

Skjalg Kjøs

# Selvbestemmelse og hverdagsliv før og etter HVPU-reformen

En litteraturstudie

Bacheloroppgave i Vernepleie

Veileder: Torunn Hatlen Nøst

Mai 2020



Skjalg Kjøs

# **Selvbestemmelse og hverdagsliv før og etter HVPU-reformen**

En litteraturstudie

Bacheloroppgave i Vernepleie  
Veileder: Torunn Hatlen Nøst  
Mai 2020

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



**NTNU**

Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

**Tittel:** Hvordan forteller personer med psykisk utviklingshemming om selvbestemmelse og hverdagsliv før og etter HVPU-reformen.

**Introduksjon/bakgrunn:** Psykisk utviklingshemmede i Norge var en svært undertrykket gruppe mennesker under perioden hvor den offentlige omsorgsordningen helsevern for psykisk utviklingshemmede var gjeldende. De levde under forhold som i dag blir sett på som i dag blir sett på som umenneskelige. I årene etter reformen som tredde i kraft fra 1991, har levekårene og selvbestemmelsen økt betraktelig.

**Hensikt:** Hensikten med bacheloroppgaven er å finne ut hvordan selvbestemmelse og hverdagsliv opplevdes for personer med psykisk utviklingshemming før og etter HVPU-reformen.

**Metode:** Litteraturstudie basert på artikler innhentet ved søk. Artiklene jeg har brukt i oppgaven er av kvalitative studier, hvor det har blitt gjort intervju av personer med psykisk utviklingshemming.

**Resultater:** Gjennom livsløpsintervju kommer det frem at de aller fleste trives godt i dagens tilværelse og at de har en følelse av å bestemme hverdagen selv. Det kommer også frem en markant endring i selvbestemmelse og livskvalitet etter reformen.

**Konklusjon:** Det er fortsatt områder man som tjenesteytere må jobbe med for å gi personer med utviklingshemming mulighet til å oppnå selvbestemmelse og et godt hverdagsliv. Gjennom holdninger, trygge relasjoner og bevissthet rundt maktforhold kan vi som vernepleier bistå personer med utviklingshemming å oppnå et best mulig liv. Det kommer også frem at boliger som nå bygges er store, og at personer med utviklingshemming i liten grad bestemmer selv hvor og hvem de skal bo sammen med.

**Stikkord:** Psykisk utviklingshemming, selvbestemmelse, hverdagsliv, HVPU-reform.

## Abstract

**Title:** How do people with mental disabilities describe in own words their self-determination and every-day life from before and after the HVPU-reform.

**Introduction:** People with mental disabilities in Norway has had some gruesome experiences growing up under the era of HVPU. They were stacked together under the same roof, without any possibilities of deciding over their own life. As time has passed on, and the reform was established in 1991, the living conditions of people with mental disabilities in Norway has increased rapidly.

**Purpose:** To find out how self-determination and every-day life is explained by people living with mental-disabilities.

**Method:** Litterature study based on written articles. The articles I have included in my assignment have used qualitative methods in their work. The articles are based on interviews with people who have mental disabilities.

**Results:** Through interviews based on people with mental disabilities, lives both before and after the reform, it's established that most of the people are happy with their lives. It's also concluded that it's been a significant in self-determination after the reform.

**Conclusion:** Even though life quality and self-determination has been increased there's still some work to do. We as healthcare workers have a big responsibility to give patients the best possible outcome in everyday life. We must strive to facilitate in a manner that makes it easy to be the leader of your own life. We have come a long way, but at the same time there is a tendency in todays society that the housing facilities that are being built, are larger. At the same time people with mental disabilities can not decide on their own where they want to live. It is important that this group of people are being taken seriously and that we do not fall back into old habits. The slogan "everything was better before" is therefore in this instance not an example to follow.

**Keywords:** Mental disability, self-determination, everyday life, HVPU-reform.

## Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning.....	4
2.0	Teori.....	5
2.1	HVPU-reformen.....	5
2.2	Psykisk utviklingshemming.....	5
2.3	Medborgerskap.....	6
2.4	Selvbestemmelse.....	6
3.0	Metode.....	7
3.1	Innledende litteratursøk.....	7
3.2	Systematisk litteratursøk.....	7
3.3	PICO-tabell:.....	8
3.4	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	8
3.5	Søkemetode.....	9
3.6	Inkluderte artikler.....	9
3.7	Kildekritikk og analyse.....	10
4.0	Resultat.....	11
4.1	Litteraturmatriser.....	11
4.2	Sammenfatning av resultater.....	16
4.3	Brukerenes opplevelse på institusjon.....	16
4.3.1	Vantrivsel, savn og frihetsberøvelse.....	16
4.3.2	Mangel på privatliv og hjemlengsel.....	17
4.3.3	Ensom på tross av å bo med andre.....	17
4.3.4	Begrensning av selvbestemmelse.....	18
4.3.5	Maktubalanse.....	18
4.4	Opplevelse av selvbestemmelse og hverdagsliv etter HVPU-reformen.....	19
4.4.1	Livet i dag sett i forhold til erfaringer fra institusjon.....	19
4.4.2	Ansattes holdninger og makt.....	19
4.4.3	Selvbestemmelse, trygghet og valg.....	20
5.0	Diskusjon.....	22
5.1	Makt.....	22
5.2	Holdningsendringer.....	23
5.3	Viktigheten av trygge relasjoner.....	24
5.4	Boforhold.....	25
6.0	Avslutning.....	26
	Litteraturliste.....	27

## 1.0 Innledning

Jeg skal i løpet av denne oppgaven prøve å gi et svar på hvordan personer med utviklingshemming som bor i Norge forteller om selvbestemmelse og hverdagsliv før og etter HVPU-reformen. Jeg skal også sammenligne livet før og etter reformen, samt i diskusjonsdelen komme frem til hva vi som helsepersonell kan bidra med for å fremme selvbestemmelse og et fullverdig hverdagsliv.

I 1985 konkluderes det at HVPU skal avvikles i løpet av perioden 1985-1995 (NOU 1985:34). HVPU eller helsevern for psykisk utviklingshemmede var den omsorgsordningen man hadde for personer med psykisk utviklingshemming før 1985 (Lid, 2018, SNL). Tanken var at man i perioden 85-95 skulle flytte folk fra institusjon og inn i egne, mindre boliger i hjemkommunen. Denne reformen skulle vise seg å føre til store omveltninger for livene til personer med psykisk utviklingshemming i Norge. Det er denne reformen som legger grunnlaget for oppgaven. Jeg skal gjennom litteraturstudiet forsøke å se på hvordan livet var før HVPU og hvordan det har vært i ettertid. Hvordan står det til med selvbestemmelsen og hvordan har personer med utviklingshemming det i Norge i dag. Dette er interessepunkter jeg ønsker å se nærmere på og kanskje komme frem til svar på i denne oppgaven.

Ved å anvende litteratursøk kom jeg frem til fem artikler som jeg har brukt som grunnlag for resultat og diskusjon. I resultatdelen av oppgaven har jeg delt funnene opp i to deler: hvordan var livet under institusjonstiden og hvordan er livet for psykisk utviklingshemmede i Norge i dag. Resultatene baserer seg på intervju med personer som har opplevd både institusjonstiden og livet etter reformen. I diskusjonsdelen har jeg kommet frem til fire resultater som sier noe om livet før og etter reformen: Makt, holdningsendringer, viktigheten av trygge relasjoner og boforhold. Ved å diskutere disse punktene er meningen å gi deg som leser, en oversikt over forskjellene i selvbestemmelse og hverdagsliv før og etter reformen.

Grunnen til at jeg har valgt temaet psykisk utviklingshemming, er at jeg jobber på en bolig for utviklingshemmede. Dette er en brukergruppe jeg brenner for, og jeg fant det derfor interessant å få et perspektiv på utviklingen i selvbestemmelse og hverdagsliv. Med tanke på vernepleierfaglig relevans, tenker jeg det er et høyst relevant tema. Mennesker med psykisk utviklingshemming er en sentral målgruppe for vernepleierfaglig arbeid (Nordlund, Thronsen & Linde, 2015). Det har også vært viktig for meg å prøve å finne ut av hva som skal til for å legge til rette for mest mulig selvbestemmelse og en hverdag preget av trygghet og glede. Læringsutbyttet jeg har fått av denne oppgaven, kan jeg dra nytte av i min jobbhverdag.



## 2.0 Teori

Dette kapitlet skal gi leseren grunnleggende kunnskap om teoretiske begreper som har betydning for min videre oppgave.

### 2.1 HVPU-reformen

Reformen førte til store endringer i hverdagen både for tjenestemottakere- og ytere. I hovedsak gikk reformen ut på å flytte ansvaret for personer med utviklingshemming fra fylkeskommunen og over til kommunalt nivå. Dette innebar også å bygge ned de store institusjonene til fordel for mindre boliger i hjemkommunene til de det gjaldt. (Nordlund et al. 2015, s.15). I stortingsmelding nr.47 (1989-90) understrekes det at omleggingen fra institusjon til egen bolig skal føre til at den enkeltes bolig ikke har institusjonspreg og at den skal funksjonere som et hjem. Det tallfestes ikke maksimalt antall beboere pr enhet, men det skal vurderes ut fra beboerens ønsker og behov. Videre skrives det i reformen at tiltak skal utformes fra den enkeltes særskilte behov, og at de som bor i kommunale boliger «skal få tilbud og opplevelser som er vanlige for alle mennesker i alle livets faser» (st.meld nr.47). Det kommer frem av stortingsmeldingen at dette innebærer alt fra arbeid til fritidsaktiviteter. Det legges også vekt på at personalets oppgave i boligene, er å legge til rette for at den enkelte utvikler selvstendighet og gjøres i stand til å påvirke sin egen livssituasjon. Det skal altså legges til rette for at brukerne skal oppnå større grad av selvbestemmelse, gjennom at aktiviteter gjøres på deres premisser.

### 2.2 Psykisk utviklingshemming

Diagnosen psykisk utviklingshemming sier noe om at intellektuell og praktisk fungering er under det som er normal, men sier samtidig ingenting om årsaken til dette. Innenfor denne gruppen er variasjon i væremåte og fungeringsevne stor. Under begrepet psykisk utviklingshemming finner man undergrupper med samme kjennetegn, eksempelvis autismespekterforstyrrelser eller downs syndrom (Bakken, 2016, s.16). For å fylle diagnosekriteriet psykisk utviklingshemming må evnetester vise en intelligenskvotient under 70 (naku, 2019).

## 2.3 Medborgerskap

Medborgerskap brukes i samfunnsvitenskapen om en person som blir regnet, og med rette regner seg selv som, en del av samfunnet. Det motsatte av medborgerskap kan sies å være utenforskap. Personer som eksempelvis har alvorlig sykdom og på grunn av dette holdes utenfor deltakelse i samfunnet kan sies å ha bli fratatt sitt medborgerskap. Ved å sette i gang ulike tiltak som gir tilgang til deltakelse i ulike fritidsaktiviteter. Dette er med på å gi denne utsatte gruppen større grad av medborgerskap (Thorsen, 2018, SNL).

## 2.4 Selvbestemmelse

I 1990-årene ble begrepet *empowerment* tatt i bruk i omsorgspolitikken. Dette førte til økt fokus på brukermedvirkning og brukerstyring (Ekenes, J & Løkke, A, J, 2009, s.34). Videre sier Nordlund et al (2015) at selvbestemmelse handler om retten til å ta avgjørelser i eget liv. Retten til selvbestemmelse er nedtegnet i FN-konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (Naku, 2018)

### 3.0 Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Det innebærer at jeg benytter meg av kunnskap fra skriftlige kilder og systematiserer denne kunnskapen (Thidemann, 2015, s.77). Denne systematiseringen gjøres ved at man innhenter, sorterer og avslutningsvis sammenfatter essensen av det man har funnet av litteratur. Hensikten med litteraturstudiet er å gi leseren en god og oppdatert forståelse av stoffet man har innhentet. I mitt tilfelle skal jeg på bakgrunn av litteraturen jeg har funnet, gi en best mulig forståelse av temaet selvbestemmelse og hverdagsliv blant personer med psykisk utviklingshemming. Innenfor valgt tema har jeg også valgt å avgrense omfanget av informasjon jeg skal systematisere, noe jeg kommer tilbake til under kapitlet om systematisk litteratursøk.

#### 3.1 Innledende litteratursøk

I forkant av arbeidet med å innhente litteratur, var det i første omgang viktig å finne et tema og problemstilling hvor det fantes tilstrekkelig med litteratur. For å kartlegge hvor mye som er skrevet om mitt tema gjorde jeg noen innledende søk i oria og pubmed, noe også Thidemann (2015) anbefaler. Jeg har i tillegg gjort åpne søk på google scholar. Ved å lese sammendrag fra artikler funnet via oria fikk jeg en viss oversikt over relevante søkeord jeg kunne anvende i den videre søkeprosessen. Jeg fikk også oversikt over forfattere som har skrevet mye faglitteratur innenfor mitt valgte tema. Denne kunnskapen tok jeg med meg videre inn i det systematiske litteratursøket.

#### 3.2 Systematisk litteratursøk

«Et systematisk litteratursøk er planlagt, begrunnet, dokumentert og etterprøvbart»

(Thidemann, 2015, s.82). Planleggingen av det systematiske litteratursøket startet allerede i den innledende fasen. Jeg fikk en viss oversikt, som gjorde at søkene mine i denne fasen ble konkretisert og rettet mot min problemstilling. Etter å ha fått en oversikt over omfanget av litteraturen som finnes på området, konkretiserte jeg informasjonsbehovet mitt ved å anvende rammeverket PICO. PICO står for «Population», «intervention», «comparison» og «outcomes». Rammeverket skal hjelpe med å operasjonalisere problemstillingen slik at den blir presis og søkbar, ved å stille spørsmål om hva det er man søker litteratur om (Thidemann, 2015, s.82). Jeg operasjonalisert søket mitt på denne måten:

### 3.3 PICO-tabell:

Population. Hvem/hvilke	Intervention. Hva	Comparison. Alternativer	Outcomes. resultater
Voksne personer med utviklingshemming som bor i Norge	Hvordan opplever personer med utviklingshemming selvbestemmelse og hverdagsliv i dagens Norge, og hvordan var det under institusjonstida.		Opplevelse av selvbestemmelse nå og da. Hverdagsliv nå og da. Hvordan har utviklingen vært?

I tillegg til å sortere informasjonen jeg er ute etter ved å anvende PICO, har jeg definert hvilke kriterier som skal inkluderes og hvilke som skal ekskluderes i mine søk. Dette gjør at søket blir mer hensiktsmessig, samt at det er med på å avgrense mengden litteratur jeg får treff på (Thideman, 2015).

### 3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"><li>- Fagfellevurdert</li><li>- Kvalitative undersøkelser</li><li>- Språk: hovedsakelig norsk, men også engelsk</li><li>- Litteratur fra 1990 til nåtid</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Ikke fagfellevurdert</li><li>- Studier gjort om personer utenfor Norge</li><li>- Litteratur fra før 1990</li><li>-</li></ul>

Ved å definere inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier ble det klarere for meg hvordan jeg skulle gjennomføre søkene som til slutt ble inkludert i min litteraturstudie. Måten jeg har valgt mine inklusjonskriterier er ved å ta i betraktning hva jeg vil undersøke i denne studien. Blant annet var jeg ute etter kvalitative undersøkelser, da jeg er interessert i å finne ut hva personene selv har å fortelle. Derfor er flere av mine artikler basert på blant annet livsløpsintervju. Det er også krav om å inkludere minst tre fagfellevurderte artikler, og dermed er dette et kriterie som

måtte inkluderes i mine søk. Når det kommer til språk, har jeg hovedsakelig lett etter litteratur på norsk. Grunnen til dette er at jeg i min oppgave er interessert i norsk forskning. Jeg vil se på hvordan mennesker med utviklingshemming har det, når det gjelder selvbestemmelse og hverdagsliv i dagens Norge. Jeg har også valgt å begrense litteratursøket mitt til etter 1990, dette for å få et bilde på hvordan utviklingen har vært for personer med psykisk utviklingshemming etter HVPU-reformen tredde i kraft i 1991.

Etter å ha gjort innledende åpne søk, anvendt PICO, samt satt opp inklusjons- og eksklusjonskriterier gjorde jeg mine strukturerte søk.

### 3.5 Søkemetode

Søkedato	Søk nr.	Søkeord og søkekombinasjoner	avgrensninger	Antall treff	Leste abstract	Leste artikler	Artikler inkludert
Nr. 1 28.04.2020 oria	1	Psykisk utviklingshemming OG ansvarsreformen	Fagfelleverdert	30	10	1	1
Nr. 2 og 3 28.04.2020 oria	3	Utviklingshemmede OG hvpu	fagfelleverdert	18	5	1	2
Nr. 4 10.05.2020	12	Self-determination OG Tøssebro OG institution OG Norway	fagfelleverdert	13	10	3	1
Nr. 5 07.05.2020 Oria	7	Utviklingshemmede OG selvbestemmelse OG Ellingsen	fagfelleverdert	4	3	3	1

### 3.6 Inkluderte artikler

<b>Nr. 1:</b> «Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming?» av Gunn Strand Hutchinson & Johans Tveit Sandvin
<b>Nr. 2:</b> «Struggle for self-determination among service users in Norway» av Johnsen, Bjørn-Erik, Leif Lysvik & Terje Thomsen
<b>Nr. 3:</b> «Segregeringstid og integreringstid – om selvforvaltningens kår innenfor HVPU og dagens åpne omsorg» av Anna Kittelsaa & Bjørn-Erik Johnsen

**Nr. 4:** “Life at Trastad Gård: on the experiences of the former inmates of a large institution for people with learning difficulties in northern Norway” av Bjørn-Erik Johnsen, Alexander Kwesi Kassah & Leif Svein Lysvik

**Nr. 5:** «Å velge det trygge – utviklingshemmede og selvbestemmelse» av Karl Elling Ellingsen & Anna M. Kittelsaa.

Tidligere har jeg nevnt at jeg i innledende søk fikk kartlagt forfattere som har ekspertise innen feltet selvbestemmelse og medborgerskap blant personer med utviklingshemming i Norge. Under innledende arbeid med søk fant jeg ut at blant andre Tøssebro og Ellingsen har gjort mye forskning innenfor dette området. Jeg har derfor aktivt brukt disse navnene i mine søk. Jeg har også vært interessert i å se utviklingen etter deinstitusjonaliseringen i 1991 og fram til i dag. Derfor har jeg inkludert søkeord som omhandler dette. Da både ordene «hvpu», «ansvarsreform» og «institution». Ved å begrense søkene i den grad jeg har gjort, ble ikke antall treff så mange som det kanskje ville blitt ved å bruke bredere søkeord. En annen faktor som førte til færre treff er at jeg stort sett har brukt norske søkeord. Dette var med på å begrense omfanget av forskningslitteratur.

Når det kommer til databaser, har jeg benyttet meg av oria. Jeg brukte denne databasen fordi den var mest oversiktlige for meg, samt at oria har mye forskning på norsk.

### 3.7 Kildekritikk og analyse

Ved utvelgelsen av artikler har jeg valgt tre fagfelleverderte artikler og to fagartikler som ikke er fagfelleverdert. «Å velge det trygge» samt «segregeringstid og integreringstid» er fagartikler som ikke er fagfelleverdert. Grunnen til at jeg allikevel har valgt å inkludere dem er fordi begge artiklene er utgitt i fontene forskning. Jeg anser dette som en god kilde til informasjon da dette tidsskriftet er ledende i Norge på området vitenskapelige artikler for sosialt arbeid, barnevern og vernepleie (Hutchinson, 2018, SNL). I tillegg har jeg vurdert det dit hen at artiklene er så relevante for å besvare min problemstilling at jeg har inkludert dem i mitt arbeid. En annen faktor som taler for at jeg har inkludert disse er at forfatterne bak artiklene er anerkjente forskere og fagfolk innenfor området psykisk utviklingshemming. Samtidig er artiklene basert på forskning som er nøye beskrevet.

Ved noen av søkene jeg gjorde fikk jeg mange treff, men har valgt ut bare noen av dem. Flere av artiklene kunne jeg tidlig avskrive, basert på overskrifter og abstract som fort gjorde meg oppmerksom på at disse artiklene ikke var innenfor området jeg vil undersøke.

På bakgrunn av at artiklene jeg har innhentet baseres på intervju med kun et knippe deltagere, kan ikke denne studien sies å være representativ for et stort flertall. Det denne studien derimot gjør, er å gi et innblikk i hvordan noen mennesker med psykisk utviklingshemming forteller om sine opplevelser. Jeg mener det er viktig å ta enkeltpersoners opplevelser på alvor, og at denne studien derfor har noe viktig å fortelle.

## 4.0 Resultat

Resultatet er den delen av oppgaven som går ut på å sammenfatte hva jeg har kommet frem til av informasjon i de artiklene jeg har valgt ut. Jeg starter med å skissere en matrise som kortfattet gir et innblikk i hva jeg har funnet ut. Deretter sammenfatter jeg resultatene i tema og underkategorier, for å gi en oversikt over hva resultatene peker i retning av. Avslutningsvis går jeg inn i materien for å finne resultater, ved å gjengi informasjonen som avdekkes i artiklene.

### 4.1 Litteratormatriser

<b>Tittel</b>	«Hva har ansvarsreformen betydd for mennesker med utviklingshemming?»
<b>Hensikt</b>	Hensikten med studien var 1) hvordan overgangen fra institusjon til egen bolig påvirket personenes mulighet til selvbestemmelse. Og 2) drøfte utviklingen i levekår i lys av intervjupersonenes erfaringer.
<b>Metode</b>	Kvalitativ metode, Livsløpsintervju.
<b>Utvalg/populasjon</b>	Seks personer med utviklingshemming, to kvinner og fire menn i alderen 57 til 71 år.
<b>Resultater</b>	Intervjupersonene uttrykker at de har det svært godt. Intervjupersonene forteller at familien er viktige personer for dem. De sier de har venner, men ikke mange utenom familie. Frihet og selvråderett vektlegges som en hovedgrunn til at de har det så godt, dette beskrives i kontrast til hvordan de hadde det før. Arbeid: en er ansatt i kommunen, en arbeider i VTA-bedrift, tre er

	på dagsenter mens en er pensjonist. Det fortelles fra alle at de mistriivdes i institusjonene og at hverdagen var preget av lite selvstendighet. De opplevde vold og isolasjon. Ble flyttet på institusjon uten å kunne ha innflytelse på avgjørelsen. Selvbestemmelsen intervjupersonene forteller om at de nå har, må sees i lys av deres erfaringer fra en oppvekst preget av sterk ufrihet.
<b>Kvalitetsvurdering/Kildekritikk/styrker-svakheter</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Styrker: stemmen til personer som selv har erfart endringer ansvarsreformen medførte, kommer fram.</li> <li>- Svakheter: studien er ikke generaliserbar pga for få deltagere.</li> </ul>
<b>Etiske overveielser</b>	Forskningsprosjektet har lagt vekt på å utøve godt etisk skjønn både med tanke på innhenting av samtykke, under intervju, i analysearbeidet og i formidlingen av resultater. Det ble også lagt vekt på å sikre informantenes anonymitet.

<b>Tittel</b>	«Struggle for self-determination among service users in Norway»
<b>Hensikt</b>	Se på hvordan livet til en person med psykisk utviklingshemming endret seg med tanke på selvbestemmelse etter å ha flyttet inn i egen leilighet etter å ha bodd i institusjon.
<b>Metode</b>	Intervju, kvalitativ metode
<b>Utvalg/populasjon</b>	En person (kvinne) i sekstiårene med utviklingshemming
<b>Resultater</b>	«Ruth» forteller om at hun for første gang opplever å ha et eget hjem etter å ha flyttet fra intitusjonen. Fra istitusjonstiden forteller hun om savnet etter foreldrene som førte til mye utagering. Hun forteller videre om personale som ikke viste respekt og regelrett ødela for hennes interesser. Etter å ha flyttet for seg selv beholdt hun det samme nettverket av hjelpere rundt seg. Disse fortsatte å undertrykke hennes selvbestemmelse også etter å ha flyttet for seg selv. Endringen kom først etter at gammelt personale ble byttet ut mot yngre og høyere utdannede personale. Det ble en endring i tankegang blant helsearbeidere når de som tidligere jobbet på institusjoner



	pensjonerte seg. Artikkelen understreker viktigheten av at de som jobber rundt personer med utviklingshemming har stor innflytelse for om personen kan oppnå selvbestemmelse.
<b>Kvalitetsvurdering/kildekritikk/styrker-svakheter</b>	Svakheter: kun en person som blitt intervjuet Styrker: Gir et bilde på hvordan livssituasjonen har endret seg for en person med utviklingshemming etter deinstitutionaliseringen.
<b>Etiske overveielser</b>	Anonymisering av intervjuperson.

«Life at Trastad Gård: on the experiences of the former inmates of a large institution for people with learning difficulties in northern Norway»

<b>Tittel</b>	«Life at Trastad Gård: on the experiences of the former inmates of a large institution for people with learning difficulties in northern Norway»
<b>Hensikt</b>	Kartlegge livet på institusjoner før reformen, kartlegge opplevelser for å forstå hvordan de ble behandlet, innhente informasjon før det er for sent, da disse beboerne begynner å bli gamle.
<b>Metode</b>	Intervju med seks personer med psykisk utviklingshemming.
<b>Utvalg/populasjon</b>	Seks personer med psykisk utviklingshemming som tidligere har bodd på sentralinstitusjonen Trastad Gård for psykisk utviklingshemmede.
<b>Resultater</b>	Opplevelsene til intervjupersonene deles inn i fire problemområder. Informasjon om hvorfor de ble flyttet dit, følelse av hjemlengsel, ensomhet og forventinger satt av de som jobbet der. De ble sett ned på, på bakgrunn av utviklingshemmingen og fratatt selvbestemmelse av de som jobbet der. Et viktig dokument for å forstå hvordan personer med psykisk utviklingshemming har blitt behandlet før i tiden. Også viktig med tanke å forme en god fremtidig behandling av personer med psykisk utviklingshemming.
<b>Kvalitetsvurdering/kildekritikk/styrker-svakheter</b>	Få deltakere.
<b>Etiske overveielser</b>	Anonymisert. Intervjupersonene ble informert på forhånd om at de kunne trekke

	seg når som helst. Skriftlig samtykke ble skrevet under på.
--	---

«Å velge det trygge – utviklingshemmede og selvbestemmelse»

<b>Tittel</b>	«Å velge det trygge – utviklingshemmede og selvbestemmelse»
<b>Hensikt</b>	Å kartlegge selvbestemmelse blant personer med utviklingshemming, med utgangspunkt i at selvbestemmelse ikke nødvendigvis skjer på egenhånd og forskjellen på å søke råd og å spør om lov.
<b>Metode</b>	Selvstendig undersøkelse knyttet opp mot en større undersøkelse av utviklingshemmedes levekår. Kvantitativ undersøkelse hvor nærpå personer og hjelpeverger intervjuet over telefon eller ved bruk av spørreskjema. Intervju med 17 personer med lett psykisk utviklingshemming.
<b>Utvalg/populasjon</b>	288 telefonintervjuer med ansatte og 306 hjelpeverger har svart på spørreskjema. Ut fra disse ble alle 17 personene med utviklingshemming som meldte seg for intervju, intervjuet.
<b>Resultater</b>	<p><b>Be om lov eller be om råd?</b> En av intervjupersonene vektlegger viktigheten av trygghet. Det som legges i dette er at hvis hun er usikker, trenger hun noen å diskutere med som hun er trygg på. Etter å ha søkt råd tar hun selv stilling til hva hun ender opp med å gjøre. Samarbeid omkring beslutninger defineres av kvinnen som viktig. En annen kvinne forteller at hun «har fått lov av mor å reise på ferie». Dette kan peke i retning av at bedt om tillatelse fremfor å søke råd. Noe Thorsen (2005) sier at mange utviklingshemmede gjør. Å be om råd er en likeverdig relasjon. Å be om lov er en komplimentær relasjon, noe som betyr at en person tar en avgjørelse på vegne av en annen.</p> <p><b>En forsiktig livsstil.</b> Flere av intervjupersonene forteller om en livsstil preget av forsiktighet. En kvinne forteller at hun er mye inne og vegrer seg blant annet for å gå ut på byen. Hun er selvstendig og trenger lite bistand daglig, det er dermed</p>

	<p>hun selv som setter begrensinger for hva hun vil gjøre. Da faller valget på det trygge, i omgivelser hvor hun føler seg trygg. Flere forteller at de deltar på ulike aktiviteter sammen med ansatte, støttekontakt eller familie. På bakgrunn av dette sier forfatter av artikkelen at dette tyder på at muligheten til å bestemme over egen fritid har sine begrensninger da personer med utviklingshemming ofte er avhengige av følge til ulike aktiviteter.</p>
<b>Kvalitetsvurderinger/kildekritikk/styrker-svakheter</b>	<p>Fagartikkel og ikke fagfellevurdert. Eksempler fra kun tre av de 17 personene som ble intervjuet. Kun personer med lett grad av utviklingshemming. Gruppen med omfattende funksjonsnedsettelse er ikke representert.</p>
<b>Etiske overveielser</b>	<p>Det ble gitt omfattende informasjon om studien på forhånd av intervjuene. Tatt hensyn til retningslinjer hva angår samtykke his personer som har begrenset samtykkekompetanse.</p>

«Segregeringstid og integreringstid – om selvforvaltningens kår innenfor HVPU og dagens åpne omsorg»

<b>Hensikt</b>	<p>Utviklingshemming og hverdagsliv i fortid og nåtid. Ses det sammenhenger mellom fortellingene fra før og etter hvpu-reformen?</p>
<b>Metode</b>	<p>Kvalitativ metode. Livshistorieintervju. Øvrig datamateriale bygger på deltakende observasjon, feltsamtaler og semistrukturerte intervjusamtaler.</p>
<b>Utvalg/populasjon</b>	<p>Seks eldre mennesker, tre menn og tre kvinner som har vært langtidsinnskrevet på sentralinstitusjon. Syv unge voksne, fire kvinner og tre menn. Alle med diagnosen psykisk utviklingshemming. Kun en av informantene fra hvert prosjekt presenteres i forskningsartikkelen.</p>
<b>Resultater</b>	<p>Oda fra tiden på sentralinstitusjon: Alle dører i avdelingen var låst. Måtte be om tillatelse til å gå ut, men ble stengt inne etter kl.19. Forteller om urettferdig behandling og strengt personale. Maktforhold mellom bruker og personale var stort. Grete om integreringstiden: Ble definert av andre som en som trengte</p>

	spesialundervisning. Denne formen for undervisning førte til ekskludering fra det øvrige klassemiljøet. Nedvurderende bemerkninger og urettferdig behandling av assistent på skolen. I voksen alder: kan i liten grad velge selv hvor og hvem hun vil bo sammen med. Ingen muligheter til å få jobb på det åpne arbeidsmarkedet. Fått tildelt arbeidsplass ved kommunalt dagsenter. Har erfaring fra avlastning og mener turnus og rutiner kan komme til å innskrenke hennes muligheter til livsutfoldelse.
<b>Kvalitetsvurderinger/kildekritikk/stryker-svakheter</b>	Basert på to studier som er gjort av andre. Fagfellevurdert?
<b>Etiske overveielser</b>	Anonymisering.

## 4.2 Sammenfatning av resultater

Tema	Underkategorier
Brukerenes opplevelse på institusjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vantrivsel, savn og frihetsberøvelse</li> <li>- Mangel på privatliv</li> <li>- Ensomhet på tross av å bo med andre</li> <li>- Begrensning av selvbestemmelse</li> <li>- Maktubalanse</li> </ul>
Opplevelse av selvbestemmelse og hverdagsliv etter HVPU-reformen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Livet i dag sett i forhold til erfaringer fra institusjon</li> <li>- Ansattes holdninger og makt</li> <li>- aktivitetstilbud</li> </ul>

## 4.3 Brukerenes opplevelse på institusjon

Første del av sammenfatning av resultater går ut på å finne brukernes opplevelse av livet på institusjon. Herunder selvbestemmelse og hverdag.

### 4.3.1 Vantrivsel, savn og frihetsberøvelse

I Hutchinson & Sandvin (2016) forskningsartikkel om hva ansvarsreformen har betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming forteller intervjupersonene om livet på institusjon. Informasjonen som avdekkes gjennom intervjuene gir et bilde på hvordan disse seks personene opplevde denne tiden. Det som er felles for alle informantene er at de følte at de ikke trivdes, de savnet familiene sine og at de følte seg innestengt. Det kommer også frem at noen av dem har opplevd overgrep. I tillegg fremkommer det frem i intervjuene at personalet «bestemte alt» og at samhandlingen dem imellom var tilnærmet ikke-eksisterende.

I Johnsen, et al. (2014) sin artikkel «struggle for self determination among service users in Norway», finnes flere likheter i svarene fra deres intervjuperson. «Ruth» som intervjupersonen kalles i denne artikkelen forteller om at savnet etter foreldrene var stort. Hun forteller også om utagering, som førte til at hun ble isolert. Denne isolasjonen gjorde bare at følelsen av ensomhet og frihetsberøvelse ble forsterket. Videre forteller «Ruth» om måten personalet behandlet henne på. Blant annet sier hun at hun ble tvunget til å kvitte seg med gjenstander som var viktige og personlige for henne. Måten personalet respektløst tok fra henne personlige eiendeler er noe av det som sitter sterkest igjen hos «Ruth».

#### 4.3.2 Mangel på privatliv og hjemlengsel

Johnsen, et al. (2012) sin artikkel om livet på Trastad Gård tar for seg seks personer med utviklingshemming sin historie fra tiden da de bodde på en av Norges største sentralinstitusjoner. To av intervjupersonen forteller om mangelen på privatliv. De bodde på avdelinger sammen med opptil 40 andre brukere. Johnsen et al. (2012) beskriver i artikkelen at dette var en måte for personalet å skille brukerne fra dem selv. Denne formen for skille var sett på som en normal tankegang på den tiden.

I tillegg til mangelen på privatliv beskrives det av flere intervjupersoner at hverdagen var preget av hjemlengsel. Det kommer videre frem informasjon som indikerer at institusjonen ikke ville at brukerne skulle opprettholde kontakt med nærpå personer og omverdenen. En av informantene beskriver at hjemlengselen førte til gråt og at dette gjorde slik at hun ble ansett som emosjonelt ustabil. Dette førte til at hun ble flyttet over på en avdeling hvor de som utagerte ble plassert. Johnsen et al. (2012) mener dette gir en indikasjon på at personalet ikke hadde forståelse for situasjonen hennes, da gråten ble sett på som utagering og ikke savn etter nærpå personer.

#### 4.3.3 Ensom på tross av å bo med andre

Videre fortelles det av Eva, en av intervjupersonene, at hun følte seg ensom på tross av å bo sammen med mange andre. Dette er noe man også kom fram til i Hutchinson et al. (2016) sin artikkel. Eva beskriver at ensomheten kom av at hun ikke følte på en fellesskapsfølelse. Mangelen på dette kom av at hun ikke følte at hun passet inn der, og at hun hadde blitt plassert der uten å bestemme selv. I tillegg til å føle seg utenfor blant andre brukere opplevde hun og andre intervjupersoner også å bli ignorert av personalet. Johnsen et al. (2016) mener dette kommer av at personalet brukte tiden på å overvåke brukerne fremfor å tilbringe tid med dem. Denne overvåkingen ble ofte brukt av personale for å følge med at brukerne oppførte seg etter reglementet satt av institusjonen.

#### 4.3.4 Begrensing av selvbestemmelse

Flere av intervjupersonene fra Johnsen et al. (2012) forteller om personalets forventinger om at alle på Trastad Gård måtte delta i ulike religiøse aktiviteter. Det var et krav at man skulle delta, uansett om man ville eller ikke. Dersom de ikke møtte opp ventet det straff i form av isolasjon. Johnsen et al. (2012) beskriver denne metoden for straff som en måte å tvinge brukerne til lydighet. En slik form for straff bryter sterkt med brukernes demokratiske rett til selvbestemmelse. Begrensing av selvbestemmelse var ikke kun forbeholdt deltakelse i religiøse aktiviteter. Intervjupersonene kommer med flere eksempler hvor de ikke fikk bestemme selv. Eksempelvis bestemte de ikke selv når de skulle se på TV eller hvor mye mat de skulle ha på tallerken. Dersom de bestemte seg for å gå imot reglene satt av personalet, kunne de bli straffet i form av nekting av mat eller i verste fall bli lenket fast til sengen. Dette viser ifølge Johnsen et al. (2012) at personalet på den tiden manglet empati og medfølelse.

#### 4.3.5 Maktubalanse

Avslutningsvis i artikkelen om Trastad Gård beskriver Johnsen et al. (2012) at livet på institusjonen kan forstås i sammenheng med maktbalanse. Intervjupersonene beskriver at personalet hadde all makt, og at dette førte til en form for maktesløshet blant brukerne. Denne skjevheten i maktbalanse fører ifølge Johnsen et al. (2012) ofte til at personer med psykisk utviklingshemming ender opp med å gjøre ting de egentlig ikke vil, og dermed ender opp uten selvbestemmelse.

Anna Kittelsaa & Bjørn-Erik Johnsen skriver i sin artikkel, «segregeringstid og integreringstid» om to personer med utviklingshemming. En av dem er født før reformen og en etter reformen. I denne delen av resultatet vil jeg se nærmere på hva den anonymiserte kvinnen «Oda» forteller om livet på institusjon. Oda bodde på en større institusjon og forteller at hun ble plassert på en avdeling sammen med andre som hadde mye større hjelpebehov enn henne. Dette førte til at hun ble spurt av personalet om å bli med å stelle de andre på avdelingen. Samtidig kommer det frem at hun spurte personalet om hun kunne få bli med å drikke kaffe, hvorpå svaret var nei. Det Kittelsaa et al. (2014) mener kommer frem i denne fortellingen er at hun i det ene øyeblikket var inkludert i arbeidsfellesskapet, mens hun i det andre øyeblikket blir avvist i det sosiale fellesskapet. Dette kan igjen forklares med ubalansen i maktfordelingen på institusjoner.

#### 4.4 Opplevelse av selvbestemmelse og hverdagsliv etter HVPU-reformen

Andre del av sammenfatning av resultater går ut på å samle resultatene som kommer frem, om hvordan personene som har blitt intervjuet har det i dag, med tanke på selvbestemmelse og hverdagsliv.

##### 4.4.1 Livet i dag sett i forhold til erfaringer fra institusjon

Hutchinson & Sandvin (2016) skriver om hva ansvarsreformen har betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming. Seks personer har i artikkelen delt sine livshistorier og alle har tidligere bodd på institusjon. De sier selv at de har det svært godt. Når det gjelder arbeid er tre på dagsenter, en er kommuneansatt og en jobber i en bedrift under varig tilrettelagt arbeid. Videre har Hutchinson et al. (2016) kommet frem til via intervjuer at familie er viktige personer i deres liv. Det gis også inntrykk av at mange av dem har venner, men at ingen står dem særlig nær utenom familien. Hutchinson et al. (2016) kommer frem til at det er friheten og selvråderetten intervjupersonene trekker frem som viktige aspekt ved at de har det så godt i dag.

Det understrekes videre at selvbestemmelsen intervjupersonene opplever må ses i sammenheng med deres erfaringer fra institusjonene. Der hadde de liten eller ingen frihet til å ta egne valg. Hutchinson et al. (2016) trekker så frem at grad av selvbestemmelse er vanskelig å vurdere fordi man ikke vet hvilken mulighet personene hadde hatt til å ta større avgjørelser i eget liv.

Avslutningsvis siteres en av intervjupersonene på at en ansatte på bofellesskapet sier følgende: «det er ditt liv, det er ingen som kan overkjøre deg her på huset».

##### 4.4.2 Ansattes holdninger og makt

I Johnsen et al. (2014) sin artikkel om "Ruth" forteller hun blant annet om at hun etter å ha flyttet inn i kommunal bolig for første gang kunne kalle boplassen sin «hjem». På tross av dette forteller Ruth om at den daglige hjelpen hun hadde behov for ble utført av samme personale som hadde jobbet på institusjonen hun bodde på. Det som videre beskrives er at personalet fortsatte å kritisere og se ned på henne selv etter reformen. Det var ikke før enkelte av personalet ble byttet ut med yngre helsearbeidere at holdningene rundt hennes valg ble endret. I dag lever Ruth et selvstendig liv og Johnsen et al (2014) nevner at dette kan komme av at det har skjedd en prinsipiell endring i måten helsepersonell opptrer på.

Kittelsaa et al. (2014) skriver i sin artikkel «Segregeringstid og integreringstid» om den anonymiserte personen Grete som ble født etter HVPU-reformen. Grete forteller om hvordan hun opplevde barn- og ungdomsalderen på skole. Når hun begynte på ungdomsskolen opplevde hun for første gang å bli definert ut fra sin diagnose, da hun måtte begynne på spesialundervisning. Kittelsaa et al. (2014) skriver at Grete i dette tilfellet blir definert innenfor et diagnostisk regime som er en form for bruk av makt. Det at Grete nå ble satt ut av klassen førte til at hun mistet kontakten med medelever. Noe som ikke er uvanlig for elever som defineres som utviklingshemmede ifølge Kittelsen et al. (2014). Grete beskriver det å miste kontakten med medelever som et problem. I tillegg ble hun henvist til en assistent. Denne assistenten så ned på Grete og kom med bemerkninger om at hun var dårligere enn andre elever. Hun holdt også Grete unna medelever ved å si at hun ikke skulle plage de andre. Det gikk så langt at Grete ikke fant seg i å bli behandlet på denne måten og gikk til motmakt ved å informere foresatte om tingenes tilstand. Dette førte til at skolen tok grep og ga assistenten bedre opplæring, men hun forteller at situasjonen ikke ble stort bedre. Kittelsen et al. (2014) beskriver denne konflikten mellom Grete og assistenten som et uttrykk for en forskjell i maktbalansen de to imellom. Ved å bruke nedverdiggende bemerkninger om Grete setter assistenten seg i en maktposisjon. Dette har virket innskrenkende på Gretes livsutfoldelse og førte til at Grete ble utsatt for utstøting.

#### 4.4.3 Selvbestemmelse, trygghet og valg

I voksen alder har Grete liten eller ingen påvirkning på hvor og hvem hun skal bo sammen med, da hun med utviklingshemming vil bli tilbudt plass i kommunal bolig (Kittelsen, et al. 2014). Hun har heller ikke eksamen eller videre utdanning og havner dermed utenfor det ordinære jobbmarkedet. Grete bor hos sine foreldre og har gitt uttrykk for at hun vil fortsette å bo der. Dette er fordi hun er kjent med turnus og rutiner gjennom avlastningsbolig. Hun har erfart at dette kan komme til å styre hennes mulighet til selvbestemmelse.

Ellingsen et al. (2010) skriver i sin fagartikkel om selvbestemmelse blant utviklingshemmede. Basert på intervju har de kommet frem til at flere uttrykker at trygghet i hverdagen er viktig for dem. Spesielt viktig er det å ha noen å spørre om råd dersom det skulle være noe de lurer på. Ved spørsmål til en kvinne om noen bestemmer over henne svarer hun at det er greit at andre bestemmer litt, men at det ofte er samarbeid. Ellingsen et al. (2010) beskriver at det kvinnen her sier er at selvbestemmelse ikke alltid er noe en utøver helt på egen hånd. Kvinnen sier videre at hun er klar over at det er enkelte områder hun trenger hjelp til å bestemme.



Videre i resultatet kommer det frem at en annen kvinne fortalte at hun «hadde fått lov» av sin mor til å reise på ferie. Dette kan peke i en retning av at hun bedt om tillatelse og ikke råd. Det mener Ellingsen et al. (2010) kan forklares med at selvbestemmelse ikke er like selvsagt for mennesker med utviklingshemming. Det kan derfor misforstås av den som spørres at det bes om tillatelse og ikke råd. Ved å be om råd befinner man seg i en likeverdig relasjon, ber man derimot om tillatelse er relasjonen komplementær ifølge Ellingsen et al. (2010). Dette er igjen et tegn på maktbalansen personer med utviklingshemming står ovenfor.

Deltakerne i studien forteller om fritidsaktiviteter på en måte som beskriver tilværelsen deres som trygg og risikofri. Blant annet forteller en ung mann om at han skal få besøk i helga og at de skal samarbeide med en ansatt om å lage pizza. Denne formen for samhandling viser behovet for trygghet som kommer frem i flere av intervjuene. Ellingsen et al (2010) peker på at dette kan ha en sammenheng med at mange personer med utviklingshemming kan ha blitt avvist av jevnaldrende i barne- og ungdomsalderen og at de derfor velger en forsiktig livsstil, uten store utfordringer sosialt sett. Videre avdekkes det at flere av intervjupersonene deltar på tilrettelagte aktiviteter sammen med ansatte. Ellingsen et al (2010) understreker at personene virker vært fornøyd med å være i trygge omgivelser og ta trygge valg. Men han nevner avslutningsvis at det likevel er slik at «utviklingshemmede ikke har så mange alternativer å velge mellom». Dette er fordi mulighetene begrenser seg med tanke på om ansatte har mulighet til å følge dem på aktiviteter.

## 5.0 Diskusjon

I diskusjonsdelen har jeg sammenfattet resultatene av forskningslitteraturen og diskuterer funnene opp mot relevant litteratur. Jeg har kategorisert de ulike funnene i fire hoveddeler for å gi leseren bedre oversikt. I dette kapitlet tar jeg utgangspunkt i problemstillingen og diskuterer hvordan selvbestemmelsen og hverdagslivet er for personer med utviklingshemming i dag. Jeg sammenligner fortid og nåtid og skriver frem hvordan vi som helsepersonell er med på å påvirke hverdagen til personer med psykisk utviklingshemming.

### 5.1 Makt

I flere av artiklene kommer det frem i intervjuer at tiden på institusjon var preget av skjev maktfordeling. Det kommer blant annet frem av Johnsen et al. (2012) sin artikkel om livet på institusjonen Trastad Gård at hverdagen var preget av maktmisbruk fra de ansatte. Flere av intervjupersonene sier blant annet at de følte seg maktesløse, noe som ofte er et resultat av at noen andre bestemmer hva du skal gjøre (Johnsen et al. 2012). I møtet mellom hjelper og hjelpemottaker, etableres en strukturbestemt ulikhet allerede i det første møtet (Skau, 2017, s.38). Denne ulikheten går ut på at hjelperen gjennom sine yrkesspesifikke ferdigheter, samt maktmidlene han har til rådighet, fører til en maktforskjell. Videre skriver Skau (2017) at enkelte fagfolk ser det som deres rett å bestemme over andre på bakgrunn av utdanning og profesjon. Denne formen for tanker rundt makt virker ut ifra artiklene jeg har funnet å ha vært mye mer utbredt under institusjonstiden enn det er nå. En forklaring på hvorfor dette var mer utbredt før kan være at vernepleierens rolle tidligere i hovedsak gikk ut på nødvendig pleie og omsorg (Nordlund et al. 2017). Fokuset lå altså på den medisinske delen av faget. Det kan derfor tyde på at dette fokuset på det somatiske kan ha gjort mennesket bak diagnosen uvesentlig. Når pleierne ikke lenger ser på brukeren som en selvstendig person, men kun en diagnose, vil det nok kunne føre til at man setter seg selv i en «overlegen» maktposisjon ovenfor brukeren.

Etter å ha sett litt på forholdet man tidligere hadde til makt, kan det være interessant å se på hvordan maktforholdet er i dag. I Kittelsaa et al. (2014) sin artikkel om segregering- og integreringstid intervjues «Grete» om hennes tid på skolen. Grete forteller om hvordan hun på ungdomsskolen ble plassert i spesialundervisning og tildelt en assistent. Denne assistenten

gjorde nedverdiggende bemerkninger ovenfor Grete og satte seg dermed i en overlegen posisjon. Kittelsaa et al. (2014) forklarer dette som anvendelse av mikromakt. Mikromakt forklares som en type makt som usynlig er til stede i hjelperelasjoner (Ellingsen, 2015, s.53). Når assistenten til Grete utøvde denne formen for makt, førte det til at Grete opplevde innskrenkning av sin livsutfoldelse og dermed også muligheten til å bestemme over eget liv.

Selv om man ser store forandringer innen maktmisbruk blant ansatte før og etter HVPU-reformen, kommer det frem av Gretes historie at maktmisbruk fortsatt er til stede den dag i dag. Dette kan tyde på at det fortsatt er en vei å gå med tanke på hvordan vi som samfunn ser på utviklingshemmede. Dersom utviklingshemmede ikke inkluderes i samfunnet vil det fortsatt være et skille mellom «oss og dem», som vil føre til skjevfordeling i makt. Samtidig er det viktig som helsepersonell å være klar over sin rolle. Det er ifølge Skau (2017) at man gjennom sin måte å opptre på i møte med tjenestemottaker, kan bidra til å forsterke eller svekke dens følelse av avmakt.

## 5.2 Holdningsendringer

I Johnsen et al. (2014) artikkel om «Ruth» og hennes kamp mot å oppnå selvbestemmelse beskriver hun i intervju at holdningene personalet hadde til henne var nedverdiggende. Blant annet beskriver hun at personalet ikke hadde noen form for forståelse for hvor viktig det var for henne å ha egne eiendeler og samleobjekter. Disse ble tatt fra henne og gjorde sterkt inntrykk på henne. I tillegg ble hennes gråt tolket av personalet som utagering, som førte til at hun ble omplassert. Johnsen et al. (2014) tolker dette i retning av at holdningene personalet viste var det at de tolket hennes oppførsel og interesser som en del av hennes diagnose. Ruth kan videre fortelle at hun opplevde de samme holdningene selv etter at hun flyttet for seg selv. Grunnen til dette var at de samme hjelperne hun hadde hatt på institusjonen fulgte henne over i den nye boligen. De samme holdningene kommer også frem i Hutchinson et al. (2016) artikkel hvor flere informanter forteller om episoder hvor personalet tolket oppførselen som en del av diagnosen uten å være interessert i å finne ut hva som lå bak oppførselen. Denne typen holdninger kan kanskje forklares ut fra anvendelsen av den medisinske modellen som var i bruk under institusjonstida. En medisinsk forståelse av utviklingshemming baserer seg på at man ser på utviklingshemmingen som en egenskap ved individet – et individuelt problem som man må helbrede (Marit Nylund, 2009).

Johnsen et al. (2014) skriver at det uklart når man så et skifte i holdninger i Norge, men at det kanskje skjedde gradvis i takt med utdanningen av nye helsearbeidere som tok over jobbene

etter de gamle. Det er heller ikke utenkelig at når man fikk inn nye bistandsyttere etter at generasjonen som jobbet på institusjon hadde gitt seg, ikke ble påvirket av de gamles holdninger. Dermed endret holdningene seg uten påvirkning av et gammeldags syn på utviklingshemmede.

### 5.3 Viktigheten av trygge relasjoner

Ellingsen et al. (2010) kommer frem til via intervju at trygghet er viktig for personene som har deltatt i studien. Det samme kan sies å komme frem i Johnsen et al. (2014) intervju med Ruth. Etter mange års kamp for å oppnå selvbestemmelse opplever hun nå at hennes tjenesteytere støtter henne fremfor å undertrykke hennes valg. Røkenes & Hanssen (2017, s.10) sier følgende om relasjonskompetanse; «når man arbeider med mennesker er det særlig viktig å ivareta den andres legitime interesser». Man må altså jobbe for at personen skal kunne få utløp for sine interesser. Dette står i sterk kontrast til hva Johnsen et al. (2012) avdekket gjennom intervju med personene som bodde på Trastad Gård, hvor de ble tvunget til å delta på religiøse samlinger, på tross av at de ikke ville. Selv om opplevelsene på Trastad Gård ligger i fortiden, er det viktig å fortsette å strekke seg etter å jobbe for at tjenestemottakere får ivaretatt sin selvbestemmelse. Røkenes et al. (2017) skriver om en fallgrube man kan ende i. Dersom man som fagperson blir for opptatt av å gjøre noe med den andre (tjenestemottaker), kan det medføre uheldige konsekvenser for brukeren. Blir man for handlingsorientert og regelstyrt, kan brukeren føle at han ikke blir møtt som et medmenneske. Dersom dette forekommer, kan det gå ut over personens følelse av deltagelse og selvbestemmelse over eget liv.

Ellingsen et al. (2010) har som sagt avdekket i sin artikkel «å velge det trygge» at personene som intervjues er opptatt av å ha trygge relasjoner til de rundt seg. Ofte er disse personene noen i familien. Blant annet sier en av intervjupersonene at hun synes det er godt og betryggende å ha en søster hun kan spørre hvis det er noe hun trenger hjelp med. Videre sier hun at det er greit at andre bestemmer litt, men at det som i grunn alltid er samarbeid. Dette peker i retning av at selvbestemmelse ikke alltid er noe man utøver helt på egenhånd. Man kan videre dra en parallell til arbeidet som vernepleier på en bolig for psykisk utviklingshemmede.

Som bistandsyter må man danne en trygg relasjon til bistandsmottaker, slik at personen føler seg trygg på å komme til deg dersom han trenger råd. Røkenes et al. (2017) trekker fra tre forhold som har betydning for å utvikle en god relasjon: væremåte, empati og anerkjennelse.

Når det kommer til væremåte er det særlig viktig å vurdere om vår måte å være på er til hinder for, eller fremmer en god relasjonsutvikling. Noen av punktene Røkenes et al. (2017) trekker fram som er viktige med tanke på væremåte er: at man er vennlig, lyttende, lar klienten komme til orde og ha samtaler om det klienten ønsker å snakke om. Empati er også en viktig faktor for å danne trygge relasjoner. Røkenes et al. (2017) forklarer empati som evnen til å leve seg inn i en annens indre. Man skal altså ikke bare høre på hva noen har å fortelle, men se hva som er selve innholdet og ikke minst leve seg inn i den emosjonelle tilstanden til samtalepartneren. Annerkjennelse er det siste punktet man må utøve for å danne en god relasjon. Annerkjennelse handler om å bekrefte og validere den andres selvopplevelser (Røkenes et al., 2017). Ved å ikke bare vise empati, men også forståelse for andres opplevelser, gir du annerkjennelse. Selv om du kanskje er uenig i valg som har blitt gjort, betyr ikke det at man ikke skal vise medfølelse. Ved å aktivt anvende disse tre faktorene i samtale med en bruker, kan det tenkes at man kommer en lang vei i å danne en trygg relasjon til tjenestemottaker. Har man denne relasjonen til brukerne kommer det frem av Ellingsen et al. (2010) sin artikkel, at brukerne kan be om råd og deretter komme fram til en løsning. Da jobber man sammen for at brukeren skal oppnå selvbestemmelse.

#### 5.4 Boforhold

Av intervjuene gjort med personer som forteller om tiden på institusjon forteller ingen av dem at de hadde noen særlig god kontakt hverken med andre beboere eller personale. Om livet på Trastad Gård forteller blant annet informanten «Eva» at hun var ensom på tross av å bo på en avdeling med 20 andre. Dette kan tolkes i retning av at man ikke nødvendigvis danner gode sosiale relasjoner til personer, selv om man bor sammen med mange andre. Søderstrøm & Tøssebro (2011) kommer i sin rapport «innfridde mål eller brutte visjoner» frem til at over halvparten av personer med utviklingshemming som har flyttet etter år 2000, har flyttet inn i det som kan kategoriseres som store bofellesskap. Når det i tillegg kommer frem av Kittelsaa et al. (2014) sin artikkel at hvor og hvem man skal bo sammen med, ikke er opp til den utviklingshemmede valg å bestemme, kan man spørre seg hvor mye selvbestemmelse de faktisk har på dette området. Det er selvsagt store nyanser når man sammenligner livet på institusjon og i bolig. På institusjoner var hverdagen preget av tvang og rutiner. Det vil under slike forhold selvsagt være vanskeligere å finne gode relasjoner til de man bor med. Men det er verdt å nevne at dagens utvikling i boforhold for personer med utviklingshemming kan

kritiseres. Som Tøssebro (2011) så fint oppsummerer det: «flere bor i samme bofellesskap og der størrelsen er slik at en del snakker om nyinstitusjonalisering».

## 6.0 Avslutning

Jeg har i denne oppgaven prøvd å komme frem til hvordan selvbestemmelse og hverdagsliv var før HVPU-reformen og hvordan det står til i dagens samfunn. Det kommer frem at forskjellene er store på begge områdene jeg har satt meg inn i. Samtidig har jeg kommet frem til at vi som helsepersonell har et stort ansvar for å gi personer med utviklingshemming nødvendig trygghet for å kunne legge til rette for selvbestemmelse og et godt hverdagsliv. Jeg har også sett nærmere på maktforholdet som oppstår i en relasjon mellom personell og tjenestemottaker. Det kommer klart frem at misbruk av makt var hverdagslig under institusjonstiden. Dette har forbedret seg betraktelig over tid, og det kan tenkes at dette har en sammenheng med bedre utdanning og mere bevissthet rundt temaet. Samtidig må vi være bevisst på at det er en naturlig skjevhet i makt mellom bruker og ansatt. Noe av det som er sentralt for å unngå et slikt skille handler om måten man oppfører seg i samhandling med tjenestemottaker. Kun ved å ha et likeverdig forhold mellom bruker og ansatt, kan tjenestemottaker oppnå en følelse av selvbestemmelse. Avslutningsvis har jeg diskutert temaet boforhold. På institusjonene følte mange seg utilpass, både hjemlengsel og mistrivsel rapporteres. I dag forteller derimot de fleste at de har det godt, og at de bestemmer selv. Ser man derimot på utviklingen i størrelse på boliger, og hvor mange som flytter inn i boliger med seks eller flere naboer, avdekkes en negativ trend. Denne trenden kan tilsynelatende peke i retning av personer med utviklingshemmings boforhold begynner å ligne mer på institusjonaliseringen man så tidligere. Det er også et tankekors at svært få personer med utviklingshemming får velg hvor og hvem de vil bo sammen med.

Vi har altså fortsatt en vei å gå med tanke på selvbestemmelse. Man må være bevisst sin rolle som tjenesteyter, og man må gjøre sitt ytterste for tjenestemottaker sitt beste. Hverdagslivet til de fleste som har blitt intervjuet beskrives i dag som godt, i sterk kontrast til hvordan de hadde det under institusjonene. Det kan av den grunn konkluderes med at ikke alt var bedre før.

## Litteraturliste

Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker: faktorer som påvirker psykisk helse*. (1 utg). Gyldendal akademisk.

Eknes, J., & Løkke, J. A. (2009). *Utviklingshemning og habilitering: innspill til habiliteringsprosessen*. Universitetsforlaget AS

Ellingsen, K. E. (2014). *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Universitetsforlaget AS

Ellingsen, K. E., & Kittelsaa, A. (2010). Å velge det trygge. Utviklingshemning og selvbestemmelse. *Fontene forskning*, 2(10), 4-16.

HVPU i *Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 20. mai 2020 fra <https://snl.no/HVPU>

Hutchinson, Gunn Strand: *Fontene forskning - tidsskrift* i *Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 27. mai 2020 fra [https://snl.no/Fontene forskning - tidsskrift](https://snl.no/Fontene_forskning_-_tidsskrift)

Hutchinson, G. O. S., & Sansvin, J. T. (2016) Hva har ansvarsreformen betydd for mennesker med utviklingshemning?.

Johnsen, B-E. & Kittelsaa, A. (2014). Segregeringstid og integreringstid. *Fontene forskning*, 7(2), s. 4-17. Hentet fra <https://fonteneforskning.no/pdf-15.26325.0.3.31162ef5ca>

Johnsen, B. E., Lysvik, L., & Thomsen, T. (2014). Struggle for self-determination among service users in Norway. *Learning disability Practice*, 17(10).

Johnsen, B. E., Kassah, A. K., & Lysvik, L. S. (2013). Life at Trastad Gård: on the experiences of the former inmates of a large institution for people with learning difficulties in northern Norway. *Disability & society*, 28(8), 1146-1156.

Lid, Inger Marie: *Gap-modellen i store norske leksikon* på snl.no Hentet 27. mai 2020 fra <https://snl.no/gap-modellen>

NAKU. (2019, 15. januar). Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

NAKU, (2018, 1. juli) Om FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/om-fn-konvensjonen-om-rettighetene-til-mennesker-med-nedsatt>

NOU 1985:34. (1984) *Levekår for psykisk utviklingshemmede*. I sosialdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/odn/tmp/2002/0034/ddd/pdfv/154597-nou1985-34.pdf>

Nordlund, I., Thronsen, A., & Linde, S. (2015). *Innføring i vernepleie: kunnskapsbasert praksis, grunnleggende arbeidsmodell*. Universitetsforlaget AS

Nylund, F. N. (2009, 13. august). Funksjonshemmet? Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2009/08/sprakspalten/funksjonshemmet>

Røkenes, O. H., & Hanssen, P. H. (2017). *Bære eller bryte: kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (4 utg). Fagbokforlaget

Skau, G. M. (2017). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker*. (5 utg). Cappelen Damm Akademisk.

Sosialdepartementet. (1989). *Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming*. (Meld. St. nr. 47 (1989-1990)). Hentet fra <http://www.nfunorge.org/globalassets/dokumenter/st.meld.-47-89-90.pdf>

Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). Infridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. Hentet fra [https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport\\_innfridde\\_m%C3%A5l.pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_m%C3%A5l.pdf)

Thidemann, I. J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2 utg). Universitetsforlaget AS

Thorsen, Dag Einar: *medborgerskap* i *Store norske leksikon* på snl.no. Hentet 27. mai 2020 fra <https://snl.no/medborgerskap>





