelse av likeverd, jeg valgte likevel bort denne måten å kategorisere på dette stadiet fordi det ville bety en for stor grad av tolkning av datamaterialet på et for tidlig stadium. Jeg valgte å ta et skritt tilbake i prosessen og se i materialet hva informantene faktisk fortalte om. Svarene kunne plasseres under de opprinnelige temaene fra intervjuguiden ettersom denne var strukturert bygget opp, ut ifra dette ble de innledende kategoriene *helhetsinntrykket, likeverd, samarbeid* og *hvor viktig?*

Jeg benyttet fargekoder for de ulike kategoriene og laget en matrise hvor jeg sorterte utsagn fra de fem intervjuene ut ifra disse kodene, de aller fleste utsagnene er direkte gjengitt i denne matrisen mens noen få er utelatt. De sitatene jeg har valgt bort i denne fasen er gjentakelser fra samme informant, utsagn som jeg vurderer utenfor tema, eksempelvis en historie fra en hotell Cesar episode som ikke illustrerer informantens poeng eller utsagn hvor informanten har uttalt et ønske om at utsagnet ikke tas med i datamaterialet. Matrisen er på 44 sider. I de tilfeller hvor ja/ nei svar fremkommer er mitt spørsmål eller det som utleder til svaret gjengitt

i kursiv slik at svaret gir mening og er satt i en kontekst. Hensikten med matrisen var å få et overblikk og å kunne se et tverrsnitt av datamaterialet jf. Malterud (2003). På denne måten kunne jeg lettere se om det var noe i materialet som alle var opptatt av, var det noe som bare noen få eller en var opptatt av, noe som kjennetegnet forskernes, eller noe som kjennetegnet medforskernes synspunkter. Jeg så at det ble nødvendig å kode på et mer detaljert nivå da disse innledende kategoriene rommet svært mye. Derfor laget nye matriser for hver hovedkategori med subkategorier. Når utsagnene ble satt inn i denne matrisen ble det tydelig at datamaterialet fra intervjuene med forskerne var noe større i omfang enn materialet fra medforskerne. Dette fremgikk ikke tydelig av transkripsjonene, årsaken er flere gjentakelser og større innslag av mine kommentarer i intervjuene med medforskerne.

7.2 Utarbeidelse av subkategorier

I det videre arbeidet med analysen har jeg systematisert datamaterialet i hver hovedkategori og laget subkategorier for ytterligere sortering av materialet. Nedenfor følger en redegjørelse for de fire matrisene jeg laget for hver hovedkategori og de tilhørende subkategoriene.

Helhetsinntrykket (blå):

Svarene i denne kategorien handler om generelle betraktninger om å være i prosjektet, gode og dårlige opplevelser, hva er givende og hvordan informantene ser på deltagelse i prosjektet. Framtidsutsikter og hva deltagelsen i prosjektet har å si for deltagerne fremover?
Subkategorier til denne hovedkategorien ble; *Goder, Utfordringer, Drivkraft, Idealet*

Likeverd (grønn):

Her handler svarene om hvordan informantene forstår og tolker begrepet likeverd og hvordan de opplever likeverd i prosjektet for sin egen del og hva de tenker om andres opplevelse av likeverd. I denne kategorien er det hovedsakelig utsagn hvor begrepet likeverd benyttet og satt ord på. Utsagn som kan handle om likeverd men hvor det ikke er direkte satt ord på kan være plassert i de øvrige kategoriene. Subkategorier i hovedkategorien likeverd er *betydning* og *opplevelse*.

Samarbeid (rød):

I denne kategorien er svar som omhandler det å samarbeide i teamet og i prosjektgruppa i ulike faser av forskningsarbeidet plassert. Både arbeid med intervju, samtalegrupper, analyse og forberedelse til og gjennomføring av presentasjoner er representert. Spørsmål om hvordan informantene ser sin egen rolle og andres roller er belyst samt hvordan de vurderer bidragene til de ulike deltagerne. Forskermøter utpekte seg som en egen subkategori fordi det er en spesiell måte å organisere arbeidet på som avviker fra tanken om samarbeid mellom alle medlemmene i prosjektgruppa. Det er flere utsagn i datamaterialet som handler direkte om dette. Hovedkategorien samarbeid rommet svært mye og var utfordrende å sortere, jeg valgte subkategoriene; *forskerrollen, medforskerrollen, forskermøter, hva skal til (for å få til medforskning/ deltagelse) og farer*. Subkategorien *hva skal til* har mange fellestrekk med subkategorien *idealet* under hovedkategorien helhetsinntrykket. Jeg valgte likevel å beholde begge kategoriene fordi jeg mener det er et viktig skille mellom dem. Idealet handler om hvordan man kunne ønske seg at det var, hva man ideelt kunne sett for seg og hva som kunne vært annerledes. Subkategorien *hva skal til* gjengir derimot erfaringer informantene har gjort seg om hva de opplever fungerer eller ikke fungerer i samarbeidet.

Hvor viktig? (gul):

Dette er en relativ liten kategori som bygger på tre spørsmål fra intervjuguiden; *Hvor viktig opplever du at du selv er for prosjektet, hvor viktig opplever du at andre er og er noe viktigere enn andre?* Det utpekte seg likevel som en egen kategori fordi det var det eneste skaleringsspørsmålet med forhåndsdefinerte svarkategorier.

I prosessen har jeg jobbet med flere kategorier som for eksempel anerkjennelse, denne ble tatt bort fordi utsagnene i denne kunne plasseres under andre kategorier.

7.3 Kondensering av datamaterialet og utarbeidelse av sitater

I den avsluttende fasen av analysearbeidet har jeg sammenfattet utsagnene til de ulike informantene ved å konstruere sitater som bygger på de meningsbærende enhetene i teksten. Sitatene ligger svært nær de opprinnelige utsagnene og er i liten grad omformulert, de kan imidlertid være komprimerte eller slått sammen. Jeg valgte å ikke slå sammen sitater fra forskere og medforsker men å gruppere dem. Dette fordi jeg ønsket å se tydelig likheter og

ulikheter i synspunkter mellom forskerne og medforskerne. Noen sitater kan imidlertid basere seg på utsagn fra en eller flere informanter, eksempelvis forskerne. Det fremgår av resultatpresentasjonen hvilke utsagn som er en sammenfatning av flere forskere eller medforskeres synspunkter og hvilke som er fra en informant. Jeg har latt være å synliggjøre hvilke utsagn som kommer fra hvilke informanter ved for eksempel å beskrive hver informant med fiktive navn og andre kjennetegn. Dette fordi prosjektet allerede er svært sårbart i forhold til anonymitet. Jeg vil kun vise til hvilke utsagn som kommer fra forskerne og hvilke som kommer fra medforskerne.

Arbeidet i denne fasen resulterte i et dokument på 18 sider med sitater fra medforsker og forskere. Jeg har beholdt de opprinnelige hovedkategoriene og subkategoriene, men noen sitater er flyttet på i prosessen.

Sitatene er plassert under følgende overskrifter, med underoverskrifter;

Helheten; *Goder, utfordringer, Drivkraft, Idealet*

Likeverd; *Betydning, Opplevelse*

Samarbeid; *Forskerrollen, Medforskerrollen, Forskermøter, Hva skal til, Farer*

Hvor viktig er du; *Er noen viktigere enn andre, Hvor viktig er du?*

Resultatene fremstilles under overskriftene *Roller og funksjoner, likeverd og idealer og realisme* i resultatpresentasjonen pkt. 8.0.

8.0 Resultatpresentasjon

8.1 Introduksjon til prosjektet

Prosjektgruppa består av tre team lokalisert i tre ulike fylker, disse er tilknyttet vernepleierutdanninger ved tre ulike utdanningsinstitusjoner. Prosjektleder er lokalisert i et fjerde fylke. Prosjektgruppa har arbeidet med samtalegrupper i fem ulike kommuner hvor formålet har vært å undersøke om en bestemt metode kan bidra til å øke personer med utviklingshemming sin evne til selvhevdelse og selvbestemmelse. Det har i tillegg vært gjennomført en rekke intervju og prosjektgruppa har arbeidet med analyse av datamaterialet og med formidling på ulike nasjonale og internasjonale konferanser. Prosjektleder har ikke tatt del i den praktiske gjennomføringen av samtalegrupper og intervju men har deltatt i like stor grad prosjektgruppas øvrige arbeid. Rollen som tilrettelegger og hjelper er en del av forskernes jobb fordi medforskerne i ulik grad har behov for bistand for eksempel på reiser. Det å bistå medforskerne har tilfalt prosjektleder og de øvrige forskerne når gruppa har vært på reiser. Prosjektleder, en av forskerne og begge medforskerne som er intervjuet har tidligere erfaring med medforskning og med intervju av og sammen med personer som har utviklingshemming. Alle forskerne i prosjektgruppa er vernepleiere med flere års praksis bak seg. De har ulik akademisk grad, fra førsteamanuensis til høgskolelærer. Medforskerne kommer fra tre ulike fylker, to av de tre medforskerne har arbeidet sammen i et tilsvarende prosjekt tidligere. Alle medforskerne har jobb i tillegg til at de er ansatt i prosjektet.

Prosjektgruppa arbeider ut ifra gitte rammebetingelser og prosjektet har klart definerte mål. Økonomiske rammebetingelser styres av prosjektets budsjett og videreføring av prosjektet slik at det kan gå ut den planlagte prosjektperioden har vært avhengig av en årlig godkjenning. Prosjektet må dermed synliggjøre progresjon og måloppnåelse underveis i prosessen. Prosjektet er målstyrt og følger en skriftlig prosjektbeskrivelse. En del av prosjektet retter seg mot metoden som prøves ut for å bedre mennesker med utviklingshemming sin evne til selvhevdelse og selvbestemmelse. En annen del, som betegnes som følgeprosjektet har som mål å belyse og beskrive mulige suksessfaktorer og mulige utfordringer i forskningsarbeid hvor personer med utviklingshemming deltar som medforskere. I prosjektbeskrivelsen er følgende mål beskrevet for følgeprosjektet; «Hovedmålet er at det deltagende designet fungerer på en reell måte i hele prosessen»

8.2 Roller og funksjoner

Roller og funksjoner handler om hvordan samarbeidet i prosjektgruppa og i teamene fortøner seg. Avsnittet belyser også hvordan samarbeidet og de ulike rollene kan komme prosjektet til gode og være nyttig. Spørsmål omkring samarbeid omhandlet hvordan man opplevde samarbeidet i teamet og når hele prosjektgruppa var samlet. Det ble spurt om samarbeid knyttet til de ulike fasene av prosjektarbeidet og i tilknytning til det å holde presentasjoner. I svarene fra forskerne fremgår det at de opplever at forskerne og medforskerne har ulike roller. Det kan være ulike oppgaver og forventninger knyttet til disse. Dette står slik forskerne uttrykker det ikke nødvendigvis i kontrast til det å være likeverdige kollegaer. I prosjektgruppa benyttes betegnelsene forsker og medforsker. Samtidig er det grupperinger på tvers av roller, basert på geografisk tilhørighet, dette er teamene.

Selv om rollene og oppgavene er ulike tillegges de ikke ulik verdi. Det fremheves av flere av forskerne at alle bidrag er like viktige. I datamaterialet finner jeg mange eksempler hvor forskerne beskriver bidrag fra medforskerne som signifikante, deres bakgrunn, erfaring og rolle gjør at en finner ut andre ting i prosjektet, kan jobbe på en annen måte og det gjør noe med troverdigheten. En av forskerne beskriver det slik;

«Det er ikke noen verdimeessig forskjell i bidragene våre, det kan være viktige bidrag fra medforsker som gjør at vi kommer det hakket videre»

«Vi må ikke bli for opptatt av at alle skal gjøre det samme, det ville være meningsløst»

Medforskerne har viktige bidrag gjennom å kunne formidle egne erfaringer og de bidrar med et annet perspektiv i intervju, samtalegrupper og analyse på grunn av sin erfaringsbakgrunn og sin forståelse. Medforskernes deltagelse i samtalegrupper og intervju har antagelig bidratt til at andre historier har kommet frem enn om det skulle vært gjennomført av bare forskerne. Medforskerne kan komme med provokasjoner og være mer direkte i samtalegrupper og intervju med utviklingshemmede og når prosjektgruppa holder presentasjoner. Dette kan illustreres ved et sitat fra en av forskerne;

«Medforskerne har en erfaring som vi ikke har, de kan stille spørsmål og følge opp svar på en annen måte. Medforskerne jeg har jobbet sammen med har kunnet komme med utsagn som provoserer og kommentarer som har vært forfriskende, hvis jeg hadde sagt det samme ville jeg ikke fått den samme responsen, det hadde ikke hatt den samme legitimiteten»

Forskerne opplever at dette er noe de ikke er i posisjon til å gjøre fordi de mangler personlig erfaring med de problemstillingene som diskuteres. Det fremstår også som at de har en bevissthet omkring egen rolle, som forsker og som menneske uten utviklingshemming mangler de felles referansepunkter med mennesker som har utviklingshemming, slik sett kan denne relasjonen være mer likeverdig mellom en medforsker som har utviklingshemming og en informant som har utviklingshemming. Likeverdet kan i sin tur åpne for at man kan tillate seg å stille spørsmål på en annen måte og den grunnleggende forståelsen i forhold til de konkrete problemstillingene og hvordan man best kommuniserer er annerledes.

«Særlig i gjennomføringen av samtalegruppene og i presentasjoner har det hendt ting som ikke hadde hatt samme betydning og effekt hvis jeg hadde gjort det, samarbeidet med medforskerne er helt vesentlig, de kan komme med eksempler som vi ikke har, skjønner hvordan spørsmål må stilles for at de skal bli mottatt og kan komme med innspill som løser opp stemningen.»

En av forskerne snakker om dynamikk i samspillet mellom forsker og medforsker, det har vært nødvendig for å få frem informantens historier. En slik dynamikk kan også lede til en utjevning av ansvar og en større grad av likeverd mellom forsker og medforsker i denne konkrete konteksten.

«Jeg tror det kom frem andre historier fordi medforsker var med, det ville ikke vært like lett å si det bare til meg. Det ble et samspill i samtalegruppene som jeg ikke hadde klart å få til. Jeg tror deltagerne opplevde medforsker like mye som leder av gruppen som meg.»

En av medforskerne oppsummerer de gjensidige avhengigheten tydelig;

«Hvis medforskerne hadde boikottet prosjektet så ville det ikke vært noe prosjekt, det hadde vært likedan hvis forskerne hadde boikottet prosjektet. Selv om vi kan ulike ting så er vi like viktige for prosjektet. Vi gjør jo forskjellige ting, det har litt med hvorfor man har prosjekt sammen å gjøre da»

Det fremgår også at medforskerne har en opplevelse av at deres deltagelse er av direkte betydning for forskningsresultatene.

«Jeg tror ikke prosjektgruppa hadde funnet ut de samme tingene hvis medforskerne ikke var med»

Forskerne har et overordnet ansvar for planlegging og tilrettelegging, medforskerens deltagelse avhenger i stor grad av dette. Eksempelvis sier en av forskerne;

«Det er mye jeg gjør i prosjektet uten medforsker, all kommunikasjon mellom oss (forskerne) det er jo ikke medforsker involvert i, analysejobbingen har også vært spesiell, der har jeg nok styrt mer enn i andre deler av teamarbeidet, jeg har måttet forberede mye. Det er sånn at hvis medforsker uttrykker at noe er for vanskelig eller at vi må vente med det, så betyr det at jeg må jobbe mer med det i mellomtiden»

Det eksisterer en skjevhet i ansvarsfordelingen som kan handle om hva man forutsetter at medforsker evner å delta i eller ta ansvaret for. Forsker har en støttefunksjon for å få frem medforskernes stemme i samarbeidet, det kan ikke forutsettes at medforskerne mestrer å fremme egne synspunkter uten at det legges til rette for det fra forskers side.

«Jeg må legge til rette for at medforskernes synspunkter og styrker kommer frem i prosjektgruppa, det er en del av min rolle, det er nok en forskjell mellom oss, jeg tror ikke medforskerne har en likedan oppfatning av sin rolle»

Teamene har jobbet sammen om å intervju personer med utviklingshemming, deres pårørende og personale. Videre har teamene drevet to samtalegrupper hver med til sammen ti møter i hver gruppe hvor personer med utviklingshemming har deltatt. Det har vært opp til teamene å organisere dette arbeidet og å finne ut av rolle- og arbeidsfordeling seg imellom, forsker og medforsker. Det fremgår av intervjuene at det er en balansegang hvor forskeren må ta ansvar for å gi nok rom til medforskeren uten å overbelaste vedkommende eller skape situasjoner som vedkommende ikke mestrer. En konsekvens av det kan være opplevelse av avmakt og mangel på likeverd. Forskerne uttrykker det slik;

«Vi har jo ulik bakgrunn og ulike forutsetninger, personer med utviklingshemming tenker saktere og har ikke den samme erfaringen og bakgrunnen med forskning så det handler mye om involvering og tilrettelegging.»

«Medforsker kan være med på alle deler av forskningsprosessen, men kan ikke gjøre like mye og akkurat det samme. Når det gjelder å skrive en vitenskapelig artikkel for eksempel så kan medforsker helt sikkert være med på deler av det men å skrive i et vitenskapelig språk er en kompetanse som vedkommende ikke har»

«Vi bryter barrierer hele tiden og det er det viktig å gjøre men det finnes en grense. Hvis vi pålegger et for stort ansvar kan vi skape ikke-mestring og dermed redusere selvtilliten deres»

En av medforskerne forteller om ulike erfaringer med to av gruppene han var med å drive;

«Jeg opplevde nok at forsker kunne ta litt over i noen sammenhenger, i den ene gruppa vi jobbet med var det greit men i den andre kunne jeg gjort mer. Jeg trengte hjelp av forsker i den ene gruppa fordi deltagerne ikke hørte på meg, jeg følte meg ikke overkjørt av forsker da»

Dersom forsker må gripe inn i en situasjon for å involvere medforsker må det gjøres med aktsomhet. Det anses i enkelte situasjoner som nødvendig og det avgjørende er hvordan man intervensjoner. Forskeren må ha en bevissthet omkring medforskningen og være aktsom slik at rollene som jevnbyrdige kollegaer og opplevelsen av å være likeverdige opprettholdes i møte med andre.

En av forskerne beskriver det slik;

«Hvordan jeg går frem for å forsøke å involvere medforsker er avgjørende for hvordan det oppleves av medforsker og hvordan andre utenifra ser det, om vi klarer å vise at vi er et team og jobber sammen, maktforholdet kan bli så veldig tydelig»

Det kan være ytre forhold som endrer maktbalansen i relasjonen mellom forsker og medforsker. De sosiale kravene for eksempel ved presentasjoner er ikke alltid like synlige for medforskerne, dette kan medføre at forskerne forholder seg annerledes til medforskerne enn de ville gjort til forskerne.

«Tilrettelegging kan gå over til kontroll, der de sosiale kravene ikke er like tydelig for alle kan kontrollen bli sterkere. Du må for eksempel stå med ansiktet vendt mot publikum, det sier jeg nok ikke til en forsker men det kan være jeg sier det til en medforsker, det handler om de sosiale ferdighetene»

Forskerne har et ansvar for å legge til rette for at alle deltar, om noen faller ut må de hentes inn igjen, dette oppleves som en ubehagelig rolle hvor man ikke er likeverdige.

«Av og til på presentasjoner eller i møter kan det skje at medforsker ramler litt av og jeg må hente inn igjen vedkommende, jeg hater den rollen der og opplever at likeverdet er truet da»

8.3 Likeverd

Likeverd er en hovedmålsetting for prosjektet og er et begrep som kan forstås på ulike måter og fra ulike ståsted. En kan snakke om likeverd mer overordnet, som et begrep knyttet til menneskeverd og rettigheter. Likeverd i forhold til dette konkrete prosjektet og denne type

forskningsdesign kan få et noe annet innhold og mening. Informantene snakker om likeverd i begge kontekstene. En del av intervjuet omhandlet hvordan informantene forstår begrepet likeverd. En del vies også til hvordan de opplever likeverd på egne og andres vegne i arbeidet med prosjektet.

På spørsmålet om hvordan de forstår begrepet likeverd svarer alle forskerne at de forstår likeverd som å jobbe sammen og anerkjenne alles bidrag som like viktige, det er i en felles innsats og gjennom alle de ulike bidragene at likeverdet fremtrer. Medforskerne snakker om opplevelse av at alle er like viktige og har like viktig jobb. Likeverd handler ifølge alle informantene ikke om å gjøre det samme eller like mye. En av forskerne beskriver det slik;

«Hva er likeverd egentlig, er det at vi gjør akkurat det samme alle sammen, vi kan det samme, vi kan like mye, vi betyr like mye på alle områder, er det likeverd? – ikke etter mitt syn, nei»

Medforskerne oppgir at likeverd kan handle om å ta hensyn til andre. Hvordan man opptrer ovenfor hverandre kan være avgjørende for om det er mulig å være deltagende. Slik sett kan likeverd forstås som noe man gjør, ikke noe som *er*. Likeverd er en følelse man får som følge av andres handlinger dersom disse signaliserer likeverd. Som svar på hva han legger i begrepet likeverd svarer en av medforskerne;

«Jeg synes ikke jeg er så god på dette selv, jeg kan ha vanskelig for å forholde meg til andre folk og av og til er det vanskelig å ta prosjektet helt alvorlig. Da kan jeg bli litt selvopptatt og finne på andre ting enn det jeg skal»

Ut ifra et slik perspektiv kan likeverd forstås som noe man kan oppnå eller ikke oppnå og som er knyttet til handling og samhandling. Likeverd kan være å gi alle den samme muligheten, det kan gjøres gjennom å legge til rette slik at forutsetningene for deltagelse blir mest mulig like. En av forskerne sier det slik;

«Det kan sammenliknes med hva man mener er rettferdig, er det rettferdig å ha akkurat de samme betingelsene i utgangspunktet eller er det rettferdig å ta hensyn og legge til rette i forhold til variasjonen mellom oss slik at alle kan oppnå det samme?»

Konsekvensen av manglende tilrettelegging og tilpasning kan være at deltagerne ikke opplever seg likeverdige. Det er primært forskerne som snakker om tilrettelegging og det å tilpasse både type oppgaver og omfang.

«Vi må dele på oppgavene og sortere ut, hvis vi bombarderer med oppgaver så bombarderer vi likeverdet samtidig, for da gir du ikke den andre en mulighet, hvis vi må forholde oss til tusen ting så bedøves muligheten for likeverd»

I intervju med medforskerne var det nødvendig å operasjonalisere begrepet likeverd jf. pkt. 2.2 om utviklingshemming. Medforskerne knytter ikke oppgavefordeling direkte til begrepet likeverd men ytrer synspunkter på hvordan de mener det bør være i forhold til oppgavefordeling, hva som skal til for at det skal oppleves greit å være med i prosjektet.

«Forsker og jeg gjorde litt forskjellig jobb når vi jobbet med analyse, det var greit. Jeg synes ikke det hadde vært greit om vi skulle gjøre akkurat det samme»

«Jeg synes det er forskjell på jobben til medforskerne og forskerne og jeg synes det bør være det»

En annen og mer generell beskrivelse av likeverd er at man ikke kan rangere mennesker ut ifra hvilke forutsetninger de har, likeverd kan forstås som at alle mennesker har det samme menneskeverdet. Likeverd forstått som noe grunnleggende, som en rett som alle har i utgangspunktet kan ikke påvirkes av praktiske ordninger eller tilrettelegging. Ut ifra en slik fortolkning er likeverd noe som eksistensielt sett er et ideal og dermed uavhengig av handling, men som dokumenteres gjennom handling. En av forskerne beskriver det slik;

«Det er vanskelig å snakke om likeverd i denne sammenhengen, sånn generelt tenker jeg at likeverd handler om at vi alle sammen har samme verdi, man kan ikke rangere folk, vi har det samme menneskeverdet uansett hvilke forutsetninger vi har».

«Likeverd betyr ikke at vi alltid skal gjøre det samme, vi har ulike roller, jeg tror ikke det nødvendigvis påvirker likeverdet, jeg ser ikke for meg at det endres av praktiske ordninger eller tilrettelegging»

Noen av svarene berører hvorvidt man mener det er likeverdige betingelser i utgangspunktet for forskerne og medforskerne. Flere av informantene, både forskere og medforskere knytter begrepet likeverd til likhet, like muligheter og lik fordeling og problematiserer dette. For eksempel kan forskerne ha bedre både materielle og helsemessige betingelser for fullverdig deltagelse enn det medforskerne har, samtidig ytrer forskerne at den kognitive svikten ikke må underkjennes.

«Man må se at det også kan være helsemessige utfordringer, det kan påvirke det her med utholdenhet for eksempel»

«Vi må ikke underkommunisere at det ligger en del utfordringer knyttet til helse, miljø og sikkerhet. De vi samarbeider med har kognitiv svikt og en del helsemessige utfordringer»

Det er ikke bare forskerne som belyser de helsemessige utfordringene knyttet til deltagelse, en av medforskerne snakker om hvordan han opplever egne begrensinger i forhold til syn og hørsel i samarbeidet. Da blir det vanskelig å følge med og han opplever at han får reaksjoner fra gruppa. Dette kan skje i ulike situasjoner når prosjektgruppa jobber sammen men han trekke særlig frem opplevelsen når gruppa er samlet for å øve og forberede seg til å holde presentasjoner.

«Jeg er ikke helt god på å samarbeide og ta hensyn og sånn og så går det litt på å se og høre ting også. Det kan være vanskelig av og til å samarbeide i prosjektgruppa, særlig når vi øver for jeg ser og hører dårlig, jeg burde kanskje hatt lesebriller. Jeg føler meg ikke utenfor men det blir litt sånn terping på det»

Hva som gir en opplevelse av at man er likeverdige knyttes blant annet opp til aktivitet og deltagelse. For forskerne blir opplevelsen av likeverd fremtredende når medforsker man jobber sammen med er aktiv, kan ta initiativ, er fri og kan sette grenser.

«Jeg har opplevd samarbeidet som likeverdig når medforsker har vært aktiv og engasjert, har tatt initiativ og vært fri, da kan jeg lene meg litt tilbake og da kjenner jeg at vi er likeverdige»

I forbindelse med samarbeid i teamet uttrykker en av forskerne at det er en åpen kommunikasjon omkring grenser, det fremstår lett å si ifra når nok er nok.

«Jeg har opplevd mange ganger at bidragene våre er like viktig og vi kan begge oppleve å stå fast og måtte si; nei dette må vi vente med for her har jeg ikke peiling»

En av medforskerne uttrykker at å si ifra også er greit når hele prosjektgruppa er samlet. Samtidig gir sitatet nedenfor uttrykk for at det å klare å si ifra avhenger av at man opplever å bli hørt.

«Det er greit å følge med når vi jobber sammen i prosjektgruppa, noen ting er vanskelig men jeg synes det er greit å si ifra. Jeg synes jeg blir hørt hvis jeg sier meningen mine i prosjektgruppa, ellers så sier jeg ikke noe»

For medforskerne handler også opplevelse av likeverd om å ha mulighet til å delta aktivt, det fremheves at det er viktig å få være med i alle ledd av forskningsprosessen.

«Det er viktig å få være med på alle arbeidsoppgaver i prosjektet»

«Hvis jeg ikke skulle være med på for eksempel analyse da hadde ikke prosjektet vært så artig og jeg hadde følt meg mindre viktig»

Videre belyser en av medforskerne at måten man jobber på og at det er tilrettelagt er av betydning. Han benytter ordet «overkjøre», det kan tolkes å være i strid med opplevelse av likeverd.

«Det er bedre for meg å være med når vi sitter sånn at forsker forklarer og jeg forstår, hvis forsker bare tar det med seg bort på dataen og gjør alt selv da er jeg ikke med og da overkjører hun meg»

For medforskerne er det å få tilbakemeldinger av betydning for om man føler at man er viktig for prosjektet.

«Det er bra med positive tilbakemeldinger, det blir jeg glad av og det gjør at jeg føler meg viktig»

«Det er viktig med positive tilbakemeldinger, prosjektleder er flink på det. Det hadde ikke vært noe kjekt å jobbe hvis jeg ikke fikk noe respons»

Det er også av betydning hvem som formidler hva, både forskere og medforskere belyser dette. For at det skal bli likeverdig når man har ulike oppgaver må den kompetansen man har anerkjennes og løftes frem. En av medforskerne beskriver det slik;

«Det hadde blitt overkjøring hvis forskerne skulle stå og fortelle om hvordan det er å få hjelp hjemme»

En av forskerne trekker også frem at det har betydning for forskningen at man evner å ta den andres perspektiv.

«Medforskerne vet hvordan det er å få hjelp og de klarer å ta perspektivet fra andre med utviklingshemming, er ikke det supert da, når det til sammen gir en sum som det kommer noe ut av, hvor er ulikeverdet i det?»

Forskerens evne til å lese den andre er en forutsetning for å kunne balansere mellom å gi for mye ansvar eller for lite handlingsrom og ansvar. Forskerne tematiserer betydningen av forskerens kompetanse på å samarbeide med personer som har utviklingshemming. Det handler om å kunne lese signaler og å kunne kommunisere på en måte som er tilgjengelig for de som har en kognitiv svikt.

«Det er nok mer utfordrende enn de fleste andre måter å jobbe på, jeg blir utfordret som fagperson. Man må hele tiden tenke i to språk, det akademiske og det universelt tilgjengelige språket. Jeg tenker at det stiller spesielle krav til forskeren»

«Den som skal jobbe med dette må ha vilje til å forstå den andre som et voksent menneske med meninger og synspunkter selv om vedkommende har utviklingshemming. Det krever at forskeren har ro og en oppmerksomhet rettet mot medforskerne. Det kan vi alle sammen bli enda flinkere til for å få økt deltagelse»

Utfordringer knyttet til sosial kompetanse som følger av det å ha en utviklingshemming krever at forskerne kan se atferd som uttrykk for noe, gjennom det kan en også se at det ligger mulighet og makt til å påvirke, noe som kan illustreres gjennom dette sitatet;

«Jeg mener det like stor makt begge veier, men uttrykkene er forskjellig, det handler om sosiale ferdigheter. Vi forskerne er drevne i møtevirksomhet og vet hva vi kan gjøre for å komme ut av en situasjon. Medforskerne kan kanskje sette seg til å sove for eksempel, effekten er den samme»

Opplevelse av å ha mulighet til å påvirke kommer også frem i intervju med en av medforskerne. På spørsmål om noen er viktigere enn andre i prosjektet uttrykker vedkommende at han opplever seg selv som veldig viktig, det begrunnes i at han opplever å ha stor påvirkningskraft på prosjektgruppa. Han kan ta det han kaller for drastiske valg, det handler om å gjøre ting som ikke er i tråd med det som forventes av han, da opplever han at alle planer i gruppa legges til side og at oppmerksomheten vies han.

«Jeg kan av og til føle at jeg er viktigere enn andre men ikke hele tiden. Jeg kan gjøre drastiske valg og da blir hele prosjektgruppa påvirket og styrt av det»

Teamene arbeider med de ulike fasene av forskingsprosessen hver for seg mellom prosjektgruppemøtene. Når hele gruppa møtes jobber vi sammen om de ulike fasene i forskingsprosessen, holder presentasjoner og avtaler oppgaver teamene skal jobbe med fremover. Det vektlegges at medforsker skal delta i alle ledd i forskingsprosessen både i prosjektgruppa og når teamene jobber sammen, likevel gjør forsker noe av arbeidet alene. Det kan skje i tilfeller hvor det kreves tilrettelegging for å muliggjøre aktiv deltagelse for medforskerne. Det kan for eksempel være behov for undervisning om analysemetoder eller å ha forberedt en måte å visualisere vanskelige begrep eller fremgangsmåter. En av forskerne

belyser at det at hele prosjektgruppa møtes har en funksjon ut over det å samarbeide om forskningen, det kan også fungere som en form for kontroll av teamenes arbeid.

«Det er bra at vi er en større gruppe så vi kan se hverandre litt i kortene, det her med bevissthet om hvordan vi forvalter makt er sentralt»

I tillegg har forskerne egne forskermøter. Det begrunnes i behovet for å planlegge, tilrettelegge og ta opp saker som medforskerne har uttrykt ønske om å slippe å delta i. Slike saker kan være økonomiske spørsmål eller saker som omhandler publiseringsmuligheter, rapportering og liknende. Forskerne uttrykker at det kan tas for mange avgjørelser i forskermøtene, samtidig er det enighet om at behovet for slike møter er tilstede. Under andre forutsetninger kunne man kanskje unngått det.

«Det har vist seg helt nødvendig med forskermøter. Vi kan ikke benekte den situasjonen vi er i, kan hende vi hadde fått det til annerledes hvis vi bodde i samme by og kunne jobbe sammen ukentlig»

«En del administrative saker kunne bare blitt støy om vi brakte det inn i prosjektgruppa, men vi kunne være bedre til å formidle til medforskerne hva vi diskuterer i forskermøtene. Det handler også om at vi må velge hva vi bruker tid på. Hvis vi skulle involvert medforskerne i alle diskusjoner så måtte vi vært veldig pedagogisk til stede og tilrettelagt hele tiden. Det er alltid en fare for at for mange beslutninger tas i forskermøtene»

«Medforskerne sier selv at det ikke er alt de orker å være med på, diskusjoner om økonomi for eksempel, de har uttrykt klart at de ønsker at vi diskuterer noen saker uten dem»

Dette understøttes av medforskerne;

«Forskerne bør jobbe med penger og drift og vedlikehold av prosjektet, mens vi medforskerne skal helst ha meninger i det å analysere»

«Hvis det er snakk om penger for eksempel så er det best at dere forskerne tar det, det trenger ikke vi andre høre på»

Reguleringen av hvilke saker som tas opp i ulike de ulike møtene fungerer ikke alltid etter intensjonen. Når forskerne ikke klarer å forholde seg til rammene for prosjektmøtet medfører det usikkerhet for medforskerne, det å delta handler ikke om å være tilstede men å ha forutsetninger til å være med aktivt og å være inkludert. Høyt temperament i diskusjonen er en faktor som kan virke ekskluderende. Dette belyses av en av medforskerne;

«Det er ikke likeverdig når dere har forskermøte i prosjektmøtet, da er det vanskelig å henge med og dere kan bli litt hissig. Jeg og de andre medforskerne kan føle oss utenfor da»

Tilsvarende synspunkt kommer til uttrykk i intervju med en av forskerne;

«Det er viktig å tenke seg godt om i forhold til hva man sier i prosjektmøter og når man sier det. Hvis det blir for avansert så medforskerne ikke har forutsetninger for å delta så er det ikke bra»

Medforskerne uttrykker tosidighet i forhold til praksisen med forskermøter. Det er noen saker de ikke ønsker befatning med, samtidig er det en opplevelse av at det ikke er helt likeverdig.

«Det er ikke helt greit at dere har forskermøter heller, det kan hende at dere bestemmer litt for mye da, dere kan ta avgjørelser uten oss og det er ikke helt likeverdig»

Medforskerne oppgir at de har lite informasjon om hva som tas opp i forskermøtene og de har heller ikke tilstrekkelig kunnskap om hva som diskuteres der slik at det blir mulig å ta stilling til om de burde deltatt eller ikke. Det gis for lite informasjon om hva som diskuteres der både før og etter møtene har funnet sted.

«Det bør være avtalt på forhånd i prosjektgruppa hva som skal tas opp i forskermøte»

«Jeg synes det er greit at dere har forskermøter, jeg vet ikke noe om hva dere diskuterer der og jeg er usikker på om det er viktig for meg å vite det. Jeg vet ikke om det er noe spesielt jeg mener dere bør diskutere der heller»

Når det gjelder spørsmål om hvor viktige de enkelte deltagerne er, inkludert en selv svarer forskerne unisont at alle er like viktige og at ingen i prosjektgruppa kan unnværes. Likevel uttrykker to av forskerne noe moderasjon og usikkerhet omkring viktigheten i ens eget bidrag. En person trekkes frem som mer ansvarlig for fremdrift i prosjektet, dette tillegges rollen som prosjektleder.

«Ingen kan unnværes»

«Alle er like viktige selv om en kanskje er litt mer ansvarlig for fremdriften, men det er ikke noen motsetning der»

To av forskerne oppgir sin innsats som ganske viktig. De uttrykker at det er vanskelig å se seg selv som unnværlig men at de håper deres innsats er ganske viktig.

«Det er viktig at alle tre utdanningsinstitusjonene er representert, men jeg tror ikke det er avgjørende at det er akkurat meg herfra. Vi gjør forskjellige ting og vi må se styrken i det»

«Jeg tror ikke min innsats er viktigere enn noen andres, men jeg tror jeg er ganske viktig, vi hadde jo ikke vært dette teamet om jeg ikke var med. Jeg kan av og til føle meg usikker i prosjektgruppa»

En forsker oppgir sin innsats som veldig viktig.

«Vi har en tendens til å tro at den med høyest utdanning er den som er mest verd, men vi er avhengig av alle. Det er i summen av de ulike bidragene at likeverdet ligger, om ikke alle var med så ville dette blitt et helt annet prosjekt»

Begge medforskerne oppgir sin innsats som veldig viktig.

8.4 Idealer og realisme

Idealet er å få til en medforskningsprosess som har reell og høy grad av deltagelse. Det handler om medforskernes mulighet til å delta i beslutninger, deltagelse i alle ledd av forskingsprosessen, maktforskyvning mellom forskere og medforskere og anerkjennelse av hverandres bidrag. Datamaterialet byr på flere eksempler hvor forskerne beskriver arbeidet og erfaringene i forhold til disse målene;

«Det er en styrke at de som faktisk har noe å si om saken er med, ikke som informanter men som reelle deltagere, det ligger en myndiggjøring i det og det er en mye mer verdsatt rolle i samfunnet»

«Det oppleves berikende å jobbe i dette prosjektet, det er et spennende interessant og viktig prosjekt og jeg synes vi får til mye bra som handler om medforskning, likeverd og delaktighet»

«Medforsker kan være en suveren motvekt hvis jeg blir for opptatt av noe, da blir jeg hentet inn igjen og det kan være med å gjenskape en balanse. Det synliggjør at medforskernes bidrag er realistisk og ekte»

En av forskerne snakker om hvor prosjektgruppa kan plassere seg innenfor ulike former for inkluderende forskning. Man kan ikke iverksette fullt ut brukerstyrte eller emansipatoriske forskningsprosjekter nå fordi rammebetingelsene for å kunne gjennomføre det ikke er tilstede.

«Jeg bruker er den strengeste definisjonen på medforskning vi kan per i dag i forhold til personer med utviklingshemming i Norge. Sånn som tilstanden er i forhold til det å forske sammen per i dag. Hvis det hadde vært et miljø kunne det blitt mer i retning emansipatorisk, men slik det er nå så tror jeg ikke på det for personer med utviklingshemming»

Gjennom intervjuene synliggjøres forskere og medforskernes syn på måloppnåelse så langt og hva de mener kan være med å vanskeliggjøre dette. En faktor som trekkes frem av flere av forskerne er tid. Det er utfordringer knyttet til tid da et slikt prosjekt forutsetter at man har nok tid til å få til den tilretteleggingen som kreves for deltagelse, dette kan knyttes til at noen av deltagerne har utviklingshemming da det blant annet krever at man jobber saktere. Andre faktorer som påvirker tidsbruk trekkes også frem og betones i like stor grad som det at noen har utviklingshemming.

«Det er ikke så farlig om man iler i andre prosjekt, her er medforskningsdesignet en viktig del og da er det jo viktig at medforskerne er med»

«Vi skulle hatt mer tid og mulighet til å jobbe saktere, rammene kommer inn og virker mot prinsippene, medvirkningen er reell men den kunne vært enda bedre»

«Det er utfordrende å kjenne på ansvaret for fremdrift, tida hakker meg i ryggen og det ikke alltid jeg klarer å være godt nok forberedt»

De geografiske rammebetingelsene oppleves også av flere av forskerne som en «tidstyv». Deltagelse og tett samarbeid kunne vært lettere om man hadde hverandre mer tilgjengelig. Dette eksemplifiseres gjennom utsagn som;

«Det er ikke enkelt og det krever tid å jobbe på denne måten, det er veldig arbeidskrevende. Det kan handle om flere ting enn medforskningen, det blir mye organisering fordi vi er så geografisk spredt, det stjeler mye tid som vi kunne brukt sammen»

«For å få til enda mer deltagelse og samhandling tror jeg prosjektet måtte vært mindre og enda mer konkret. Det hadde også vært bra om vi var nærmere hverandre og kunne møtes oftere»

Medforskerne snakker ikke om tid og avstand som utfordringer på samme måte som forskerne, forskerne uttaler det mer direkte som rammebetingelser som har betydning i forhold til samarbeid. Mer indirekte kan en kanskje si at en av medforskerne sier noe av det samme, men det kommer til uttrykk gjennom beskrivelser av opplevelser knyttet til avstand og reiser.

«Det kan være stressende og kvasomt, særlig det her med reiser, det er lange dager og vi blir slitne. Det kan være vanskelig å samarbeide og ta hensyn til andre.»

Prosjektgruppas utadrettede arbeid har til nå bestått i gjennomføring av intervju, samtalegrupper og deltagelse på konferanser. I tillegg møtes teamene på utdanningsinstitusjonene hvor forskerne er ansatt og er der en del av eller i kontakt med kollegiet. Hvordan deltagende i prosjektet blir møtt av andre har også innvirkning på hvordan de opplever likeverd. Her kan ønsker og idealer utfordres. En forsker forteller om egne idealer i forhold til arbeidet og hvordan andres oppfatning innvirker på opplevelsen av om det er reelt.

«Jeg ønsker så inderlig at folk skal se at vi får det til, at det er reell medforskning, at vi er likeverdige kollegaer og at vi jobber sammen i alle deler av prosjektet, jeg synes det er fryktelig hvis vi ikke får det til»

En annen av forskerne forteller om erfaringer i det å møte andre når man jobber sammen i team med en person som har utviklingshemming.

«Andre kan bagatellisere det vi holder på med, det kan skje både på konferanser og blant kollegaer på jobb, det handler nok om holdninger»

I forbindelse med intervjuer som forsker og medforsker har gjennomført sammen forteller den samme forskerne om erfaringer med bli møtt ulikt.

«Det hendte at medforsker fikk kommentarer fra personalet vi intervjuet som jeg aldri ville fått, for eksempel; neimen så flink du er til å lese. Jeg vet ikke hva medforsker tenkte om det men jeg synes det var rart»

Liknende erfaringer formidles av alle teamene, en forsker forteller om erfaringer med å intervjuer sammen med medforsker;

«Det har vært utfordrende når vi har opplevd i intervjuer at den vi intervjuer henvender seg til meg og ikke medforsker, jeg har hatt noen strategier der, holdt blikket nede og signalisert tydelig at vi er kollegaer, vi jobber sammen»

I datamaterialet fremgår det at denne opplevelsen også deles av en av medforskerne, sitatet nedenfor forteller om en liknende erfaring;

«Noen av intervjuene var det ikke så viktig at jeg var med på, og noen kunne jeg tatt alene. Noen av deltagerne hadde det ikke gått an at jeg intervjuet alene, de hørte ikke på meg og begynte å snakke om andre ting. Det hadde gått fint å intervju personalet alene»

Formidling er en vesentlig del av prosjektets arbeid. Dette har hovedsakelig vært gjort ved deltagelse på konferanser, alle deltagerne i prosjektgruppa er vanligvis med å presentere. Det anses som en viktig arena som kan gi anerkjennelse til både prosjektet, designet og til forskere og medforskere. Medforskerne betegner deltagelse på konferanser som en lystbetont oppgave.

«Det er artig å holde presentasjoner for da får andre høre hva vi har gjort»

En av forskerne forteller om presentasjoner;

«Det er gjennom presentasjoner at medforskerne opplever stor anerkjennelse ved at folk kommer bort og prater til dem etterpå. Vi kan klare å skape den anerkjennelsen ved at vi markedsfører dem hele tiden. Det er veldig sjelden jeg har et innlegg uten dem. Men det har sine begrensinger, slike seminarer er bare tilrettelagt for akademia så vi får ikke med oss noe annet enn å holde vårt eget innlegg»

Å holde presentasjoner krever at prosjektgruppa har planlagt og øvd sammen på forhånd. Flere av forskerne betegner det som regi. Det anses som nødvendig for at alle skal oppleve seg likeverdige i situasjonen.

«For å ivareta likeverdet når vi presenterer må vi gi alle muligheten til å skinne, alle må få mulighet til å presentere noe de har et forhold til og kan identifisere seg med»

«Presentasjoner krever mye planlegging, det er veldig velredigert, det lite som er overlatt til tilfeldighetene, samtidig så har du aldri noen garanti for hvordan det blir»

Rammebetingelser som prosjektgruppa møter på konferanser harmonerer sjelden med behovene prosjektgruppa har for å legge til rette for og å muliggjøre likeverdig deltagelse. En av forskerne sier det slik;

«Konferanser er ikke tilrettelagt for sånne grupper som oss. Det er aldri tatt høyde for at så mange skal presentere samtidig og det at det aldri er nok mikrofoner, det gjør noe med flyten i presentasjonen. Det med nok mikrofoner er ikke bare en praktisk detalj, det er en forutsetning som er med på å påvirke likeverdet. Det er også vanskelig å få nok tid til å svare på spørsmål, derfor blir det dessverre ofte jeg som gjør det. Jeg kunne ønske vi fikk litt tid å tenke oss om og diskutere litt for medforskerne har svarene, det vet vi»

Alle forskerne går inn i dette prosjektet med en yrkesbakgrunn som forutsetter et visst sett av idealer og verdier de er pålagt å følge gjennom yrkesetiske retningslinjer tilknyttet sin profesjon. Slike kjerneverdier tilknyttet vernepleieprofesjonen kan være likeverd- og ikke diskriminering, helhetssyn på mennesker, rettferdighet og solidaritet blant annet. Verdiene gjenspeiles i datamaterialet gjennom forskernes beskrivelse av deres drivkraft og motivasjon for å være med i prosjektet;

«Når vi jobber slik så får vi erfaring å realisere rettighetene i konvensjonen, vi får jobbe med demokratiske prosesser og realisering av verdiene knyttet til konvensjonen. Inkludering, selvbestemmelse og likeverd henger sammen tenker jeg»

«Det gir en mulighet til å jobbe etter sentrale verdier i vårt yrke, det kjennes veldig ideologisk riktig»

«Jeg trives med å jobbe sammen med folk med utviklingshemming, å få muligheten til å være i et sånt samarbeid synes jeg er veldig fint»

Slike beskrivelser av idealer og verdier finner jeg ikke hos medforskerne. De benytter andre ord som kan beskrive drivkraft for deltagelse. Det er «kjekt og artig!» De er ikke med i prosjektet fordi det harmonerer med ett sett verdier de har et uttalt og bevisst forhold til slik som forskerne tydelig uttrykker. De er med fordi det gir dem opplevelser som de betegner som positive. Turer, presentasjoner og det å finne ut av hva informantene har sagt trekkes frem;

«Det er positivt at vi kan reise på turer og jeg synes det er kjekt når alle sammen er samlet»

«Det er artig å se hva andre har sagt om å få hjelp hjemme»

«Det er artig å presentere for da er det en hel verden som hører på oss, eller en hel forsamling da»

Ideelt kunne forskerne ønske seg mer tid og rom for å jobbe saktere, mer mulighet for opplæring av medforskerne og at det parallelt utvikles nye tilsvarende prosjekter og nettverk for medforskning som involverer personer med utviklingshemming.

«For oss forskere er det en prosess å lære å forske, slik kunne det vært for medforskerne også, at de fikk opplæring over år»

«Det er for få i Norge som jobber med dette, det blir ikke så mye vekt på det før man har et miljø og flere medforskere som kan være i ulike prosjekter, da kunne det kanskje blitt mer anerkjent enn det er i dag»

9.0 Diskusjon

9.1 Metodediskusjon

Denne undersøkelsen handler om medforskning og var aldri tenkt å ha et inkluderende design slik som det kreves i medforskning og inkluderende forskning. Undersøkelsen kunne vært gjort med et slik design, men det ville vært vanskelig for meg som student å styre hvilken retning undersøkelsen skulle ta, både med tanke på problemstilling og prosessen for øvrig. Tidsaspektet og hvilken grad det ville vært riktig med tanke på ansettelses forhold, lønn og kreditering for en eventuell medforsker er også aspekter som måtte vært vurdert da dette er en del av et studium jeg gjennomfører og skal vurderes ut ifra.

Denne undersøkelsen har også likhetstrekk med etnografisk forskning fordi jeg studerer en liten gruppe jeg selv er en del av. Informantens språk, overbevisning, holdninger, verdier og oppførsel kommer til uttrykk gjennom undersøkelsen noe som er sentrale fokus i etnografisk forskning (Creswell, 2007). Videre baserer den seg på en arbeidssituasjon informantene har vært i, sammen med de samme menneskene over år. Det kan bety at de har innarbeidede rutiner og mønster for samhandling og hvordan de opptrer sammen og ovenfor hverandre. Dette er områder som ville vært relevante å belyse i en etnografisk studie (Creswell, 2007).

Jeg har ønsket å få kunnskap om informantenes opplevelse og forståelse av et fenomen, i dette tilfellet likeverd. Jeg har i mindre grad vært opptatt av å se etter etablerte mønster i samspillet og kultur i gruppen. I etnografiske studier ville det være et poeng (Creswell, 2007).

Deltagende observasjoner er en sentral fremgangsmåte i etnografiske studier, intervju er også vanlig. I denne undersøkelsen har jeg forsøkt å skape noe distanse, ikke nødvendigvis til informantene og miljøet men til mine egne erfaringer og synspunkter omkring prosjektet og samarbeidet, dette er vesentlig i fenomenologiske studier (se Creswell pkt. 5.1).

Forutinntatthet som følge av min posisjon kan ikke unngås men jeg har forsøkt å minimere det ved å konstruere et skille mellom mine subjektive opplevelser, følelser og erfaringer rundt prosjektet og informantenes opplevelser og forståelse. Skillet er forsøkt skapt gjennom de metodologiske valg jeg har tatt i forhold til datainnsamling, analyse og resultatformidling. Å søke en slik avstand avviker noe fra målsettingen i etnografiske studier. Jeg har heller ikke søkt innpass i en gruppe jeg ville studere slik man ofte vil gjøre i etnografiske studier (Creswell, 2007). Relasjonen jeg har til gruppen og informantene var allerede etablert før studien begynte. En medvirkende årsak til at dette ikke ble en etnografisk studie var at

prosjektet som undersøkes hadde klart definerte målsettinger og forskningsspørsmål som var forankret i prosjektplanen. Å gjøre en etnografisk studie hvor jeg så i mer i retning av mønster, kultur og samspill ville kunne overlape i for stor grad med disse målsettingene.

Kvalitativ metode fremstår som et åpenbart valg da problemstillingen skal belyse er forståelse og opplevelse av likeverd jf. pkt. 5.1. At datainnsamlingen skulle skje ved bruk av individuelle intervju er imidlertid ikke selvsagt. Som nevnt kunne det i tillegg eller istedenfor vært gjennomført fokusgruppeintervju men også andre fremgangsmåter for datainnsamling kunne vært aktuelle. Fokusgruppeintervju defineres av Wibeck (Meyer og Gjørum, 2010) som å samle en gruppe mennesker som i et avgrenset tidsrom skal diskutere et bestemt tema med hverandre. Fokusgrupper med personer med utviklingshemming blir i økende grad benyttet og er en fremgangsmåte hvor en kan få frem deltagerens subjektive opplevelser og erfaringer uten å være avhengig av skriveferdigheter eller normale kognitive ferdigheter (Mayer og Gjørum, 2010). Dersom fokusgruppe skulle vært benyttet i dette tilfellet kunne det enten vært en gruppe med forskerne og en med medforskerne, eller en gruppe hvor alle var med. I en gruppe hvor alle var med ville forskerne vært i overtall noe jeg ville vurdert som utfordrende. For å kunne få frem en sterk stemme hos medforskerne i en slik kontekst burde medforskere og forskere være likt representert i antall jf. Borg pkt. 3.3.3.

Det kan tenkes at en mer kreativ og visuell fremgangsmåte for datainnsamling kunne vært benyttet. Photovoice (Lal, 2012) er en av flere mer visuelle metoder innenfor deltagende aksjonsforskning som kunne vært benyttet. Metoden muliggjør formidling, dokumentasjon og refleksjon omkring dagliglivet ved at deltagerne fotograferer hendelser og situasjoner relatert til forskningstema (Lal, 2012). Informantene i denne undersøkelsen kunne tatt bilder av situasjoner de opplevde likeverdige, datainnsamlingen kunne da pågått over en lengre tidsperiode og jeg kunne fått større innslag av øyeblikksopplevelser fremfor retrospektive fortellinger slik som jeg i stor grad har fått gjennom intervjuene. Fotografiene kunne vært benyttet som grunnlag for diskusjon og refleksjon. Innslag av metoden kunne også vært brukt i kombinasjon med intervju og/eller som en form for validering av datamaterialet. Ved bruk av photovoice ville opplæring vært nødvendig og særlig med vekt på etiske problemstillinger (Lal, 2012).

Å basere informasjonsinnhenting på hukommelse slik som intervjuene i stor grad la opp til er en svakhet i seg selv og særlig når informantene har utviklingshemming kan det være utfordrende. Intervjuguiden la opp til at informantene skulle fortelle om opplevelser og erfaringer, og ikke i så stor grad hva de følte omkring tema i det øyeblikket de ble intervjuet.

Hvorvidt likeverd er fremtredende i denne prosessen kan diskuteres. Det var ikke i utgangspunktet planlagt som et forskningsdesign hvor likeverd mellom forsker (meg) og informantene var et sentralt poeng men det ville etisk sett være rimelig å legge opp til en likeverdig behandling av informantene, forskere og medforskere. Paradoksalt nok er ikke å benytte den samme intervjuguiden for både forskere og medforskere nødvendigvis likeverdig jf. forståelse av likeverd pkt. 2.1.

Behandlingen og beskrivelsen av forskningsetiske problemstillinger og fremgangsmåter ovenfor forskerne er liten grad beskrevet, det er en svakhet ved undersøkelsen. Jeg har hatt et spesielt fokus på medforskerne fordi jeg mener det har vært påkrevet da det kan sås tvil omkring samtykkekompetanse og informantens troverdighet jf. pkt. 5.2.2. De forskningsetiske hensynene hva angår personer med utviklingshemmings deltagelse vil også gjelde for personer som ikke har utviklingshemming, at det skal gis tilstrekkelig informasjon og innhentes informert samtykke gjelder for alle, det stilles imidlertid spesielle krav til tilpasning ovenfor personer med utviklingshemming, dermed kan det tilpasses medforskerne og være anvendbart og gyldig ovenfor forskerne men ikke omvendt jf. pkt.5.2.1.

En begrensning ved denne undersøkelsen er at den ikke belyser forholdet mellom medforskerne eller mellom forskerne med tanke på likeverd. Den refererer heller ikke til hva som kan være tilfellet i en forskningsgruppe uten deltagere med erfaringskompetanse, hvor ulik kompetanse også ville ha betydning. I en slik gruppe ville det antagelig også blitt jobbet ut ifra den enkelte deltagers styrker i samarbeidet, spesielle kompetanse eller ekspertise. Slik sett kan flere av problemstillingene som fremgår av undersøkelsen være av mer allmenngyldig karakter enn det fremgår her. Poenget belyses i noe grad i resultatdelen hvor enkelte av forskerne omtaler nettopp at en del av utfordringene ikke nødvendigvis kan tillegges at medforskerne har utviklingshemming, men er ikke diskutert ut over det.

Dersom videomaterialet hadde blitt benyttet slik som det opprinnelig var tenkt ville undersøkelsen muligens dreid mer i retning relasjonelle perspektiver. Antagelig ville det i langt større grad handlet om relasjon og kommunikasjon innad mellom gruppemedlemmene og i mindre grad om rammebetingelser og hvordan man møtes av andre utenfra. Dette fordi videosnutter med opptak fra samarbeid i prosjektgruppa ville blitt benyttet som utgangspunkt for intervjuguiden og visuell støtte i intervjusituasjonen. Samspillet mellom gruppemedlemmene ville da trolig blitt et mer åpenbart tema. Det kunne også fungert som en støtte i forhold til å huske og gjenkjenne erfaringer og opplevelser og kunne bidratt til en sterkere validitet og reliabilitet i undersøkelsen. At intervjuguiden var orientert omkring

prosessen og konkrete oppgaver la trolig opp til en mer strukturell orientering. At den teoretiske referanserammen var uklar før prosessen med datainnsamling og analyse var påbegynt bidro til en sterkt datastyrt analyse. Om den teoretiske forankringen hadde vært fastsatt ville trolig resultatene vært preget av den valgte retningen jf. Malterud (2003).

Om man ser resultatene i forhold til min beskrivelse av egen forforståelse er det tidvis et påfallende samsvar. Selvoppfyllende profetier kan utgjøre en feilkilde og være en del av årsaken. Det kan være et utslag av at jeg ikke har mestret å distansere meg tilstrekkelig i prosessen. Jeg kan ha virket ledende i intervjusituasjonen og jeg kan ha sett og tolket i en bestemt retning i analysefasen på tross av en bevissthet om å søke det motsatte. Samtidig må min relasjon til prosjektet som undersøkes, mine erfaringer, samt at det har vært parallelle prosesser for meg å jobbe med prosjektet og masteroppgaven erkjennes. Jeg er ikke en objektiv part i dette arbeidet. Det kan være en feilkilde men mine erfaringer er på et vis også fakta selv om jeg har forsøkt å ikke la prosessen styres eller preges av det.

Oppgaven dreier klart i retning av hva som fører til at medforskerne opplever seg likeverdige. Forskernes svar dreier også i den retningen, de snakker ikke om hvordan de selv kan være likeverdige men snarere om hvordan likeverd kan oppnås for medforskerne. Intervjuguiden kan ha lagt opp til eller ikke bidratt til å motvirke det. Samtidig har jeg i intervjusituasjonen lagt opp til at forskerne skulle innta et metaperspektiv til tema gjennom måten jeg stilte spørsmålene på. Det ligger en grunnleggende antagelse bak dette som ikke er belyst og diskutert i tilstrekkelig grad. At medforskerne er en mer sårbar part, at makten og myndigheten er forfordelt forskerne og at det behøves et spesielt fokus på at medforskerne skal oppleve seg likeverdige.

Resultatpresentasjonen kan fremstå forsiktig og mindre fri i forhold til tolkning av informantens utsagn. Slik den fremstår kan mine tolkninger være lite synlig. Jeg har vurdert det som nødvendig med bakgrunn i min egen forforståelse. Å opptre aktsomt og være tro mot informantens opprinnelige utsagn har jeg vurdert som en måte å skape en form for distanse mellom meg og datamaterialet på som med mitt utgangspunkt er utfordrende å få til. At konteksten dette arbeidet er utført i er komplisert med tanke på egen rolle og at samarbeidet skjer parallelt med arbeidet med masteroppgaven kan ha ført til at jeg har vurdert resultatene mindre kritisk enn jeg ville gjort dersom prosjektsamarbeidet var avsluttet da jeg startet arbeidet med denne masteren eller om jeg aldri hadde vært deltager i prosjektgruppa. Det skyldes ikke en vegring for å stille meg kritisk til et arbeid jeg selv er en del av men snarere et fokus på skille mellom egne og andres opplevelser.

Det kan stilles spørsmål om sosialisering inn i prosjektgruppa og kulturen innad i denne kan ha innvirket på medforskernes syn på hva deres deltagelse betyr for prosjektet. Dette er ikke utforsket. Medforskerne beskriver mindre konkret hva deres deltagelse har betydd for prosjektet. De benytter stort sett generelle beskrivelse som *vi kan noe annet, vi fant ut noe annet, vi er like viktige* og liknende. Det kan tolkes som en tillært selvoppfatning snarere enn en selvstendig vurdering og opplevelse. utfordringer som kan oppstå i intervju med personer med utviklingshemming jf. pkt. 5.2.2. i forhold til troverdighet og det å bli tatt på alvor kan også være relevante i forhold til hvordan man forstår resultatene. Samtidig gir medforskerne uttrykk for at det er erfaringskompetansen deres som skiller seg fra forskernes kompetanse. Forskerne beskriver i noe større grad konkrete områder hvor medforskerne har innvirket sterkt i prosessen. Hvorvidt det er avgjørende eller av betydning for om medforskernes selvoppfatning er reell kan man ikke ut ifra dette konkludere med, det trenger heller ikke være viktig eller etisk sett riktig å utforske. Uansett vil ens oppfatning av seg selv avhenge av samhandling noe som også fremgår av resultatpresentasjonen. Slik sett blir det vanskelig å sette informantens opplevelse av seg selv og sitt likeverd i tvil på bakgrunn av en tanke om sosialisering og kulturell påvirkning.

I videre arbeid med å belyse likeverd i medforskning og inkluderende forskning vil det være relevant å belyse relasjonelle perspektiver og maktforhold. Anerkjennelse er et tema som ikke er diskutert her men som fremgår av resultatdelen som et sentralt poeng. Det å oppleve seg viktig kan vel trolig bare oppnås gjennom anerkjennelse.

9.2 Resultatdiskusjon

Likeverd beskrives som grunnleggende for emansipatorisk forskning jf. pkt. 3.3.2. Det emansipatoriske forskningsdesignet er den retningen innen inkluderende forskning med sterkest grad av brukermedvirkning og brukerstyring jf. pkt. 3.3.4 hvor forskningen skal være initiert og drevet frem av personer med erfaringskompetanse eller brukerorganisasjoner. Forskerne i prosjektet som belyses her beskriver et ideal om høy grad av deltagelse fra medforskerne og at de opplever det som viktig å få til det de beskriver som reell medforskning. Det beskrives som en viktig verdi, et ideal og som en riktig innfallsvinkel til forskning på området på samme måte som beskrevet av Kristiansen (se pkt. 3.1). Hvorvidt forskerne opplever å imøtegå idealet utfordres av strukturelle forhold slik som tid, geografiske avstander og hvordan man møtes av andre utenifra. Krav innen akademia, både hva angår

publisering og deltagelse på konferanser bryter til dels også med det forskningsgruppa uttrykker de har behov for for å kunne oppnå høyest mulig grad av deltagelse. Samtidig belyser forskerne at individuelle forhold har innvirkning, både helseutfordringer og det at medforskerne har utviklingshemming krever tilrettelegging for å få til reell medforskning. Emansipatorisk forskning oppleves derfor vanskelig å få til per i dag.

Rawls (2003) hevder at forutsetninger for å være frie og likeverdige mennesker er at man opplever seg selv som fri og likeverdig. Det kan bare skje ved at grunninstitusjonene i samfunnet lærer dem opp til det, det kan ikke skje gjennom ensom refleksjon. Likeverd ses ifølge Lingås som en forutsetning for menneskeverdet og kan bare oppnås om det eksisterer en felles oppfatning om det og en anerkjennelse av at alle er likeverdige.

Ut ifra en slik forståelse av likeverd kan det tenkes at opplevelse av likeverd i et lite miljø slik som for eksempel ei forskergruppe eller et avgrenset forskermiljø kan eksistere innad i denne konteksten men at det ikke nødvendigvis gir opplevelse av likeverd i en større sammenheng eller andre miljø. Det vil i tilfellet kreve at alle deler en felles forståelse og oppfatning av at alle er likeverdige. Responser både mellommenneskelige og mer strukturelle som for eksempel rammene for en konferanse kan gjøre at man ikke opplever seg likeverdig eller at prosjektsamarbeidet ikke fremstår likeverdig. En av medforskerne belyser hvordan likeverdet fremtrer gjennom handling og samhandling. Dette er informantens individuelle opplevelse av likeverd i prosjektgruppa men forskerne som gruppe beskriver liknende erfaringer i prosjektgruppas møte med andre. De snakker om hvordan de møtes av andre når de jobber sammen i team eller i prosjektgruppa. For å oppnå opplevelse av likeverd må man ha mulighet til å tilrettelegge slik at også medforskerne får mulighet til å bidra. I en sosialistisk forståelse av likeverd ville det være mulig, om resultatlikhet anses som det rettferdige ville man for eksempel fått nok tid på konferanser til at det var mulig for medforskerne å svare på spørsmål istedenfor at disse rettes til forskerne som kan svare raskere. Dersom alle forskningsprosjekt skal jobbe ut ifra like rammebetingelser likner det mer på en liberalistisk forståelse av likeverd og rettferdighet hvor det viktige og riktige er fordelingslikhet.

Samtidig stilles det krav til brukermedvirkning i forskning jf. pkt.3.4. Hvordan utfordringene man møter ikke står i forhold til kravene til forskningsprosessen kan tenkes å føre til tokenisme slik som det beskrevet under pkt. 3.3.3. Brukermedvirkning er i mange tilfeller en forutsetning for å få midler men det er krevende å gjennomføre forskningen med et inkluderende design. For å få betingelser som kan føre til opplevelse av likeverd i inkluderende forskningsprosjekt kan det tenkes at man må jobbe for endring og fleksibilitet i

rammebetingelsene ved mulighet for positiv forskjellsbehandling. Det kan tenkes at det i større grad ville muliggjøre aktiv deltagelse for alle. Alternativt kan kravene i forhold til deltagelse for å kunne kalle et prosjekt medforskning eller inkluderende forskning vurderes og eventuelt justeres.

En av forutsetningene for å få til medforskning kan være økt forståelse for og anerkjennelse av selve forskningsdesignet. En av forskerne sier nettopp dette; at emansipatorisk forskning med personer som har utviklingshemming ikke er mulig fordi det er ikke utbredt nok, forskningsgruppa jobber med den sterkeste graden av brukermedvirkning de opplever mulig per i dag. Om en ser graden av deltagelse i forhold til kontinuumet pkt. 3.3.4 vil denne gruppas arbeid trolig ligge nærmest en samarbeidende form for medforskning.

Det forventes ulik grad av deltagelse i de ulike forskningsdesignene slik som beskrevet under pkt. 3.3.4. Likevel er det et krav innenfor alle retningene at personer med erfaringskompetanse skal delta i alle ledd av forskningsprosessen noe som kan virke ekskluderende for eksempel for personer med alvorlig grad av utviklingshemming. Informantene beskriver at enkelte deler av forskningsprosessen byr på større utfordringer i forhold til inkludering enn andre. Medforskerne nevner administrative oppgaver som vanskelig å til dels ikke ønskelig å delta i. Analyse og det å skrive vitenskapelige artikler beskrives av forskerne som områder som krever spesiell tilrettelegging og er vanskelig å gi medforskerne ansvar for.

En av forskerne tematiserer det å lære å forske, ingen kan dette i utgangspunktet, det er noe alle må lære, også de som er ansatt som forskerne. For medforskerne vil det også være slik. Ifølge Rawls er ikke naturgitte evner konstante, vår selvoppfatning, våre ambisjoner og realisering av våre ferdigheter gjenspeiles av historien vår. Hvis denne historien handler om at man ikke anses å evne å delta og ikke får prøve vil det i ytterste konsekvens kunne ekskludere mange fra rollen som medforskere.

Rawls rettferdighetsteori bygger i stor grad på at menneskene er rasjonelle, at de har en oppfatning av og en evne til å leve etter rettferdighetsprinsippene og at de evner å ta valg som vil lede til at deres interesser innfris. For mennesker med utviklingshemming vil dette kunne være vanskelig, den kognitive svikten fører med seg ulik grad av vansker med blant annet sosiale forhold og abstrakt tenkning, for personer med dypere grad av utviklingshemming jf. pkt. 2.2 vil det å inneha det Rawls kaller de moralske evnene antagelig ikke være mulig. Slik sett tar ikke Rawls teori hensyn til alle mennesker og rettferdighetsteorien er dermed ikke

relevant ovenfor alle. Nussbaums kritikk av Rawls kontraktsteoretiske perspektiv på et rettferdig samfunn går nettopp ut på at teorien ikke kan anvendes ovenfor personer med alvorlig grad av utviklingshemming blant andre. Rawls syn på at naturgitte evner ikke er konstante kan ses i sammenheng med forskernes synspunkter omkring læring og erfaring med forskning da de hevder at dette er noe som må læres og erfares. Samtidig sier forskerne at det finnes en grense, de referer da nettopp til begrensninger hos individet. Overbelastning ved å gi medforskerne oppgaver de ikke har forutsetninger for å mestre vil ikke gi opplevelse av likeverd.

Begrepene menneskeverd og likeverd er slik Lingås pkt. 2.1. beskriver det nært knyttet hverandre. Det framgår også av resultatene at de er vanskelig å skille. Likeverd settes i sammenheng med det å ha lik verdi som mennesker, dermed blir det vanskelig å se likeverd som noe annet enn eksistensielt. Samtidig fremgår det klare synspunkter fra informantene om at det ikke oppleves som eksistensielt. Man kan styrke eller svekke opplevelsen av likeverd for eksempel i tråd med hvor mye støtte og tilrettelegging man gir og hva man kommuniserer. Forutsetningene for likeverd øker i tråd med at handling og samhandling legger til rette for det. Dermed kan det være viktig å skille mellom begrepet likeverd som et prinsipp, ideal eller en overordnet verdi eller som en indikator på opplevelse eller hvordan et samarbeid fungerer.

En tanke om likeverd som noe naturrettslig og eksistensielt kan bety at det forstås som konstant på samme måte som Lingås beskriver en forståelse av menneskeverdet som konstant jf. pkt. 2.1. En slik forståelse samsvarer ikke med det som fremgår av informantenes beskrivelser når de snakker om at opplevelse av likeverd krever dynamikk, tilrettelegging og samhandling. Om man forstår begrepet som eksistensielt vil det kunne begrense fokuset på å legge til rette for likeverd fordi det bare *er* og slik sett blir uavhengig av handling.

Opplevelse av likeverd handler ifølge informantene ikke nødvendigvis om lik fordeling av oppgaver men om å oppleve at ens bidrag er viktig og blir anerkjent. Likeverd forstås ikke som å gjøre det samme eller like mye, både forskere og medforskere gir uttrykk for det. Likhets og rettferdighet er knyttet til begrepet likeverd men likhet er ifølge Barstad ikke alltid ansett som det rettferdige. Moralsk likhet innebærer at mennesker behandles med lik omtanke og respekt, lik respekt handler om at alle har rett til den samme friheten. Medforskerne ytrer ønske om å velge seg ut av enkelte oppgaver, særlig gjelder dette administrative og økonomiske oppgaver. Samtidig belyser forskerne viktigheten av å ikke overbelaste medforskerne men sørge for at alle har oppgaver de mestrer. Friheten til å velge i hvilken grad man deltar i de ulike delene av forskningsprosessen kan være sentral for om medforskerne

opplever mestring. Mangel på mestringsfølelse beskrives av forskerne som en faktor som kan være til hinder for opplevelse av likeverd. Det fremgår av resultatene at informasjon om prosessen er viktig, om noe av ansvaret og oppgavene i hovedsak tilfaller forskerne er ikke av vesentlig betydning for opplevelsen av likeverd. En av medforskerne uttrykker imidlertid at det ikke gis tilstrekkelig informasjon om parallelle prosesser slik som at holdes egne møter som er bare for forskerne. Det kan bety at å dele opp arbeidet og ansvaret ikke er til hinder for opplevelsen av likeverd men at det forutsetter dialog og informasjon om prosessene.

Medforskerne anses å ha en viktig kompetanse som forskerne ikke innehar, erfaringskompetansen de besitter har betydning for forskningen. Innenfor inkluderende forskning og medforskning vektlegges det at personer med erfaringskompetanse skal delta i alle ledd av forskningsprosessen, hvis ikke kan det ikke kalles medforskning eller inkluderende forskning. Graden av deltagelse i de enkelte delene av prosessen kan variere. Informantene i dette prosjektet beskriver det som viktig å delta i alle ledd av forskningsprosessen men oppgavene trenger ikke være like eller omfanget og ansvaret like omfattende. Det virker ikke å ha betydning for hvor viktig de opplever at deres rolle er. Selv om resultatene viser at graden av deltagelse og ansvar i forskningsprosessen er ulik fordelt ved at forskerne tar en større del av ansvaret er det medforskerne som tydeligst beskriver en opplevelse av sin egen innsats viktig for prosjektet. Det støtter opp under at likeverd ikke trenger å handle om lik fordeling eller likt ansvar. Medforskerne beskriver erfaringskompetansen sin som spesiell og de opplever seg selv som viktig for prosjektet. Forskerne uttrykker noe mer moderasjon i forhold til dette, de opplever seg viktige men uttrykker samtidig at jobben kunne vært gjort av noen andre. På bakgrunn av dette fremstår det som medforskerne i dette prosjektet har forutsetninger for å oppleve seg likeverdige.

Rawls idealtypiske perspektiv på likeverd og rettferdighet bygger på et tankeeksperiment som forutsetter en optimal kontekst, tanken om gjensidighet og at alle innehar et minstemål av moralske evner er grunnleggende jf. pkt. 4.1.1. Som det fremgår av pkt. 4.1.3 er ikke de dårligst stilte definert av yrte kjennetegn men av hvordan de har profitert i et mer eller mindre fastsatt regnskap over goder man kan ha en rimelig forventning om som samfunnsborger. Dette kan ses på som instrumentelt. Uforutsigbarhet og kompleksitet knyttet til menneskelige forhold slik som for eksempel følelser og individuelle opplevelser tillegges ikke vekt, relasjonelle og kontekstuelle forhold tas ikke hensyn til i tilstrekkelig grad i teorien. Resultatene av denne undersøkelsen viser imidlertid at disse er av betydning. Nødvendig fleksibilitet kan handle om tilpasning i kontekster som en ikke finner optimale, gjennom det

kan en finne de samarbeidsformene som er mest til gunst for de dårligst stilte slik som Rawls beskriver det jf. pkt. 4.1.3.

Ut i fra Rawls beskrivelse av hvem som er de dårligst stilte er det ikke selvsagt at personer med utviklingshemming faller inn under denne gruppen. Om en ser på beskrivelsene fra NOU 2016:17 «På lik linje» (se pkt. 2.1) om status for personer med utviklingshemming i Norge per i dag og Rawls beskrivelse av primærgoder vil personer med utviklingshemming kunne falle inn under gruppen de dårligst stilte. Lave forventninger om og manglende mulighet for samfunnsdeltagelse, mangelfull tilgang til stillinger med makt og myndighet eller det å ha arbeid i det hele tatt er faktorer som vil innvirke på dette.

9.3 Likeverd i medforskning

Om likeverd forstås som lik fordeling og likt ansvar vil det antagelig ikke være mulig å oppnå likeverd i forskning hvor mennesker med utviklingshemming er medforskere. Det ville også bryte noe med selve grunntanken i medforskning og inkluderende forskning. Det er det spesielle ved erfaringskompetansen og det at man har ulik kompetanse som gjør slike samarbeid meningsfulle. Om likhet skulle være en forutsetning måtte forskerne også ha erfaringskompetanse på samme måte som medforskerne måtte ha akademisk kompetanse. En kan spørre seg hva som da ville skille medforskning fra annen forskning. I emansipatorisk forskning jf. pkt. 3.3.2 forutsettes brukerstyring og likeverd men likhet er ikke et kriterium. Det kan forstås som at likeverd først og fremst kan oppnås gjennom myndighet og innflytelse i prosessene. Det ligger myndighet i medforskernes utsagn om å velge seg bort fra oppgaver forutsatt at dette imøtegår. Det kan ses som en form for brukerstyring. Slik sett vil det ikke være utopisk å se for seg emansipatorisk forskning hvor mennesker med utviklingshemming deltar. Det kan være meningsfullt å se på brukermedvirkning i ulike forskningsdesign slik som figur 1 under pkt. 3.3.4 beskriver. Kontinuum over forskningsdesign innenfor inkluderende forskning slik som beskrevet av blant andre Nind og Goodley (se pkt. 3.3.4) kan tolkes som at de illustrerer prosesser som beveger seg fra det forskerstyrte til det brukerstyrte. Slik det illustreres kan det tolkes som at medforskere gis tilgang og kan oppnå myndighet, snarere enn at de har denne myndigheten i utgangspunktet. Det kan bidra til klarhet i forhold til ideen om likeverd som forskningsdesignene i stor grad bygger på. Om utgangspunktet er forskningsdesign hvor medforskere styrer prosessen men med økende grad av involvering fra forskere ved behov ville det kunne representere et perspektivskifte og kanskje ville det

gjenspeiles i hvilke problemstillinger som ble belyst gjennom forskningen. Det ville imidlertid fortsatt innebære en form for ulikeverd da det ville sette forskerne i en posisjon med mindre frihet og myndighet.

10.0 Konklusjon og avslutning

Begrepet likeverd kan ikke uten videre benyttes for å beskrive samarbeid. Det avhenger av den grunnleggende forståelsen av begrepet og av holdninger, handlinger og innsats. Begrepet kan forstås som eksistensielt og i nær tilknytning til begrepet menneskeverd, det er da en grunnleggende verdi og et ideal. Men idealer alene gir ikke en fullgod forståelse, forklaring og mening. Om begrepet skal være nyttig for å beskrive samarbeid må det knyttes til opplevelse, hva man opplever avhenger av handlinger og interaksjon som er innrettet på likeverd. Hvilken betydning relasjoner har i forhold til dette er mangelfullt undersøkt og diskutert i denne oppgaven og bør undersøkes videre. For å oppleve likeverd må man på bakgrunn av resultatene i denne undersøkelsen antagelig føle seg viktig, verdsatt, orientert og man må mestre de oppgavene man tillegges. I denne konteksten krever det ifølge informantene at forskerne legger til rette for det, gjennom planlegging, tilrettelegging og dynamisk samarbeid. Medforskerne opplevde at det var en viktig forutsetning for å kunne føle seg likeverdig.

Hvilke betegnelser man anvender, forsker og medforsker kan på et vis virke motstridende i forhold til tanken om likeverdig deltagelse. Samtidig kan det illustrere at rollene er komplementære slik som resultatene viser at de er. Slik sett er det kanskje ikke grunn til å stille seg svært kritisk til de valgte benevnelsene.

Definisjonsmakt kunne vært diskutert, det fremgår at dette prosjektet ikke kan anses som emansipatorisk, det har ei heller vært intensjonen eller opplevelsen til informantene. Prosjektet bygger på en prosjektplan med klart definerte rammer, hvordan medforskernes bidrag i prosessen med planarbeidet var er ikke belyst.

Denne undersøkelsen spør hvordan likeverd forstås og opplevelses og gir til dels fyldige beskrivelse av hvordan man kan forstå begrepet likeverd i denne konteksten. Det fremkommer ulike opplevelser av hva som oppleves likeverdig eller i strid med likeverdet. Samtidig kommer også et samsvar til uttrykk, også mellom forskere og medforskere. Funnene viser at det er en felles oppfatning av at man har og bør ha komplementære roller og at dette er verdifullt for forskningen. Det er ut ifra denne undersøkelsen vanskelig å konkludere om prosjektet er likeverdig, også fordi innholdet i begrepet kan forstås ulikt.

Om noe fra denne undersøkelsen er mulig å generalisere må det være at inkluderende forskningsdesign trolig er for komplekst til at en kan benytte begrepet likeverd som en beskrivelse, det kan og bør derimot benyttes som et ideal eller mål for arbeidet.

Referanseliste

Askeland, G. A. (2011) Teorigrunnlag for kritisk refleksjon. I: Askeland, G.A. red. *Kritisk refleksjon i sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 25 – 38.

Barstad, A. (2014) *Levekår og livskvalitet. Vitenskapen om hvordan vi har det*. Oslo: Cappelen Damm.

Borg, M. (2009) Intet om oss uten oss. I: Borg M. & Kristiansen K. red. *Medforskning - Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 29 – 40.

Borg, M. og Kristiansen, K. (2009) *Medforskning – å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Creswell, J. W. (2007) *Qualitative inquiry & research design, choosing among five approaches*. Los Angeles: Sage publications.

De nasjonale forskningsetiske komiteene. Kvalitativ metode (Internett). Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnarminger/Kvalitativ-metode/> (Lest: 3. desember 2016)

Diskriminering- og tilgjengelighetsloven. *Lov 20. juni 2008 om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne* (Internett). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-42> (Lest: 28. november 2016)

Ellingsen, K. E. (2010) Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I: Gjærum, R. G. red. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, s.209 – 238.

Forskningsetikkloven. *Lov 30. juni 2006 om behandling av etikk og redelighet i forskning*. (Internett) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-06-30-56?q=lov+om+behandling+av+etikk> (Lest: 26.januar 2017)

Forskningsrådet. (2015). *Gode og effektive helse-, omsorg- og velferdstjenester (HELSEVEL)* (Internett) Tilgjengelig fra: [http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale dokumenter/1254005461908](http://www.forskningsradet.no/prognett-helsevel/Sentrale_dokumenter/1254005461908) (Lest: 25. januar 2017)

FNs verdenserklæring om menneskerettigheter (Internett). Tilgjengelig fra:
<http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter> (Lest 25. januar 2017)

Gjærum R.G. (2010) Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. I: Gjærum, R. G. red. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 138 – 160.

Goodley, D. (2011) *Disability Studies – An Interdisciplinary Introduction*. Los Angeles: SAGE Publications.

Guneriussen, W. (2010) Samtale, språkhandling og sosialt liv. I: Gjærum, R. G. red. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 34 – 52.

Helseforskningsloven. *Lov 20. juni 2008 om medisinsk og helsefaglig forskning*. (Internett). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44?q=helseforskningsloven> (Lest 26. januar 2017)

Helse- og omsorgsdepartementet. *Omsorg 2020 – Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015 – 2020*. (Internett). Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf (Lest 25. januar 2017)

Helsedirektoratet, ICD 10, 2016 (Internett) Tilgjengelig fra: <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2596295> (Lest: 25. januar 2017)

Helsinkideklarasjonen (Internett). Tilgjengelig fra: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> (Lest: 23. januar 2017)

Holden, B. (2009) *Utfordrende atferd og utviklingshemming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Iacono, T. (2006). Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of intellectual & Developmental disability*, Vol. 31 Issue 3.

Kassah A.K. og Kassah B.L.L. (2009) *Funksjonshemming – Sentrale ideer, modeller og debatter*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Kassah A.K. og Kassah B.L.L. (2010) Funksjonshemming og emansipatorisk forskning. I: Gjørum, R. G. red. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 84 -98.
- Kittelsaa, A. (2010) En dobbel utfordring – å intervju unge med en utviklingshemming. I: Gjørum, R. G. red. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 162 – 187.
- Kittelsaa, A.M. (2011) *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Internett). Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf (Lest: 5. august 2016)
- Kristiansen, K. (2009) Forsking og medforskning. I: Borg M. og Kristiansen, K. red. *Medforskning - Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget, s.17 – 28.
- Kvale, S. (1997) *InterView – En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview*. 1.utg. København: Hans Reitzels Forlag
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lal, S, Jarus, T. og Suto, M.J. (2012) A Scoping Review of the Photovoice Method: Implications for Occupational Therapy Research. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. Vol 79, side 181 – 190. DOI: 10.2182/cjot.2012.79.3.8
- Likestillings- og diskrimineringsombudet (Internett). Tilgjengelig fra: <http://www.ldo.no/forebygg/offentlige-tjenester/om-likeverdige-tjenester/Likeverdige-offentlige-tjenester/Hva-er-likeverdige-tjenester/> (Lest: 5. august 2016)
- Lingås, L. G. (2005) *Ansvar for likeverd: etikk i tverrfaglig arbeid med habilitering og rehabilitering*. 1. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meld. St. 45 (2012 – 2013) *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*.

Meyer, J. og Gjørnum, R. G. (2010) Å intervju kolektivt. I: Gjørnum, R. G. red. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget, s. 190 - 204.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. (Internett). Tilgjengelig fra: <http://www.naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming> (Lest: 25. januar 2017)

NOU 2016:17 *På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*.

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

Ollerton, J. (2012) IPAR, an inclusive disability research methodology with accessible analytical tools. *International Practice Development Journal*. Vol 2.

Pasient- og brukerrettighetsloven. Lov 2. november 2006 om pasient- og brukerrettigheter. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven> (Lest: 26. januar 2017)

Rawls, J. (2003) *Rettferdighet som rimelighet. En reformulering*. Oslo: Pax Forlag.

Shakespeare, T. (2004) Social model of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*. Vol 6, No 1. s. 8 -21 DOI: 10.1080/15017410409512636

Segall, S. (2009) Review of Martha C. Nussbaum, *frontiers of justice: Disability, nationality, species membership* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 2006) *Utilitas*. Vol 21, Issue 4. s.526 -529. DOI: 10.1017/S0953820809990288

Store Norske Leksikon (Internett). Tilgjengelig fra: <https://snl.no/likestilling> (Lest: 5. august 2016)

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

Vergemålsloven. Lov 26. mars 2010 om vergemål. (Internett) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5lsloven> (Lest: 30. januar 2017)

Walmsley, J. Johnson K. (2003) *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present and futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 2
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

May Østby
Avdeling for helse- og sosialfag
Høgskolen i Molde
Postboks 2110
6402 MOLDE

Vår dato: 12.08.2015

Vår ref:44150 / 3 / AGL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.08.2015. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 11.08.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

44150	<i>Medforskning - fra intensjoner til innflytelse (?) - om likeverdig samarbeid i et prosjekt hvor personer med utviklingshemming er medforskere</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Molde, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>May Østby</i>
Student	<i>Guro Fiskergård Werner</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen

Audun Løvlie

Kontaktperson: Audun Løvlie tlf: 55 58 23 07

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Guro Fiskergård Werner, Ørabakken 1, 6637 FLEMMÅ



Formålet er å undersøke opplevelsen av å jobbe sammen i prosjekt når medforskere med utviklingshemming og forskere jobber sammen. En intensjon med medforskning er å oppnå et likeverdig samarbeid. Dette prosjektet skal undersøke hva forskere og medforskere i prosjektet ' ' opplever og betegner som likeverdig samarbeid basert på erfaringer gjennom arbeid i prosjektet ' '.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivene er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Molde sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Det oppgis at personopplysninger skal publiseres. Personvernombudet legger til grunn at det foreligger eksplisitt samtykke fra den enkelte til dette. Vi anbefaler at deltakerne gis anledning til å lese igjennom egne opplysninger og godkjenne disse før publisering.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. 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 digitale lyd-/bilde- og videoopptak

Prosjektets tittel er anonymisert.

Informasjonsskriv til masteroppgave tilknyttet prosjekt «NN¹»

Hvorfor jeg skal lage denne undersøkelsen?

Fordi jeg tar mastergrad på Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) ønsker jeg å gjøre en undersøkelse knyttet til prosjektet «NN». Jeg skal skrive om dette i en masteroppgave. Det er Høgskolen i Molde (HiM) som er ansvarlig for oppbevaring av opplysninger i dette prosjektet og NN som er prosjektleder i «NN» er ansvarlig for dette masterprosjektet. NTNU og professor Patrick S. Kermit er ansvarlig for veiledning om hvordan jeg skal gjennomføre undersøkelsen og skrive oppgaven. Det er en NTNU som har ansvar for at oppgaven blir tilgjengelig på internett slik at andre kan lese den.

Jeg vil undersøke hvordan vi syns det er å jobbe sammen i prosjektet «NN» og om vi syns jobben vi gjør som forsker og medforsker er like viktig og verdifull. Dette kaller jeg for likeverdig samarbeid. Spørsmålet jeg skal undersøke er:

Hva oppleves som likeverdig samarbeid i et prosjekt hvor mennesker med utviklingshemming er medforskere?

Hvorfor du blir spurt om å delta og hva det betyr for deg?

Du blir spurt om å delta i dette prosjektet fordi du jobber i «NN». Fordi prosjektet «NN» er det eneste i Norge med medforskere som har utviklingshemming går det ikke an å gjøre undersøkelsen anonym. At den ikke er anonym vil si at de som leser masteroppgaven kan finne ut at du har vært med i prosjektet. Det vil ikke bli skrevet private ting om deg i oppgaven men det vil stå dine meninger om å jobbe sammen prosjektet. Navnet ditt vil ikke stå i oppgaven og det vil ikke være mulig å finne ut nøyaktig hva du eller noen andre har sagt. Det betyr at de som leser oppgaven ikke kan vite akkurat hvem av oss som har sagt de utsagnene som jeg skriver inn i oppgaven. Det vil ikke bli brukt informasjon om deg fra noen andre kilder, det er kun informasjon fra intervjuene av de som jobber i «NN» og informasjon fra video av prosjektmøte som vil bli skrevet om i oppgaven.

For å gjøre undersøkelsen vil jeg filme ett eller to prosjektmøter, prosjektgruppa avtaler når vi skal gjøre det. Det er bare deltagerne i prosjektgruppa til «NN» og mine to veiledere (Patrick S. Kermit NTNU og Stål Bjørkly HiM) som får lov å se filmen. Filmen skal brukes til å lage spørsmål til et intervju. Etter filmopptakene vil jeg intervju deg om hva du syns om å jobbe i prosjektet. Spørsmålene i intervjuet skal handle om hvordan det er å jobbe sammen med forskerne og medforskere i prosjektet og hva du syns er viktig når vi samarbeider for at jobben forskerne og medforskerne gjør skal være like mye verd. Jeg ønsker å ta opp intervjuet på lydbånd. Filmen og lydopptakene blir slettet når oppgaven er ferdig. Alle notater jeg har skrevet vil bli makulert. Dette skal skje innen 31.12.2016.

Det er frivillig å være med i denne undersøkelsen. Det vil si at ingen blir sinte eller lei seg dersom du ikke vil delta og det vil ikke forandre noe for jobben din i «NN». Hvis du sier ja men ombestemmer deg kan du når som helst si at du vil slutte, det er ingen som blir sinte hvis du ønsker å slutte. Hvis du lurer på noe kan du når som helst spørre meg eller noen andre i prosjektet om råd.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Prosjektet skal være avsluttet innen 31.12.2016.

Molde 3.8.2015

Student

Guro Fiskergård Werner

Telefon: 91817695

Prosjektansvarlig

NN

Telefon:

SAMTYKKEERKLÆRING

Det er greit for meg å bli filmet i ett eller to prosjektgruppemøter etter avtale og å bli intervjuet av Guro F. Werner om hvordan det er å jobbe i prosjektet.

- Det er greit for meg at intervjuet blir tatt opp på lydbånd
- Det er greit for meg å bli intervjuet men ikke at det tas opp på lydbånd

Sted:

Dato:

Underskrift:

1. Prosjektets tittel og de forspurte informantens navn er anonymisert.

Informasjon om masterprosjekt tilknyttet «Prosjekt NN²»

Jeg har laget et brev der jeg vil fortelle om masterprosjektet mitt til din verge, familie eller andre du mener bør få vite om undersøkelsen du er spurt om å være med på.

Jeg ønsker at vergen din gir meg beskjed om at hun/han har lest denne informasjonen.

Informasjon om masterprosjektet:

Medforskning – fra intensjoner til innflytelse (?)

- om likeverdig samarbeid i et prosjekt hvor personer med utviklingshemming er medforskere.

I forbindelse med at jeg tar mastergrad i *funksjonshemming og samfunn* ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU ønsker jeg å gjøre en undersøkelse i tilknytning til prosjektet «NN». Jeg er selv ansatt ved Høgskolen i Molde på vernepleierutdanningen og i prosjektet «NN». Det er Høgskolen i Molde og NN som er ansvarlig for masterprosjektet og NTNU v/ Professor Patrick Kermit er ansvarlig for veiledning på gjennomføring av undersøkelsen og oppgaven. Professor Stål Bjørkly ved Høgskolen i Molde er biveileder. Undersøkelsen skal resultere i en masteroppgave som skal presenteres som en monografi.

Jeg har forespurt _____ om å delta i undersøkelsen fordi han/ hun har jobb som medforsker i «NN». Intensjonen med undersøkelsen er å finne ut av hva vi som jobber sammen i «NN» opplever og betegner som likeverdig samarbeid. Jeg ønsker å intervju alle forskere og medforskere som jobber i «NN» om hvordan de opplever å jobbe sammen i prosjektet, spesielt med vekt på likeverdig samarbeid mellom forskere og medforskere.

Intervjuene skal tas opp på lydbånd og det skal filmes to prosjektgruppemøter som skal danne grunnlag for intervjuguiden som skal brukes. Alle lyd – og videoopptak skal oppbevares på minnepenn i et låst skap på mitt kontor og det vil bli slettet så snart prosjektet er avsluttet, senes innen 31.12.16.

Ettersom det er få forskningsprosjekt i Norge med personer med utviklingshemming ansatt som medforskere vil det være mulig for de som leser masteroppgaven å skjønne at _____ har deltatt i undersøkelsen. Det vil ikke bli innhentet eller publisert private opplysninger om de som har deltatt, det vil heller ikke være mulig for leser å vite hvem som har sagt hva. _____ har mottatt et lettlest informasjonsskriv og samtykkeerklæring som hun/ han vil gjennomgå sammen med forskeren i det teamet han/ hun jobber i.

Det er frivillig for _____ å delta og hun/ han kan når som helst slutte uten at det får konsekvenser for hans/ hennes arbeid i «NN».

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

For ytterligere informasjon eller ved spørsmål kan du kontakte:

Guro Fiskergård Werner
Høgskolen i Molde
guro.f.werner@himolde.no
91817685

Molde 5.8.2015

Guro Fiskergård Werner

2. Prosjektets tittel og de forspurte informantens navn er anonymisert.

Intervjuguide

Skal belyse problemstillingen:

«Hva oppleves som likeverdig samarbeid i et prosjekt hvor mennesker med utviklingshemming er medforskere?»

Intervjuguiden er delt inn i fem tema:

- 1) Din helhetsoppfatning av å jobbe i prosjektet
 - 2) Om likeverd
 - 3) Om å samarbeide i teamet
 - 4) Om å samarbeide i prosjektgruppa
 - 5) Om å være med på presentasjoner
-

1) Om helhetsoppfatningen

Kan du fortelle litt om hvordan du syns det å jobbe i prosjektet:

- Fine opplevelser?
- Hva var bra/best?
- Hva var slitsomt/vanskelig?
- Noe som var vanskelig å forstå?
- Noe en egentlig ikke ville være med på, selv om en måtte delta i det?

2) Om likeverd

Kan du fortelle litt om hva du tenker du på når du hører ordet likeverd?

- Hva tenker du at det betyr?
- Hva tenker du at likeverdig samarbeid er?
- Er det viktig for deg å føle deg likeverdig med de andre når du jobber i prosjektet, kan du fortelle litt om det?

Kan du fortelle om en opplevelse du har hatt på jobb i «Slik vil jeg ha det» hvor du følte deg likeverdig (at du og din jobb var like viktig/ verdifull som de andres)?

- Hva gjorde at du følte det slik?
- Er dette slik du bruker å føle det når du er på jobb i prosjektet eller var dette et unntak?

Har du opplevd å føle at du ikke er likeverdige (at du og din jobb var mindre viktig/ verdifull enn de andres) når du har jobbet i «Slik vil jeg ha det», kan du fortelle om det?

- Hva gjorde at du følte det slik?
- Er det slik du bruker å føle det når du er på jobb i prosjektet eller var dette et unntak?

Nå vil jeg stille deg noen spørsmål om hvordan du har opplevd å samarbeide i teamet ditt og i prosjektgruppa.

3) Samarbeid i teamet

Hvordan opplevde du samarbeidet i teamet når dere skulle lede **samtalegrupper** sammen?

- Kan du fortelle om hva som var din jobb?
- Var det flere i teamet som hadde likedan jobb?
- Syns du det dere gjorde i teamet var like viktig?
- Kan du fortelle litt om hvor viktig du syns din innsats var i samtalegruppene?
- Hva var viktig med din jobb i samtalegruppene?
- Hvordan syns du det var å samarbeide med den andre i teamet?
- Følte du at dere bestemte like mye?
- Hadde noe blitt annerledes dersom du ikke var med?
- Med tanke på likeverd, er det viktig at medforsker og forsker gjør det samme eller like mye?
- Hvis du fikk bestemme alene hva du skulle gjøre når du leder samtalegruppene, hva ville bli annerledes da?

Hvordan opplevde du samarbeidet i teamet når dere **intervjuet** deltagerne, pårørende og personale?

- Kan du fortelle om hva som var din jobb?
- Var det flere i teamet som hadde likedan jobb?
- Syns du det dere gjorde var like viktig?
- Kan du fortelle litt om hvor viktig du syns din innsats var i intervjuene?
- Hva var viktig med din jobb i intervjuene?
- Hvordan syns du det var å samarbeide med den andre i teamet?
- Følte du at dere bestemte/ gjorde like mye?

- Hadde noe blitt annerledes dersom du ikke var med?
- Med tanke på likeverd, er det viktig at medforsker og forsker gjør det samme eller like mye?
- Hvis du fikk bestemme alene hva du skulle gjøre når du intervjuer deltakerne, hva ville bli annerledes da?

Hvordan opplevde du samarbeidet i teamet når dere jobbet med **analyse**?

- Kan du fortelle om hva som var din jobb?
- Hadde du og den andre i teamet likedan jobb?
- Syns du det dere gjorde var like viktig?
- Kan du fortelle litt om hvor viktig du syns din innsats var i arbeidet med analyse?
- Hva var viktig med din jobb i samtalegruppene?
- Hvordan syns du det var å samarbeide med den andre i teamet?
- Følte du at dere bestemte like mye?
- Hadde noe blitt annerledes dersom du ikke var med?
- Med tanke på likeverd, er det viktig at medforsker og forsker gjør den samme eller like mye jobb?

4) Samarbeid i prosjektgruppa

Hvordan opplever du samarbeidet i prosjektgruppa når dere jobber sammen prosjektmøter?

- Hva syns du er din viktigste jobb i prosjektgruppa?
- Syns du at du får mulighet til å si det du ønsker å si når prosjektgruppa har møter?
- Syns du at de andre i prosjektgruppa lytter til det du har å si?
- Blir du påvirket av hvordan andre oppfører seg/ snakker til deg/ svarer deg når du sier noe i møter?
- Syns du prosjektgruppa jobber på en måte som gjør det lett å følge med?
- Er det forskjell på jobben til medforskere og forskere når prosjektgruppa jobber sammen?
- Bør det være forskjell på jobben til medforskere og forskere?
- Er det arbeidsoppgaver du helst ikke vil være med på, i tilfellet hvilke?

5) Presentasjoner

Kan du fortelle litt om hvordan du synes det er å holde presentasjoner på konferanser og liknende?

Hvordan er det når hele prosjektgruppa har presentasjoner sammen?

- Er det viktig at alle er med?

Hva er lett?

Hva er vanskelig?

Hva er gøy?

Hvordan er det å ha presentasjoner sammen med teamet?

- Er det viktig at begge er med?

Hva er lett?

Hva er vanskelig?

Hva er gøy?

Hva er viktig når hele prosjektgruppa holder presentasjoner sammen?

Er noen i prosjektgruppa viktigere enn de andre?

- Hva med deg selv?

Hvor viktig synes du din innsats er for prosjektet?

VELDIG VIKTIG

GANSKE VIKTIG

LITT VIKTIG

IKKE VIKTIG

VET IKKE

Mulighet for kommentar;

Er det noe mer du vil si om dette?

Er det noe jeg ikke har spurt om som du har lyst å fortelle om det å jobbe sammen i prosjektet?