

Tonje Madland Granberg

Beboerens liv - avhengig av ansattes "stil"?

En kvalitativ studie om selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn

Veileder: Jan Tøssebro

November 2021



Foto: Shutterstock

Tonje Madland Granberg

Beboerens liv - avhengig av ansattes "stil"?

En kvalitativ studie om selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming

Masteroppgave i Funksjonshemming og samfunn
Veileder: Jan Tøssebro
November 2021

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



Kunnskap for en bedre verden

Forord

Denne oppgaven er avslutningen på masterstudiet «Funksjonshemming og samfunn» ved NTNU i Trondheim. Arbeidet har både vært krevende og utfordrende men samtidig lærerikt og spennende. Det er mange som må takkes for at prosjektet er fullført og jeg vil her presentere min takknemlighet. Først og fremst ønsker jeg å takke min mor, Line. Som datter til ei mor med enda større interesse og kompetanse for feltet, har det vært flere diskusjoner og samtaler rundt middagsbordet hjemme om ulike situasjoner vi har opplevd i arbeidslivet. Hun inspirerte meg til å begynne på vernepleien, og dette er jeg veldig takknemlig for i dag. Hun har hjulpet meg langt på veien i prosjektet og kommet med gode råd og oppmuntrende ord.

Jeg vil gi en takk til venner og familie som har vært støttende i prosessen og hatt troen på meg når jeg ikke har hatt det selv. Jeg setter stor pris på deres støttende og oppmuntrende ord som har gitt meg motivasjon til å fortsette skriveprosessen og som er en stor grunn for at jeg har klart å gjennomføre prosjektet. Jeg er utrolig takknemlig for mine medstudenter som har vært der for meg hele tiden gjennom denne prosessen hvor vi sammen har delt tanker, erfaringer og refleksjoner rundt skriveprosessen. Takk for en fin tid fylt med latter på lesesalen, i undervisning, i spisepauser og ikke minst på fritiden. Studietiden min hadde virkelig ikke vært den samme uten dere!

Jeg vil rette en spesiell takk til kjæresten min Patrik som har støttet meg og heiet på meg hele veien til målstreken. Uten ditt engasjement, støtte og tålmodighet hadde skriveprosessen vært mer krevende. Tusen takk for din støtte og omsorg.

Jeg vil også spesielt takke deltakerne i prosjektet mitt som har invitert meg inn i hverdagen deres, og takk for fine refleksjoner underveis i datainnsamlingen. Jeg har lært masse av dere! Prosjektet ville ikke vært mulig å gjennomføre dersom dere ikke hadde takket ja til å bidra og åpnet dere for en fremmed som meg.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til veilederen min, Jan Tøssebro for god veiledning og gode råd. Jeg vil spesielt takke deg for å ha vært så engasjert i temaet og for at du har vært tilgjengelig på mail for å svare på både store og litt mindre spørsmål rundt oppgaven. Takk for at du har hatt troen på meg gjennom denne prosessen og for at du har gitt meg motivasjon til å gjøre det best mulig!

Sammendrag

Det har i de siste årene vært et økt fokus på selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap, da det etter både flere kvantitative og kvalitative undersøkelser viste til mangler på dette området. Dette er en kvalitativ studie som søker kunnskap rundt hvordan mennesker med lettere grad av utviklingshemming opplever selvbestemmelse når de bor i bofellesskap. Datainnsamlingsmetodene intervju og observasjon ble benyttet hvor observasjonen hovedsakelig ble gjennomført for å kunne skape en relasjon til de fire intervjupersonene og bli kjent med deres hverdag før intervjuene. Jeg gjennomførte to observasjoner og et intervju hos alle intervjupersonene og måtte på grunn av koronaviruset gjøre endringer ved observasjonssituasjonen da noen arbeidsplasser og fritidsaktiviteter ikke tillot å ha meg på besøk på grunn av smittesituasjonen. De fire intervjupersonene bor i ulike typer bofellesskap og har erfaring ved en slik bosituasjon. Jeg ønsket å stille spørsmål rundt selvbestemmelse og hverdagslivet i bofellesskapet med fokus på blant annet økonomi, ukeplan, kosthold og fritidsaktiviteter. Data ble analysert ved en metode kalt STC.

Studien viser at det finnes ulike faktorer som påvirker selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Ved dette viser mine funn at både pårørende, personal og rammebetingelsene spiller en rolle ved involvering i eget liv. Intervjupersonene i studien ga spesielt uttrykk for at personal hadde liten tid til dem i hverdagen og at dette gikk utover muligheten for å kunne ta selvstendige valg. På den andre siden fortalte intervjupersonene at de synes personalet var hjelpsomme og at det var godt å ha dem der i hverdagen. De fortalte også hvordan pårørende fortsatt var involvert i livene til intervjupersonene til tross for at de hadde flyttet ut for seg selv, og dette på godt og vondt. Jeg diskuterer hvordan selvbestemmelsen er innvevd i ulike relasjoner og det trenger nødvendigvis ikke være negativt at pårørende involverer seg i livene til beboerne da dette kan skape trygghet og forutsigbarhet. Det diskuteres at det på den andre siden også kan hemme selvbestemmelsen til beboerne om de ikke har god relasjon til foreldre og dersom de føler at foreldrene kontrollerer dem og bestemmer over dem i hverdagen. Til tross for at selvbestemmelse er viktig, vil det også være avhengig av relasjonen den enkelte har til både personal og pårørende for at den skal oppleves fremmende og ikke hemmende.

Nøkkelbegreper: Selvbestemmelse, hverdag, bofellesskap, makt, avmakt, utviklingshemming, personal, rammebetingelser, pårørende, velferdsstat

Summary

In recent years, there has been an increased focus on self-determination for people with developmental disabilities living in shared housing after several quantitative and qualitative surveys, that showed that there were deficiencies in this area. This is a qualitative study that seeks knowledge about how people with a mild degree of developmental disabilities experience self-determination when living in shared housing. The data-collecting methods include interviews and observation. The observation was mainly used to develop a relationship with the four of the ones interviewed, as well as achieve knowledge about their everyday lives. I conducted two observations and an interview with all the interviewees and due to Covid-19, I had to make some changes in the observation because some workplaces and activities restricted visitors. The four interviewees live in different households, and have experience in such living conditions. I aimed to ask questions concerning self-determination and everyday life within shared households, focusing on the economy, weekly schedule, diet, and leisure activities. The data was analyzed by a method called STC.

The study shows various factors influence the self-determination of people with developmental disabilities living in shared housing. My findings show that both relatives, staff and the framework conditions play a role in involvement in their own lives. The interviewees in the study expressed in particular that staff had too little time for them in their everyday lives, resulting in them being unable to make independent choices. On the other hand, the interviewees said that they found the staff helpful and that it was good to have them there in everyday life. They also told how relatives were still involved in their lives despite having moved out for themselves, including positive and negative experiences. I discuss how self-determination is embedded in different relationships and it does not necessarily have to be negative that relatives get involved in the lives of the residents, because this can create security and predictability. It can also inhibit the self-determination of the residents if they do not have a good relationship with their parents and if they feel that the parents have control and decide over them in everyday life. Despite the importance of self-determination, it will also depend on the relationship the individual has with both staff and relatives in order for it to be experienced as promoting and not inhibiting.

Keywords: Self-determination, everyday life, shared housing, power, powerlessness, developmental disabilities, staff, framework conditions, relatives, welfare state

Innholdsfortegnelse

1 INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	2
1.2 PROBLEMSTILLING	4
1.3 BEGREPSAVKLARING	5
1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING	6
2 KUNNSKAPSTATUS	7
2.1 LITTERATURSØK	7
2.2 TIDLIGERE FORSKNING	7
2.3 INTERNASJONAL FORSKNING	10
2.4 TEORETISKE PERSPEKTIVER	14
2.4.1 Stigma	14
2.4.2 Forståelse av funksjonshemming	16
2.4.3 Lipsky og Bakkebyråkrati	17
3 SELVBESTEMMELSE OG BETYDNINGEN AV DEN	19
3.1 SELVBESTEMMELSE	19
3.1.1 Selvbestemmelse og empowerment	20
3.1.2 Selvbestemmelse og frihet	21
3.1.3 Selvbestemmelse og livskvalitet	23
3.1.4 Selvbestemmelse og bofellesskap	24
3.2 IKKE ALLE OPPLER MULIGHETEN TIL Å BESTEMME SELV	25
3.2.1 Kan alle mennesker med utviklingshemming bestemme selv?	26
4 RAMMER FOR SELVBESTEMMELSE I BOFELLESSKAP	28
4.1 RAMMEBETINGELSER	28
4.2 PERSONALET'S KOMPETANSE	29
4.3 ETISKE PRINSIPP I ARBEIDET	32
4.4 LOVVERK INNENFOR HELSE-OG SOSIALTJENESTER	33
5 FORSKNINGSMETODE OG DATAINNSAMLING	35
5.1 HVA ER EN FORSKNINGSMETODE?	35
5.1.1 Presentasjon av valgt metode	36
5.1.2 Semistrukturert intervju	37

5.1.3 Deltakende og ikke-deltakende observasjon.....	39
5.1.4 Min rolle som forsker og fortolker	40
5.2 DATAINNSAMLING.....	42
5.2.1 Fremgangsmåte og utvalg.....	42
5.2.2 Presentasjon av intervjupersonene.....	44
5.2.3 Utarbeidelse av intervjuguide.....	44
5.2.4 Transkribering	46
5.2.5 Etiske refleksjoner.....	46
5.2.6 Reliabilitet og validitet.....	48
5.3 ANALYSE.....	50
6 SELVBESTEMMELSE I BOFELLESSKAP	53
6.1 PÅRØRENDES INNFLYTELSE.....	53
6.1.1 Innredning av leilighet.....	53
6.1.2 Greit med hjelp til å håndtere økonomien.....	54
6.1.3 «Mamma og pappa bestemmer».....	55
6.2 BEGRENSET TID HOS BEBOERNE	57
6.2.1 Raske middagsløsninger.....	57
6.2.2 Mangel på personal.....	58
6.3 FÅR JEG EGENTLIG BESTEMME SELV?.....	63
6.3.1 Usikkerhet rundt selvbestemmelse.....	63
6.3.2 Valg av arbeidsplass og fritidsaktivitet	66
6.4 SELVBESTEMMELSE I KORONATILTAKENES TIDSALDER.....	68
6.4.1 Savnet etter å besøke og få besøk	70
7 AVSLUTNING	72

1 Innledning

Frihet, selvbestemmelse og rettssikkerhet står sentralt i menneskerettighetene. Rettighetene er direkte forankret i menneskerettighetenes grunntanke om at alle mennesker har samme verdi, at ingen står over og kan bestemme over andre, og at alle skal ha lik tilgang til rett og rettferdighet. Disse grunnleggende prinsippene kan ikke tilsidesettes for noe menneske (NOU 2016: 17, kap. 19).

Et regjeringsoppnevnt utvalg kom i 2016 med utredningen «På lik linje» som foreslår åtte løft for å bedre situasjonen til mennesker med utviklingshemming. Disse løftene skal blant annet sikre god helse og omsorg, kompetanse, kunnskap og ikke minst selvbestemmelse og rettssikkerhet. Mennesker med utviklingshemming har gjennom historien blitt utsatt for diskriminering og overgrep og det var ikke før på starten av 1900-tallet synet på mennesker med utviklingshemming endret seg og det ble på 50- og 60-tallet bygget institusjoner for mennesker med behov for omsorg og ivaretagelse som senere ble nedlagt i tidsrommet 1991-1995 (NOU 2016: 17, kap. 1).

Normaliseringstenkning har opphav i Skandinavia og utgangspunktet for begrepet var kritikken mot de store institusjonene for mennesker med utviklingshemming (Askheim, 2003, s. 17). Normaliseringen handlet om at mennesker med utviklingshemming skulle ha de samme mulighetene og rettighetene som andre borgere og rett til bolig, utdanning, arbeid og fritid (Askheim, 2003, s. 18). Velferdsstatens hadde sin storhetstid da normaliseringstenkningen ble utformet, men i dag er den under press og utsatt for kritikk. Velferdsstaten kritiseres for standardisering, paternalisme og byråkratisering og for mangel på tilbud som er tilpasset behovet til det enkelte individ (Askheim, 2003, s. 94). Empowerment ses som en forlengelse av normaliseringspolitikken da mennesker med en funksjonshemming etterhvert vokste opp i normaliserte levekår (Askheim, 2003, s. 102).

Selvbestemmelse har sine røtter i begrepet empowerment som uttrykker at en person eller en gruppe er i en avmaktssituasjon (Askheim, 2007, s. 21). Empowerment handler om å få i gang prosesser og aktiviteter som kan styrke selvkontrollen og det handler i praksis om å øke selvtilliten, kunnskaper og ferdigheter (Askheim, 2007, s. 23) Brukermedvirkning og empowerment er to tilnærminger som har mye til felles og begge ideelle versjon handler om å gi brukeren makt over egen situasjon. Selvbestemmelse vil i lik grad med de andre to begrepene handle om det å kunne ta individuelle valg, men fikk et økt fokus blant mennesker med utviklingshemming på 90-tallet ved avviklingen av institusjoner, og spesielt etter at CRPD

konvensjonen ble ratifisert i 2013. I hverdagen til mennesker med utviklingshemming innebærer selvbestemmelse at man skal ha like muligheter til å foreta valg som alle andre. Dette gjelder både små og store valg samt «dårlige» og «gode» valg selv om de eventuelt går på tvers av idealene i samfunnet (Meld. St. 45 (2012-2013), s. 10). Til tross for det økte fokuset på selvbestemmelse viser både NOU 2016:17 *På lik linje* og FNs gjennomgang av Norges implementering av CRPD (UN, 2019) at det er et gap mellom idealer og realiteter hvor Norge mangler strukturer for å tilrettelegge for utøvelse av selvbestemmelse blant mennesker med utviklingshemming (Guddingsmo, 2020, s. 6)

Det å kunne bestemme selv er noe alle mennesker har rett på. Det betyr derimot ikke at alle har muligheten til dette. For mennesker med utviklingshemming vil selvbestemmelsen ofte bli begrenset i avgjørelser som gjelder eget liv når en bor i bofellesskap, da de er omgitt av personal med blant annet ulik fagbakgrunn, verdier og holdninger. Selv mindre dagligdagse valg kan være utfordrende for personer som har vært omringet av personal store deler av livet (Mjøen & Kittelsaa, 2018, s. 32). Selvbestemmelse i hverdagen til mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap er noe jeg fokuserer på og tilrettelegger for, men har alle mennesker med utviklingshemming muligheten til å bestemme selv?

1.1 Bakgrunn for valg av tema

HVPU-reformen som startet i 1991 var en reform som skulle plassere ansvaret for mennesker med utviklingshemming fra institusjonene ved fylkeskommunen til boliger i kommunen (Stortinget, nr 8:62, 1998-99). Når tankene om mindre enheter for mennesker med utviklingshemming kom, ble institusjoner både unødvendige og uønsket (Tøssebro, 2019, s. 29). Det ble blant annet argumentert at levekårene var dårlige, at institusjoner ikke overholdt prinsippene om normalisering og integrering og at en slik omsorgstjeneste ikke hørte hjemme hos en fylkeskommunal helsetjeneste. Dette førte videre til en at alle institusjonene ble avviklet i perioden 1991 til 1996, og i forhold til andre land var Norge sent ute med å starte avviklingen, men var det første landet som fullførte det (Tøssebro, 2019, s. 30). Reformen hadde ambisiøse mål for utviklingshemmete hvor ulike stortingsmeldinger presenterte målsetninger som bedre levekår, normalisering og deltakelse i fellesskap med andre. Det overordnede målet var at mennesker med utviklingshemming skulle i størst mulig grad leve et liv på lik linje sammen med andre på samme alder (Tøssebro, 2019, s. 31).

Politikken for mennesker med utviklingshemming har i de senere år ikke hatt en oppløftende utvikling. Reformen ble et løft, men etter at oppmerksomheten falt bort tok utviklingen en annen retning enn hva målene skulle tilsi. Senere ble kritikken av denne utviklingen presentert i ulike forskningsartikler og politiske oppsummeringer og da blant annet i en stortingskomite i 2014 (Tøssebro, 2019, s. 44) Helsetilsynet pekte senere på det samme i en tilsynsrapport av tjenester til mennesker med utviklingshemming. Rapporten viste blant annet følgende:

Blant hovedfunnene var at tjenestene som inngår i personlig assistanse mange steder var utilstrekkelige og lite individuelt tilpasset. I mange kommuner påpekte fylkesmannen at tjenesteyterne hadde svak kompetanse og at det manglet planmessig opplæring av de ansatte. Tjenesteytingen var ofte lite systematisk, og dokumentasjonen av personlig assistanse mangelfull og spredt. Resultatet var at mange ansatte er dårlig informert og oppdatert om brukerne de skulle bistå, om oppgavene de skulle utføre og hvordan det skulle gjøres. Det var også i mange kommuner få spor av at brukerne medvirket i utmåling, utforming og evaluering av eget tjenestetilbud, og pårørende og verger var ofte ikke godt nok informert til å ivareta brukernes interesser. (Helsetilsynet, 2017, s. 3).

I de senere tid har det vært fokus på bofellesskapenes størrelse hvor man i dag har bofellesskap med opptil 15 beboere med ulike bistandsbehov. Dette kan påvirke kvaliteten på tjenestene som videre kan føre til manglende individuell tilpasning hos den enkelte. I rapporten til Kittelsaa og Tøssebro om store bofellesskap for mennesker med utviklingshemming klassifiserer de bofellesskap som store når de har flere enn seks leiligheter som ligger i nærheten av hverandre eller i samme bygning (Tøssebro & Kittelsaa, 2011, s. 2). Det betyr nødvendigvis ikke at de mindre bofellesskapene har et bredere fagmiljø og personalgruppe eller bedre økonomiske forhold, men at et større bofellesskap kan ha utfordringer på disse områdene. Debatten om store bofellesskap handler om de tre følgende områdene: økonomi, hensynet til beboere og hensynet til ansatte. Argumentene som gjelder økonomi handler om kommuneøkonomi hvor det foreligger en forestilling om at større bofellesskap er billigere og at beboere mottar bedre tjenester til flere for samme kostnad. Når det gjelder beboerne, argumenteres det for at de vil føle mindre på ensomhet og økt tjenestekvalitet. For ansatte handler det om et fattigere fagmiljø og ensomme ansatte som videre fører til større sannsynlighet for utbrenthet dersom enheten er liten og man omtrent er alene i ansvaret om å yte tjenester. Et resultat av dette er lite stabilitet og høy turnover (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 3).

Anna Kittelsaa ga i 2008 ut en doktorgradsavhandling som handler om dagliglivet til mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Hun fulgte syv unge voksne mennesker med

utviklingshemming i en lengre periode og var sammen med dem på ulike arenaer som hjemme, på jobb og i fritidsaktiviteter. Alle er lettere utviklingshemmet og lever aktive liv. Hun foretok både observasjon og intervju, og jeg ble inspirert av både tema og metoden hun gjennomførte studien på. Jeg vil nedenfor presentere grunnen for at jeg valgte akkurat det samme temaet for min oppgave.

Som vernepleier og flere års erfaring fra ulike bofellesskap for mennesker med utviklingshemming ser jeg klart ulikheter når det gjelder muligheter og begrensninger beboerne har ved en slik boform. Jeg har i løpet av årene blitt mer bevisst på egen rolle og fått en forståelse for hvor viktig jeg som personal er for beboerne. Som en foreleser på vernepleierstudiet sa: «Dere er på en måte advokaten til beboerne. Det er dere som skal lytte til beboernes ønsker og behov og tilrettelegge deretter». Med tanke på hvor mye makt vi som personal har ovenfor beboerne, er det derfor ekstra viktig å fokusere og tilrettelegge for selvbestemmelse. Det har blitt et bredere fokus på at brukeren skal være sentrum og selvbestemmelse rundt den enkelte. Jeg vil derfor gjennom oppgaven skape en bredere forståelse for begrepet og vise til viktigheten av å fokusere på dette i arbeid med mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap.

Da Jan Tøssebro sin bok «Hverdag i velferdsstatens bofellesskap» kom ut i 2019, leste jeg flere kapitler i boken som handler om selvbestemmelse og det å ha et aktivt voksenliv på lik linje med andre. Boken har kapitler hvor mennesker med utviklingshemming er informanter, og en slik forskning kan åpne deres muligheter for påvirkning av tjenestetilbudet og eget liv. Boken ga meg en inspirasjon til å skrive om selvbestemmelse og jeg vil nedenfor presentere problemstillingen.

1.2 Problemstilling

Formålet med masteroppgaven er å kartlegge hvordan voksne mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever å bestemme over eget liv. På bakgrunn av egne erfaringer og forforståelse ble følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

«Hvordan opplever mennesker med lettere grad av utviklingshemming selvbestemmelse og involvering i eget liv?»

- *Hvilke rammer legger bofellesskapet for selvbestemmelse i hverdagen?*

- *Hva tenker beboerne om selvbestemmelse og personalets innflytelse?*
- *Hva tenker beboerne om selvbestemmelse og foreldrenes innflytelse?*

Grunnen til at jeg ønsket denne problemstillingen, er fordi jeg selv som nevnt innledningsvis har erfaring med at selvbestemmelsen blir påvirket av ulike relasjoner som kan påvirke den enkelte beboer til å bli involvert i avgjørelser som gjelder eget liv. Dette er en problemstilling som er samfunnsrelevant i dag, da det har blitt et større fokus på selvbestemmelse blant mennesker med utviklingshemming. Da jeg brukte søkeordene «utviklingshemming selvbestemmelse» på Oria, fikk jeg opp flere nyere avhandlinger og studentoppgaver som handler om selvbestemmelse. Da jeg avgrenset søket til «artikler» og «fagfelleverdert tidsskrift» fikk jeg opp 13 treff. Jeg vil påstå at dette ikke er mye i forhold til hvor stort fokus det burde være rundt temaet.

1.3 Begrepsavklaring

For å unngå misforståelser ved ulike begreper, vil jeg presentere en definisjon av hva jeg legger i de ulike begrepene som jeg gjennomgående i oppgaven vil bruke. Når jeg nevner mennesker med utviklingshemming refererer jeg til mennesker med lettere grad av utviklingshemming. Grunnen til dette er fordi de i større grad har muligheten til å forstå og uttrykke seg og kan delta i alminnelige samtaler, og er i tillegg intervjupersoner i forskningen min. Mange er også ute i «vanlig» arbeid eller varig tilrettelagt arbeid (Naku, 2019). ICD-10 er den tiende revisjonen av den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. Definisjonen på lett psykisk utviklingshemming (kode f70) vil i følge ICD-10 ha en IQ mellom 50 og 69 og fører vanligvis til lærevansker i skolen. Mennesker med lettere grad av utviklingshemming er blant annet i stand til å arbeide og gjøre en samfunnsnyttig innsats i tillegg til å ha gode sosiale forhold (10.utg.; ICD-10; World Health Organization, 2021).

Kjennetegn ved bofellesskap er i følge Dyb (2006) at beboerne har egne boenheter som tilfredsstillende kravene til en separat bolig, med minimum et rom og eget kjøkken og bad. Et bofellesskap vil som oftest ha fellesarealer som både beboerne og personal har tilgang til, og en base for personalet. Jeg vil inkludere slike bofellesskap i tillegg til samlokaliserte bofellesskap som er separate boenheter som ligger samlet i en oppgang i en blokk, i en bygning, eller småhus samlet rundt et tun (Hansen & Grødem, 2012, s. 10). Når jeg nevner bofellesskap i oppgaven, mener jeg både bofellesskap og samlokaliserte bofellesskap da dette er boformen til beboerne i studien. Jeg vil også inkludere både store og små bofellesskap. Hovedfokuset mitt

vil ikke være på størrelsen, men vil drøfte om eventuelle årsaker som kan ha sammenheng med bofellesskapets størrelse. Personal vil jeg bruke gjennomgående i oppgaven da dette inkluderer alle som arbeider i bofellesskap uavhengig av fagbakgrunn og erfaring. Da jeg skal snakke med beboerne om de som jobber i bofellesskapet, blir det naturlig å bruke personal og velger derfor også å bruke personal i stedet for tjenesteyter i oppgaven. Jeg har valgt å omtale personene med utviklingshemming som beboere i denne oppgaven. I følge Bollingmo, Johnsen og Høium vil en person som blir kalt bruker fremstå som hjelpetrengende og gapet mellom personal som hjelper og beboer som hjelpetrengende blir enda tydeligere (Bollingmo, Johnsen & Høium, 2004, s. 29). Da personene i studien bor i bolig, blir det også mer naturlig å bruke beboer i stedet for bruker. Jeg har valgt å kalle den personen som blir intervjuet for intervjuperson da dette er en betegnelse som er nøytral (Dalland, 2020, s. 67). Man ønsker å minske avstanden mellom den som intervjuer og den som blir intervjuet, og ved begrepet intervjuperson vil man også vise til deltakelse fra den som blir intervjuet (Dalland, 2020, s. 68).

1.4 Oppgavens oppbygning

Den teoretiske delen av oppgaven vil være tredelt. Jeg vil i den første delen skrive om tidligere forskning som er blitt gjort på området samt litteratursøk. Tidligere forskning vil inkludere både norsk og internasjonal forskning på utviklingshemming, selvbestemmelse og bofellesskap. Jeg vil i tillegg inkludere teoretiske perspektiver i denne delen av oppgaven. Deretter vil jeg gjøre rede for selvbestemmelse og hva det innebærer samt ulike måter å forstå og tolke begrepet på. Dette for at leseren skal tilegne seg kunnskap om begrepet da dette kan føre til en lettere forståelse, og er en sentral del av oppgaven. Jeg vil i den siste delen skrive om rammebetingelser og påvirkningen den har på både bofellesskapets ansatte samt beboere. Jeg vil inkludere viktigheten av personalets kompetanse i bofellesskap, etiske prinsipper man må ta hensyn til i arbeid med mennesker, samt lovverk innenfor tjenester i helse- og sosialtjenester.

Etter teoridelen kommer metodedelen hvor jeg vil skrive om hvilke forskningsmetoder jeg brukte for oppgaven. Her vil jeg gjøre rede for metodevalg, fremgangsmåte for utvalget, datainnsamling samt analysemetode. Jeg vil også inkludere hvilke etiske vurderinger som er blitt gjort og drøfte reliabilitet og validitet i forhold til oppgaven. Etter metodekapittelet vil jeg presentere resultatene fra observasjonen og intervjuene, hvor jeg skal sammenligne svarene og se på likheter og ulikheter samt trekke inn relevant teori. Til slutt vil jeg komme med en avslutning hvor jeg konkluderer og svarer på problemstillingen samt forslag til videre forskning.

2 Kunnskapstatus

Jeg vil i denne delen av oppgaven skrive om litteratursøk rundt selvbestemmelse for å vise til hvor mye forskning som har blitt gjort på området. Jeg vil deretter vise til flere artikler og hva som kan være utfordringer ved forskning innenfor temaet. For oppgaven vil det også være grunnleggende å undersøke temaet internasjonalt for å kunne se sammenhengen mellom den norske og internasjonale forskningen og vil her inkludere CRPD da jeg anser dette som svært relevant. Til slutt vil jeg vise til ulike teoretiske perspektiver jeg har valgt å inkludere i oppgaven og vil i diskusjonsdelen knytte disse opp mot egne funn.

2.1 Litteratursøk

Når det gjelder den norske litteraturen rundt selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming, kan jeg ved søk på Oria.no se at det har kommet mer forskning i løpet av de siste 20 årene. Da jeg brukte søkeordene «utviklingshemming» og «selvbestemmelse» samt avgrenset til bøker, fikk jeg 15 treff. Søket viser derimot til ytterlige studentoppgaver på både bachelor og masternivå skrevet i nyere tid. Dette kan tyde på et større fokus på området og at flere ser viktigheten av dette i arbeid med mennesker med utviklingshemming. Da masteroppgaveprosjektet mitt vil bli utført i Norge, vil hovedfokuset mitt være på norsk litteratur da det vil være mest relevant for meg. Jeg kommer derimot til å bruke noe av litteraturen fra utlandet og da spesielt litteratur fra boken «Choice, preference, and disability – promoting self-determination across the lifespan» av Stancliffe, Wehmeyer, Shogren og Abery (2020) for å kunne vise til et bredere perspektiv på temaet.

2.2 Tidligere forskning

Prosjektet «Slik vil jeg ha det!» er en videreføring av «Mitt hjem – min arbeidsplass» som er et av de første prosjektene i Norge hvor mennesker med utviklingshemming er aktive som medforskere. Prosjektet tar for seg viktigheten av at mennesker med utviklingshemming skal ha en reell innflytelse på områder som angår dem. Det handler om å motta og yte hjelp, utfordringer rundt selvbestemmelse samt å tørre å si ifra når en ikke får lov å bestemme over viktige ting i hverdagen (Hellzen, Haugenes & Østby, 2018, 2).

Boken «Hverdag i velferdsstatens bofellesskap» av Jan Tøssebro inneholder forskning gjort sammen med mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Sentrale temaer er blant annet selvbestemmelse, autonomi, makt og avmakt samt det å kunne leve et aktivt liv på

lik linje med alle andre. Witzøe og Kittelsaa (2019) har gjennomført et prosjekt som handler om det å leve et aktivt voksenliv. De har intervjuet mennesker med lettere grad av utviklingshemming som bor i bofellesskap samt gjennomført feltobservasjoner. Studiet viser til at beboerne har en «vanlig» hverdag med de samme rutinene og at det å ha et privatliv kan være litt mer utfordrende. Mange opplever å kunne bestemme selv hva de vil gjøre til hvilken tid, men at personalet maser og ønsker at de skal være sosiale sammen med de andre i bofellesskapet. Det kommer også fram at de kunne ønsket mer individuell tilpassede tjenester da mange av beboerne gir uttrykk for at de ofte må på den samme aktiviteten som resten av bofellesskapet, og ikke har muligheten til å dra sammen med personal på café (Witzøe & Kittelsen, 2019, s 72).

Når det gjelder selvbestemmelse har Hilde Guddingsmo forsket på dette ved ph.d.-prosjektet «Perspektiver på selvbestemmelse» som fokuserer på hvordan mennesker med utviklingshemming opplever å bestemme over eget liv når de bor i bofellesskap. Hun rekrutterte fem informanter fra ulike bofellesskap og hentet inspirasjon fra forskningsmetoden «Nothing about us, without us». Ved denne metoden er personer med utviklingshemming både deltakere og medforskere (Guddingsmo, 2019, s. 80). Hun tok i bruk kreative workshop som hun utviklet underveis, og gjennomførte forskningen i et fast og stort rom med god plass utenfor bofellesskapene. Møtene endret seg til å bli en empowerment-gruppe hvor deltakerne både sammenlignet og støttet hverandre. De endte opp med å ha både brainstorm-øvelser, støttesamtaler og dialogbasert rollespill, og temaene ble etterhvert bestemt ut i fra hva deltakerne ønsket å snakke om og utviklet derfor egne verktøy for dette (Guddingsmo, 2019, s. 81-82). Beboerne i studien forteller om hvordan det er systemet som bestemmer og at det er begrensninger når det kommer til å bestemme selv. Noen av beboerne forteller at de kan bestemme ut i fra de valgene de får. De forteller om en begrenset mulighet til å velge fritt hva en selv ønsker å gjøre (Guddingsmo, 2019, s. 83). Det blir diskutert hvordan boligen bestemmer og at de ofte må spørre personalet i boligen om lov. De snakker også om hvordan de må forholde seg til regler og ukeplan. Beboerne forteller at de er nødt til å gjøre akkurat det som står på ukeplanen og at de ikke kan hoppe over noe (Guddingsmo, 2019, s. 85).

I en annen artikkel fra Melbøe (2020) som handler om selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming, ser de på om skjønn kan være en faktor til en økende eller manglende mulighet for å bestemme selv. I artikkelen kommer det fram at en tredjedel av informantene fra studien opplever å ikke ha muligheten til å selv bestemme hvor en skal bo, hvem en skal bo

sammen med og hvilke aktiviteter de skal delta på. I følge Midjo og Aune (2018) og Umb-Carlsson og Lindstedt (2010) vil dette medføre begrenset mulighet til å innta en voksenrolle og voksenidentitet, som er alvorlig da utviklingshemmete i flere studier poengterer viktigheten av å bli betraktet som voksne (Melbøe et al., 2020, s. 42). Artikkelen viser til at det er den eldre aldersgruppen som i større grad opplever selvbestemmelse sammenlignet med den yngre aldersgruppen. Det diskuteres at de både har større reell råderett over beslutninger som gjelder eget liv, men også at de føler økt selvbestemmelse da mange gjerne sammenligner fra hvordan det var fra institusjonstiden hvor selvbestemmelsen var lav. Artikkelen konkluderer at yngre menn med utviklingshemming opplever mindre grad av selvbestemmelse og at det kan være flere forklaringer til dette (Melbøe et al., 2020, s. 43). Jeg skal ikke se på hvilken tilknytning skjønn har til selvbestemmelse i min oppgave, men synes det er interessant at det finnes forskjeller.

Tidligere forskning på selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming viser til manglende autonomi og frihet da det er det overordnede systemet som styrer hvordan store deler av hverdagen til beboere er og blir. Den manglende muligheten til å foreta større avgjørelser som gjelder eget liv, strider i mot det som har blitt befestet i FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne også kalt CRPD. Et generelt prinsipp i konvensjonen er blant annet respekt for menneskers verdighet, individuell selvstendighet til å kunne ta egne valg, uavhengighet og effektiv deltakelse samt inkludering i samfunnet (barne-, likestilling-og likestillingsdepartementet, 2013, s. 6). I artikkel nr. 19 står det blant annet at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal ha muligheten til å velge hvor de skal bo og hvem de skal bo med på lik linje med andre (barne-, likestilling-og likestillingsdepartementet, 2013, s. 16). I følge Lundeby og Tøssebro sin forskning angående bofelleskap for mennesker med utviklingshemming kommer det fram at det er få andre enn utviklingshemmete som bor tett sammen med andre de ikke har valgt selv eller familie. Bare 18 prosent av de som ble spurt i en studie gjort i 2001 sa de bodde sammen med mennesker de selv hadde valgt (Tøssebro & Lundeby 2002, s. 134).

Gjennomgående i studiene presentert ovenfor finner man blant annet én fellesnevner for hva som kan være grunnen til manglende mulighet for selvbestemmelse i bofelleskap, og det er det overordnede systemet. Informantene i studiene forteller hvordan det er «bofelleskapet som bestemmer» og begrensede muligheter til å bestemme selv dersom man bor i bofelleskap. Metodene som er blitt brukt ved de ulike studiene er kvalitativ metode hvor forskerne har

foretatt både intervju og observasjoner. Det som kan være utfordringen med en slik studie er at forskerne har ulike oppfatninger og kunnskap som kan påvirke studien. Når det gjelder kvalitativ metode kan det være utfordrende som forsker å være objektiv ved innsamling av data og analyse da man har en forforståelse rundt det som forskes på og derfor trekker konklusjoner ut ifra egne personlige oppfatninger. Mer om kvalitativ metode vil jeg komme tilbake til senere i oppgaven.

På den ene siden har det foregått en del forskning på selvbestemmelse de siste årene, hvor en stort sett har kommet fram til mye av de samme resultatene. Det har også vært levekårsundersøkelser gjennomført blant personer med utviklingshemming med fokus på selvbestemmelse, boforhold og helse (Ellingsen & Kittelsaa, 2010, s. 5). Det er også på bakgrunn av slike kvantitative undersøkelser at man velger å se nærmere på områder som selvbestemmelse og av den grunn velger å bruke kvalitativ forskning. På den andre siden er den kvalitative forskningen stort sett blitt gjennomført i noen få byer i Norge og kan ikke representere hele befolkningen, men man vil igjen se på de større undersøkelsene av utviklingshemmetes levekår som viser til mangler på flere områder. Det har som tidligere nevnt vært mangel på å inkludere mennesker med utviklingshemming i forskning når det har handlet om hvordan de opplever eget hverdagsliv og spørsmål rundt levekår, og det har vært et problem at personal i bofellesskap forteller om dette (Ellingsen & Kittelsaa, 2010, s. 7). Det er også en av grunnene til at jeg ønsker å gjennomføre en studie hvor jeg inkluderer mennesker med utviklingshemming, da jeg mener det nødvendig for å kunne få et mer ekte og realistisk bilde av hverdagslivet i bofellesskap.

2.3 Internasjonal forskning

Det finnes også forskning rundt selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming utenom Norge som er grunnleggende å inkludere i oppgaven. I boken til Stancliffe, Wehmeyer, Shogren og Abery har flere forskere skrevet ulike kapitler rundt det å kunne ta egne valg og begrepet selvbestemmelse blant mennesker med funksjonshemming. I følge Shogren og Ward (2018) har begrepet selvbestemmelse fått betydelig større oppmerksomhet i funksjonshemmingsfeltet siden 90-tallet (Shogren, 2020, s. 27). Som følge av det økte fokuset på selvbestemmelse, fant man i en stor nasjonal utredningsstudie gjennomført av Blackorby og Wagner (1996) i USA at flere land i tillegg til USA bekrefter hva mange mennesker med funksjonshemming opplever i hverdagen. Dataen viste til dokumentasjon av en betydelig lavere ansettelse av funksjonshemmete, liten tilgang til videre utdanning og lavt engasjement i

samfunnet for voksne med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med jevnaldrende uten en funksjonshemming (Shogren, 2020, s. 28). Resultatene for unge voksne med utviklingshemming var urovekkende som videre førte til oppmerksomhet og satsing på spesialundervisning og rehabilitering. Det ble fokus på en mer effektiv overgang fra skole til voksenverden for unge mennesker med utviklingshemming og selvbestemmelse ble identifisert som en mekanisme for å engasjere utviklingshemmete i denne prosessen. Wehmeyer, Bersani og Gagne (2000) hevder at dette falt sammen med den voksende empowermentbevegelsen ledet av mennesker med nedsatt funksjonsevne som hevdet retten for at funksjonshemmedes valg og beslutninger i livet skulle bli respektert av andre (Shogren 2020, s. 28).

Etter det økte fokuset på selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming finansierte departementet for spesialundervisning i USA mellom 1990 og 1994 26 modelldemonstrasjoner for å utvikle metoder og materialer. Dette skulle i følge Sand, Wehmeyer og Wars (1996) fremme selvbestemmelse for unge og unge voksne med nedsatt funksjonsevne gjennom overgangen fra skole til fritid etter skolen (Shogren, 2020, s. 28). Disse prosjektene gjenspeilte innsats rundt om i verden som fokuserte på å forbedre valg og rettigheter for mennesker med utviklingshemming til å være agenter i eget liv ved hjelp av individuell støtte (Shogren, 2020, s. 28).

Basert på de ulike faktorene som økte bevisstheten om det kritiske behovet for støtte til selvbestemmelse, preferanser og valg innen funksjonshemming, begynte forskere å utvikle rammer for å definere selvbestemmelsesstrukturen og dens utvikling hos mennesker med nedsatt funksjonsevne (Abery, 1994; Field, 1996; Field & Hoffman, 1994; Mithaug, 1996 & Standcliffe, 2003; Wehmeyer, Kelchner, & Richards, 1996, gjengitt etter Shogren, 2020, s. 29). Fokuset ble flyttet til funksjonshemmingsfeltet slik at mennesker med nedsatt funksjonsevne kunne stå i sentrum for beslutninger og valg som tas om livet deres. Det ble senere utviklet en teori kalt «Causal Agency Theory» som beskriver hvordan alle mennesker, inkludert mennesker med utviklingshemming og fysisk funksjonshemming utvikler handlinger og tro som er nødvendige for å få ting til å skje i deres liv. Ryan (2012) hevder at teorien integrerer den pågående utviklingen i forståelsen av selvbestemmelse og dens utvikling. Utviklingen kommer fra positiv psykologi, noe som blant annet inkluderer teoretiske fremskritt i teorier som beskriver menneskelig motivasjon (Shogren, 2020, s. 29). Denne teorien av Shogren, Wehmeyer, Pamer og Forber-pratt (2015) har følgende definisjon på selvbestemmelse:

«... dispositional characteristic manifested as acting as the causal agent in one's life. Self-determined *people* (i.e., causal agents) act in service to freely chosen goals. Self-determined *actions* function to enable a person to be the causal agent in his or her life (Shogren, 2020, s. 29).

Denne definisjonen inneholder flere sentrale temaer. I følge Shogren vil selvbestemmelse for det første kunne måles og den varierer fra person til person basert på tidligere erfaringer og kan påvirkes av endringer i konteksten. For det andre er forestillingen om selvbestemte mennesker sjef i eget liv. Når en person er sjef i eget liv har den som regel et ønske om å klare ting på egenhånd, men den får nødvendigvis ikke dette til å skje uten bistand fra andre. Ved dette mener Shogren at når en ansatt for eksempel bestemmer hvilken aktivitet beboeren skal ut på, vil det fortsatt kalles selvbestemmelse så lenge beboeren har vært inkludert i avgjørelsen. Det å kunne være sjef i eget liv gjenspeiler derfor det faktum at selvbestemte mennesker engasjerer seg i ulike handlinger for at de skal oppnå et bestemt mål. Selvbestemte handlinger gjør det mulig for en person til å være sjef i eget liv, og dette øker sjansen for å kunne oppnå egne, personlige og verdsatte mål (Shogren, 2020, s. 29).

Det ble gjennomført en studie i form av intervju i USA hvor seks av informantene har en utviklingshemming. Alle fikk økt livskvalitet etter å ha blitt aktive borgere i samfunnet. Noen var også aktive i empowermentbevegelsen i USA (Smith, et al., 2020, s. 67). Felles blant informantene var graden av selvbestemmelse de følte på da de hadde kontroll over valg og beslutninger i eget liv. De fortalte at når de gjør «gode» valg vil de rundt forstå at de kan ta de rette beslutningene for seg selv når de blir gitt muligheten til det. Når de ble spurt om valg som har gjort livet bedre, snakket de fleste om valg og beslutninger som omhandlet å involvere seg i samfunnet som videre ga følelse av velvære, muligheter for å skaffe seg jobb og valg de tar for å forberede seg på fremtiden (Smith et al., 2020, s. 68).

Noen av informantene i studien hadde også overbeskyttende familiemedlemmer som resulterte at de i større grad ikke hadde muligheten til å prøve og feile. De forteller at det er viktig å kunne ha muligheten til å ta «feil» valg og lære fra dem (Smith et al., 2020, s. 72). Selv om informantene har stor grad av selvbestemmelse, høy livskvalitet og har muligheten til å stå opp for seg selv, har alle møtt på barrierer i samfunnet. De fant alle allikevel ulike måter å bli hørt på i samfunnet, og dette takket være deres familie og venner og et inkluderende samfunn (Smith et al., 2020, s. 83). Familien til mennesker med utviklingshemming kan være både en barriere

men også en nødvendig støtte når det gjelder selvbestemmelse. I denne forbindelse er begrepet tvetydig da det på den ene siden kan føre til muligheter mens det på den andre siden kan føre til begrensninger. Relasjonen den enkelte person har til familien sin kan spille en rolle i hvorvidt en opplever selvbestemmelse eller ikke.

Mye av forskningen blir gjort i større land som USA og Storbritannia, men det blir også gjennomført forskning i Europa. Det har blitt gjennomført en studie i blant annet Tsjekkia og Ukraina med forskjeller på Øst og Vest-Europa. I de østlige samfunnene har individuelle rettigheter ikke blitt vektlagt før nylig ved oppstart og vedtakelse av FN konvensjonen (2006) om rettigheter for funksjonshemmede og politikk, som understreker retten til mennesker med funksjonshemninger for utdanning og inkludering (Tichá et al., 2020, s. 112). Som et resultat av dette har det ikke vært før nylig at familier og mennesker med nedsatt funksjonsevne i østlige land i Europa har begynt å uttrykke sine meninger og preferanser samt ta valg angående eget liv. Mennesker som bor i spesifikke områder i øst og sentral Europa opplever blant annet stigma, sosial isolasjon og at det er lite bevissthet rundt mennesker med nedsatt funksjonsevne. Til tross for signering og ratifisering av CRPD og utvikling av eget lovverk, har disse endringene ikke nådd mennesker med funksjonshemming og deres familie (Tichá et al., 2020, s. 112-113). Leotti, Iyengard og Ochsner (2010) diskuterer hvordan det å kunne ta valg gjennom dagen for resten av livet gir mennesker en følelse av kontroll. Mister man muligheten for å kunne ta egne valg, vil man mest sannsynlig også miste kontrollen over eget liv. Det å ha muligheten til å kunne ta egne valg samt følelsen av kontroll i hverdagen har vist å ha en positiv innvirkning på livet til både mennesker med og uten funksjonshemninger (Tichá et al., 2020, s.113). I den samme artikkelen diskuteres det hvordan mennesker med funksjonshemming som bor i vesten nevner de som hjalp dem å kunne bestemme, når de snakker om det å ha muligheten til å bestemme selv og opplevelsene rundt dette. De snakker også om disse forholdene som gjensidige (Tichá et al., 2020, s. 117).

Abery og Stancliffe (2003) har en sosioøkologisk modell på selvbestemmelse hvor de påstår at det å ha en sosial kapital er avgjørende for at alle skal være så selvbestemte som mulig. De fokuserer på viktigheten av miljøet i modellen for selvbestemmelse gjennom Urie Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell. I modellen for selvbestemmelse ser de to teoretikerne på forskjellige mikrosystemer og eksosystemer og hvordan disse påvirker hverandre. De ser også på selvbestemmelse opp mot relasjoner og i tillegg, i motsetning til mange andre modeller for selvbestemmelse tar de også hensyn til makrosystemet i form av

regler, lover, forventninger, verdier og holdninger (Tichá et al., 2020, s. 118). Det å øke sosiale relasjoner og nettverk samt gi mennesker med utviklingshemming muligheten til å bruke sin stemme, kan åpne muligheten til å endre makrosystemer ved å utjevne tilgangen til ressurser. Dette inkluderer informasjon, utdanning, tjenester og jobb. Konkret sagt representerer lovgivningen som er vedtatt i Tsjekkia og Ukraina et makrosystem hvor de overordnede rammene i samfunnet som politiske ordninger og økonomiske system sitter på makten og ikke når frem til mennesker med ulik grad av funksjonshemming. I kontrast til dette nådde mennesker med funksjonshemming (Americans with Disabilities Act) i USA i 1990 et høydepunkt. Folks stemmer og organisert påvirkningsinnsats ble hørt, og dette førte videre til at politikerne fjernet kommunikasjon, transport, politikk og fysiske barrierer for at mennesker med funksjonshemming skulle få delta i samfunnet (Tichá et al., 2020, s. 128). Det å se selvbestemmelse opp mot ulike modeller som blant annet Urie Bronfenbrenner vil være viktig for å kunne forstå og se begrepet fra forskjellige perspektiv. Nedenfor vil jeg presentere ulike teoretiske perspektiver jeg vil ta utgangspunkt i for oppgaven.

2.4 Teoretiske perspektiver

Jeg vil her presentere ulike teoretiske perspektiver som jeg senere vil anvende i diskusjonsdelen. Teorien om stigma, de ulike modellene på funksjonshemming samt velferdsstatens organisasjoner med fokus på Lipsky og bakkebyråkrati vil nedenfor bli presentert. Disse teoretiske perspektivene vil sette en ramme for oppgaven min og jeg vil senere diskutere disse perspektivene opp mot empirien for å kunne vise til relevansen disse har til den innsamlede dataen. Grunnen til at jeg ønsker å inkludere disse perspektivene i oppgaven er fordi jeg mener de kan bidra til en bredere forståelse rundt temaet og er relevant i forhold til problemstillingen.

2.4.1 Stigma

Goffmans begrep «stigma» handler om å undersøke den sosiale interaksjonen som finner sted mellom stigmatiserte og «normale» mennesker. Det er en sosial prosess hvor andre menneskers sosiale identitet ødelegges som følge av omgivelsenes bedømmelse og kategorisering. Goffman skiller mellom tre ulike former for stigma: Det kroppslige som utgjør misdannelser, karakterfeil som manglende vilje, lidenskap og uærlighet og til slutt er det rase, religion og nasjonal tilhørighet. Disse tre formene for stigma er basert på den samme grunnleggende sosiologiske mekanikken, som består i at noen mennesker tiltrekker seg miljøets oppmerksomhet og deretter

opplever å bli avvist og ikke få anerkjennelse av andre. De som er kalt «normale» er i følge Goffman personer som ikke er bærere av stigmaet (Goffman, 2009, s. 20-21).

Begrepet stigma assosieres ved en rekke andre begreper som blant annet fattigdom, selvmord, økonomi og utviklingshemming. I følge Link og Phelan (2001) gir begrepet med en viss enkelthet forklaring og forståelse i forhold til sosiale prosesser og utfordringer. Midlertidig er det viktig å være klar over at det også kan være visse problemer forbundet med å være ukritisk til begrepet i samfunnsforskning. For det første fordi forskerne ofte trekker konseptet inn i analysene eller beskrivelsen når de ikke selv tilhører gruppen de bruker begrepet på, noe som kan resultere i et avvik eller forståelsesgap mellom beskrivelse og virkelighet. For det andre fordi begrepet stigma oftest brukes med et individualistisk eller mikro-interaksjonistisk fokus, som vil være grunnen til at strukturelle eller systemiske forklaringer på konstruksjonen av avvik og ekskludering er fraværende (Goffman, 2009, s. 26). Steven Yearley og John D. Brewer har med et samtaleanalytisk utgangspunkt funnet ut hvordan mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap som hadde talevansker, opplevde at kontakt med mennesker som ikke har en funksjonsnedsettelse var problematisk mens samtaler med andre utviklingshemmede var relativt uproblematisk. Disse samtalene involverte også en kompleks form for interaksjon og kommunikasjon (Goffman, 2009, s. 27).

Samfunnet setter opp ulike måter å dele inn mennesker i kategorier på som baseres på hvilke egenskaper som oppleves som vanlig og naturlig for mennesker i de ulike kategoriene. Det sosiale miljøet fastlegger hvilken kategori av mennesker man finner og hvordan de sosiale spillereglene gjør det mulig å forholde oss til andre der man forventer å møte «likesinnede». (Goffman, 2009, s. 43). Når man står ovenfor andre mennesker vil man sannsynligvis allerede basert på utseende til personen kunne se hvilken kategori personen tilhører og hva som er personens «sosiale identitet» samt personens «sosiale status» (Goffman, 2009, s. 44).

Mennesker med utviklingshemming opplever stigma i hverdagen på grunn av at de «avviker» fra resten av samfunnet ved enten utseende, væremåte eller begge deler. Begrepet er relevant for oppgaven da mennesker med utviklingshemming kan oppleve stigma på bakgrunn av sin kognitive funksjon. Dette kan videre resultere i at personal i bofellesskap undervurderer beboerens kapasitet til å kunne ta egne valg og velger derfor å ta valg på beboerens vegne uten å inkludere beboeren.

2.4.2 Forståelse av funksjonshemming

Utviklingshemming inngår i betegnelsen funksjonshemming og vil her bruke begrepet da de ulike modellene inkluderer både mennesker med fysisk og mental funksjonshemming. En funksjonshemming kan sees ut i fra ulike teoretiske modeller: den sosiale modellen, den relasjonelle modellen og den medisinske modellen. Den sosiale modellen har sitt utspring i Storbritannia tidlig 1970-årene og ved modellen ser man på at funksjonshemmingen skapes gjennom barrierer i omgivelsene. Samfunnet er bygd på en måte som ikke tar hensyn til de ulike variasjonene blant mennesker. Årsakene til en funksjonsnedsettelse er kroppslige, medisinske og biologiske, men årsakene til funksjonshemming ligger i samfunnet (Tøssebro, 2010, s. 18-19). Ved modellen vil utfordringene være å skape et samfunn og omgivelser som legger til rette for ikke bare «normaliteten» men alle på en likeverdig måte. Det er mangel på tilpasning av menneskeskapte omgivelser til mangfoldet, og dette rammer personer med funksjonsnedsettelser (Tøssebro, 2010, s. 20). Den relasjonelle modellen også kalt gap-modellen handler om relasjonen mellom det enkelte individ og miljøet. Lie (1989) var den første som systematiserte en relasjonell forståelse av funksjonshemming på 1970-tallet og beskriver funksjonshemming slik:

Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som ansees som viktige i det samfunnet en lever. I hovedsak dreier det seg om praktiske problemer som er et resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i miljøet (Tøssebro, 2010, s. 23).

Det er med andre ord et gap mellom samfunnets krav og individets forutsetninger som hindrer deltakelse. Den medisinske modellen er ulik fra de andre modellene da funksjonshemmingen sees som å være forårsaket av kroppens funksjon. Denne modellen ser på funksjonshemmingen som en individuell utfordring som er forårsaket av skade eller sykdom (Tøssebro, 2010, s. 30). I diskusjonsdelen vil jeg ta utgangspunkt i den sosiale modellen da jeg mener denne best kan anvendes og diskuteres i lys av problemstillingen. Samfunnet spiller med andre ord en stor rolle i hvordan mennesker med blant annet utviklingshemming får leve et liv på lik linje med andre og velferdsstaten er også med på å påvirke dette.

Ved dette teoretiske perspektivet på funksjonshemming vil man kunne forstå hvordan mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap kan oppleve at samfunnet ikke legger til rette for dem. Mange får verken bestemme hvor de skal bo, hvem de skal bo med, hvilke tjenester de mottar og hvor mye bistand de får. Innad i et samfunn fordeles både byrder

og goder som politikerne skal fordele til befolkningen. Da marginaliserte grupper ofte blir nedprioritert vil dette gå utover mennesker med utviklingshemming. Økonomi spiller en stor rolle på rammebetingelsene i et bofellesskap som videre vil påvirke personalet i bofellesskap. Mangel på personal og mangel på kompetanse hos personalet kan påvirke muligheten for selvbestemmelse da dårlig økonomi kan føre til begrenset tid og mangel på tilrettelegging som følge av dette.

2.4.3 Lipsky og Bakkebyråkrati

Djup og Eikås (2002) skriver at de tre velferdsstatlige styringsprinsippene er det byråkratiske, det profesjonelle og det produksjonstekniske styringsprinsippet, og det profesjonelle styringsprinsippet er ofte blitt løftet fram som karakteristisk for de sosiale velferdstjenestene. Disse tjenestene blir beskrevet som profesjonsbyråkratier der samhandling mellom klient og yrkesutøvere utgjør kjernen til organisasjonen (Vabø, 2007, s. 32-33). Den velferdsprofesjonelle styringsdiskursen har vært preget av et ideal hvor den sosiale velferdsorganisasjonen må kunne håndtere og tilpasse seg kvalitative ulikheter hos hvert enkelt individ. Dette er i midlertidig ikke det eneste kravet, og det stilles også krav til å kunne rasjonere og tildele tjenestene på en riktig og rettferdig måte. Disse motstridende kravene utgjør en rekke dilemmaer som Michael Lipsky tar utgangspunkt i en av bøkene hans (Vabø, 2007, s. 39).

I følge Lipsky (1980) får enkelte mennesker særegen oppmerksomhet og tilrettelegging, men i de tilfellene individuell oppmerksomhet blir noe mer enn enkelte unntak fra hovedregelen, kan presset fra for mange brukere medføre svekkelse ved å respondere individuelt og fleksibelt (Vabø, 2007, s. 39). I teorien om bakkebyråkratiet vil de ansatte i førstelinjen fungere som portvakt, og dette betyr at ansatte har makt ovenfor brukere og hvilke goder de har tilgang til og ikke. Det vil være bakkebyråkratene som i kraft av å samhandle med brukere som har informasjonen som er nødvendig for å nå de sosialpolitiske målene. De har et ansvar ovenfor brukeren og innenfor den offentlige organisasjonen stilles det spørsmål til hvorvidt fordeling av tjenester foregår riktig og rettferdig (Vabø, 2007, s. 40). Au (1994) hevder at administrering av sosiale velferdstjenester handler både om å forstå individets behov og rasjonere de ressursene man har og sørge for at alle blir behandlet rettferdig og riktig. Som ansatt i helsetjenesten skal man både kunne følge prosedyrer og lover, være lojal mot budsjett og samtidig vise brukere menneskelige hensyn. De ulike kravene gir de sosiale velferdsinstitusjonene en utydelig normativ retning (Vabø, 2007, s. 40).

Et sentralt trekk ved bakkebyråkrater er at det finnes et kronisk misforhold mellom politiske visjoner, mål og ressurser. Dette gjør at mange omsorgsarbeidere velger å droppe ut av yrket, og de som blir igjen vil tilpasse forventinger og krav til rammebetingelsene som finnes og gjør sitt beste for at brukeren skal få det best mulig innenfor gitte betingelser. Bakkebyråkrater må kontinuerlig foreta beslutninger basert på skjønn av bestemmelser som kommer ovenfra. Usikre arbeidsmetoder, knappe ressurser og høy etterspørsel gjør det umulig å realisere de ideelle målene fullt ut (Vabø, 2007, s. 145).

I følge Lipsky (1980) vil bakkebyråkrater oppleve konstant ressursmangel med tanke på både arbeidsoppgaver og behov. Konstant mangel på ressurser kan føre til et stort arbeidspress blant bakkebyråkrater og knapp tid gjør at en ikke får utføre yrket slik en mener er forsvarlig. Helsepersonell kan for eksempel erfare at de må bruke mye av tiden på å dokumentere og får mindre tid til miljøarbeid. (Djupvik & Eikås, 2016, s. 72). Lipsky er kritisk til om det er mulig å endre denne ressursmangelen og et argument handler om forskjellen mellom økonomiske forskjeller relatert til et makronivå og opplevelsen av virkningen på mikronivå (Djupvik & Eikås, 2016, s. 73). Grunnen til hvorfor jeg ønsker å anvende teorien i oppgaven, er fordi personal i bofellesskap regnes som bakkebyråkrater. Gjennom tidligere forskning kan man se at mangel på tid er et fellestrekk ved flere studier. Når det blir lagt press på personal i bofellesskap grunnet knapp tid, kan dette resultere i at beboerne mister muligheten for å bestemme over eget liv. Jeg vil i diskusjonsdelen argumentere for hvordan bakkebyråkratene påvirker beboere i bofellesskap på ulike måter og hvordan bakkebyråkratene spiller en stor rolle ved tilrettelegging for selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming.

3 Selvbestemmelse og betydningen av den

Jeg vil her forklare hva som er betydningen av selvbestemmelse og hvordan man kan definere begrepet ulikt. Deretter vil jeg se begrepet opp mot andre begrep som empowerment, frihet og livskvalitet for å kunne se hvilken betydning det vil ha for både selvbildet og utvikling. Jeg vil tilslutt inkludere hvordan selvbestemmelse oppleves for mange mennesker med utviklingshemming og hva som kan bidra til både muligheter og begrensinger.

3.1 Selvbestemmelse

«Selvbestemmelse – å bestemme selv – dreier seg om grunnleggende menneskerettigheter fordi selvbestemmelse er et viktig grunnlag for personlig utvikling og en forutsetning for å etablere egen identitet» (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 17). Etter fylte 18 år er selvbestemmelsesrett noe vi er tilkjent i kraft av erfaring og alder. Det er derimot ikke sagt at alle opplever dette og mange, inkludert mennesker med utviklingshemming blir vurdert i forhold til om de er kvalifisert til å ta i bruk retten til å bestemme selv (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 19). At alle mennesker er like mye verdt er noe det norske samfunn baserer seg på. Når det er likeverdighet mellom borgerne i landet, er det ingen som har rett til å bestemme over andre (NOU 2016: 17, kap. 7). For mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskapet vil hverdagen være preget av rutiner. Det blir bestemt når de skal legge seg, når de må komme seg hjem fra fest og når de skal vaske leiligheten. Personalet bestemmer stadig over beboerne og vi vet at dette skjer til tross for at retten til å bestemme over eget liv står nedskrevet i både konvensjoner og lover (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005 s. 20).

Det finnes ulike måter man kan forstå begrepet selvbestemmelse på. Noen vil mene at selvbestemmelse er positivt og har en selvrealiserende betydning, men det finnes også noen negative elementer ved begrepet. Eksempler på dette vil være selvopptatthet som igjen kolliderer med fellesskap og andre sosiale relasjoner. Noen kan sammenligne det å bestemme selv med selvopptatthet og egoisme. Ser man begrepet ut allmenne betraktninger vil oppfatningen være at har man selvbestemmelse så bestemmer man selv, eller så bestemmer andre og da har man ikke selvbestemmelse (Ellingsen, 2007, s. 28).

Miller, Cooper, Cock og Petch (2020) skriver om hvorfor det er spesielt viktig for mennesker med utviklingshemming å foreta egne valg. De nevner seks grunner til at det er viktig for mennesker med utviklingshemming å ta egne valg, og jeg vil her nevne noen av dem. De trekker

blant annet fram at mange mennesker med utviklingshemming flere ganger forklarer at de ønsker å bestemme over eget liv (Standcliff, 2020, s. 3). Shepard-Jones, Prout og Kleinert (2020) skriver at mennesker med utviklingshemming også har begrenset mulighet for selvbestemmelse sammenlignet med befolkningen generelt og forskning viser til at de tar langt færre valg. Det å bestemme selv vil også forbedre aktivitetsengasjement og redusere utfordrende atferd (Standcliff, 2020, s. 4).

3.1.1 Selvbestemmelse og empowerment

«Helse-og sosialfaglig arbeid har gjennom årene vært preget av ulike faglige tenkesett og ideologier» (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 27). Empowerment er den ideologien som ligger nærmest mot selvbestemmelse og det vil derfor være grunnleggende å tydeliggjøre selvbestemmelse i forhold til empowerment. Begrepet har sitt utgangspunkt i en opposisjon mot en tradisjon hvor mennesker med funksjonshemming har sett seg selv som undertrykte og umyndiggjorte. Mange mente først og fremst at det var systemet som gjorde de funksjonshemmet og at velferdsstaten gjorde det utfordrende å utvikle individuelt tilpassede løsninger, og de opplevde byråkratisering og rutiner som var meningsløse. Empowerment som ideologi er en bidragsyter til forandring som førte til at man primært ser funksjonshemming som et kulturelt og sosialt produkt framfor en egenskap ved det enkelte individ (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 27).

Hva begrepet empowerment innebærer er ikke lett å finne ut av. Begrepet ble først introdusert i USA og har i følge Askheim og Starrin ikke fått en god nok norsk oversettelse (Askheim & Starrin, 2007, s. 13). Begrepet har mange positive betydninger som blant annet makt, egenkontroll, sosial støtte, deltakelse og selvtilit. Selv om det er et diffust begrep, er det et populært begrep som brukes ved ulike situasjoner verden rundt (Askheim & Starrin, 2007, s. 13). Empowermentbegrepet ble interessant for personalet som jobber i helse-og sosialsektoren og det er flere grunner til dette. Begrepet har en betydning som omhandler å hjelpe mennesker i utsatte situasjoner og dette gjelder både ved hjelp i akutte situasjoner men også når det gjelder å fremme helse på lang sikt (Askheim & Starrin, 2007, s. 15).

Begrepet empowerment kan ha ulike tilnærminger. Forskjellige aktører legger ulike meningsinnhold i begrepet, og dersom man oversetter ordet «power» til norsk kan dette bety både kraft, styrke og makt. Empowerment uttrykker noe om at grupper eller personer som befinner seg i en avmaktssituasjon skal kunne opparbeide seg kraft og styrke for å komme ut

av avmaktssituasjonen. Mennesker i sårbare situasjoner skal kunne få mer makt, kontroll og styring over eget liv ved opplevelsen av empowerment. Begrepet brukes i dag i forhold til ulike grupper i samfunnet som anses å stå i en avmaktsposisjon, som for eksempel rusmisbrukere, mennesker med psykiske lidelser, innvandrere og mennesker med utviklingshemming (Askheim, 2007, s. 21).

Empowermentbegrepet har både en individuell og en strukturell dimensjon. Den individuelle dimensjonen omfatter aktiviteter og prosesser som har i hensikt å øke individets innflytelse over eget liv og retter seg mot det å ivareta retten til selvbestemmelse. Den strukturelle dimensjonen inkluderer maktforhold, barrierer og samfunnsstrukturen som opprettholder manglende mulighet for kontroll over eget liv samt ulikhet. I samfunnet er det en kontinuerlig utfordring å gi mennesker som befinner seg i marginale grupper den makten de har krav på, samt istandsette dem til å delta på arenaer hvor ulike beslutninger fattes. På individnivå kan begrepene som myndiggjøring, sette i stand til og tillate, føre til at man opprettholder et paternalistisk forhold mellom tjenestemottaker og tjenesteyter som videre kan føre til at man ikke tar den enkeltes rett til selvbestemmelse på alvor. Ved bruk av empowerment-tenkning vil man kunne bevege seg til en praksis hvor retten til selvbestemmelse positivt må begrunnes, og da spesielt hos mennesker med kognitiv svikt som kan ta valg som andre kan oppfatte som ubegrunnede eller irrasjonelle. Det er i såfall snudd helt på hodet i forhold til hvordan det både juridisk og pedagogisk burde være (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 28). «Det er *retten til å begrense et menneskes selvbestemmelse* som krever begrunnelse, ikke omvendt» (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 28). Når man opplever å ikke kunne bestemme over eget liv, kan dette true muligheten til å føle på frihet.

3.1.2 Selvbestemmelse og frihet

«Selvbestemmelse er blant de viktigste betingelser for menneskets opplevelse av frihet» (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 24). I følge Bauman (2003) vil frihet kun forstås i forhold til noe annet som for eksempel undertrykkelse. Det å oppleve frihet vil henge sammen med å gå fra en underlegen posisjon til en mer overlegen posisjon i for eksempel en sosial relasjon. Bauman mener i tillegg at et samfunn som i stor grad tilpasser seg frihet for forbrukerne av ulike helse-og sosialtjenester vil på et tidspunkt bli et ustabil samfunn (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 24). I følge Lasswell og Kaplan (1950) ser man på sammenhengen mellom livssituasjonen til mennesker med utviklingshemming og muligheten for frigjøring. De mener blant annet at det materielle grunnlaget for at mennesker med

utviklingshemming skal føle på frihet handler om tilgangen på opplysninger, økonomisk velstand, kompetanse og fysisk velvære (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 25).

For det relasjonelle grunnlaget vil følelsen av frihet være knyttet til kvaliteten av og karakteren på menneskelige relasjoner man inngår i samt verdier som respekt, hengivenhet og makt vil være sentrale. Det som kan være utfordrende for yrkesutøvere i arbeid med utviklingshemmetes frigjøring er å akseptere likeverd og likheten mellom seg selv og utviklingshemmete, for å så godta ulikheten samt den positive forskjellsbehandlingen som er nødvendig for å likestille personen med utviklingshemming og yrkesutøveren. Dette kan være utfordrende både på system og individnivå da det på den ene siden ved et større fokus på likhet kan føre til mindre tilrettelegging hos det enkelte individ. Dersom man vektlegger ulikhetene mellom yrkesmottaker og yrkesutøver vil det være stigmatiserende for personen med utviklingshemming som videre kan føre til utelukkelse fra viktige sammenhenger. Norge har i en lengre periode satt likhetstegn mellom integrering av mennesker med funksjonsnedsettelse og normalisering. Ved en slik politikk påpeker Froestad (1996) at man oppnår formell integrering, noe som vil være viktig men at det vil være et av mange steder på veien og det vil kreves at samfunnet tilpasser seg for å minske den enkeltes funksjonsvansker (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 25).

I NOU 2016:17 *På lik linje* står det om åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter hos mennesker med utviklingshemming. I kapittel 6 står det om grunnleggende verdier og prinsipper som er relevant for hvordan politikken for mennesker med utviklingshemming skal formes, og et av punktene er frihet. Frihet anses som å være den mest sentrale verdien i det norske samfunn. Det er beskrevet hvordan grunnleggende verdier og prinsipper som er relevant for hvordan politikken til mennesker med utviklingshemming må utformes. Her nevnes blant annet frihet som et punkt. Ved at alle mennesker har samme verdi, er det slik at ingen er naturgitt rett til å kunne bestemme over andre. Kjernen i menneskeverdet er at mennesket har rett til å eie sine tanker og seg selv, og samfunnet er pliktet til å respektere det enkelte individs integritet. Det vil være opp til hver enkelt person å utnytte friheten gjennom å ta ansvar for egne valg og handlinger, og for mennesker med utviklingshemming vil det være en forutsetning for reell frihet at man enten selv har kompetanse til eller får støtte til å kunne styre egen hverdag og eget liv (NOU 2016: 17, kap 6). Det å kjenne på frihet kan videre føre til økt selvstendighet og livskvalitet.

3.1.3 Selvbestemmelse og livskvalitet

«Selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming er et tema som har kommet mer og mer i fokus de siste to tiårene. Forskning viser at økt grad av selvbestemmelse fører til fordeler på flere områder, blant annet når det gjelder livskvalitet, arbeidsmuligheter og selvstendighet» (NOU 2016: 17, kap 6).

Orley (1993) mener begrepet livskvalitet ikke er entydig og at det vil være varierende hva man ønsker å legge i det. Verdens helseorganisasjon har definert livskvalitet som menneskets oppfatning av sin egen posisjon i livet, i lys av verdisystemer og kultur og i forhold til egne mål, standarden, forventninger og det de selv er opptatt av (Eknes, 2000, s. 448). Noen mennesker blir ikke tilfreds selv om de «har alt», mens andre tilpasser seg situasjonen og er tilfreds til tross for utfordringer i hverdagen. Objektive livskvalitetsfaktorer som helse, inntekt, sivilstand vil være nyttig å fokusere på da de kan ha en viss sammenheng med menneskets subjektive livskvalitet. Hvis en gruppe mennesker sier de er tilfreds med egen livssituasjon selv om de lever under forhold vi ville kalt uverdige, vil ikke dette være en unnskyldning for politikere og andre til å ikke rette opp i skjevheter (Eknes, 2000, s. 448). En gruppe mennesker man kan forbinde dette med vil være utviklingshemmete. Man skal kunne godta at et menneske er fornøyd med lite, men ikke at han eller hun unndras muligheten til mer. (Eknes, 2000, s. 448-449).

Det å være hovedaktør i eget liv er en viktig faktor for menneskets integritet og blir denne satt til sides kan mange oppleve å bli alvorlig krenket, mens man vil på den andre siden være klar over at mange mennesker med utviklingshemming tar valg som ikke alltid er for eget beste (Bollingmo, Johnsen & Høium, 2004, s. 26). Det å kunne bestemme selv vil også ses på som en livskvalitetsvariabel, og den positive sammenhengen mellom livskvalitet og det å kunne bestemme over seg selv og eget liv er et sentralt tema som er gjennomgående innenfor litteraturen som setter lys på selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming (Bollingmo, Johnsen & Høium, 2004, s. 27).

Det står nedskrevet i kapittel 6 i NOU (2016:17) at lav grad av selvbestemmelse kan føre til psykiske vansker som kan føre til atferdsvansker og lært hjelpeløshet, og det er et mål om at mennesker med utviklingshemming skal styrke og utvikle evne til å kunne bestemme selv. Når det gjelder å ta valg og ha preferanser vil ikke dette bare være viktig i praksis, men det vil også kunne forbedre livskvaliteten hos mennesker med utviklingshemming. En måte å forsørge for

at både selvbestemmelse og livskvalitet blir ivaretatt er å gi personen mulighet til at personalet kan bli kjent med dem. Ved å gi personen valgmuligheter og preferanser vil personalet kunne bli kjent med personen og den får muligheten til å si noe om seg selv. Muligheten til å fortelle hva en foretrekker av mat og drikke vil gi mulighet for personalet til å lytte til personen, noe de kanskje ellers ikke hadde gjort eller visst hvordan de skulle gjøre (Canella-Malone & Sabielny, 2020, s. 201). Personal i bofellesskap vil blant annet spille en stor rolle når det gjelder beboernes mulighet for selvbestemmelse.

3.1.4 Selvbestemmelse og bofellesskap

Både i FNs gjennomgang av implementeringen av CRPS og NOU 2016:17 *På lik linje* påpekes det et gap mellom realiteter og idealer hvor Norge mangler strukturer for å tilrettelegge for utøvelse av selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming. (Guddingsmo, 2020 s. 6). Bofellesskapene har over tid utviklet institusjonslignende preg med lite individuell tilpasning (Tøssebro, 2019, s. 36). Guddingsmo (2020) hevder, med henvisning til Björnsdóttir (2015), Gjermestad (2017) og Werner (2020) at ansattes definisjoner og holdninger sees å være avgjørende for å realisere livskvalitet og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming. Det finnes få studier hvor mennesker med utviklingshemming aktivt deltar på egne vegne, men i 2020 kom Hilde Guddingsmo ut med en artikkel om selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap som bygger på deres egen deltakelse.

I Hilde Guddingsmo sin artikkel har hun samlet inn empiri fra individuelle intervjuer fra beboere fra bofellesskap og fokussamtaler med både beboere og forskere (Guddingsmo, 2020, s. 6). Hun skriver om et eksempel fra et intervju med en informant som snakket om regler som gjelder overnatting hos kjæresten, og dersom hun ønsket å overnatte utover dette må hun spørre om lov. Eksempelet illustrerer en typisk beskrivelse av selvbestemmelse; noe man kan bestemme når andre har bestemt at man kan få lov til å bestemme noe selv. De andre i fokussamtalen bekreftet at de hadde selvbestemmelse men at dette varierte også mellom beboerne. På denne måten beskrives selvbestemmelse som noe man får tildelt og ikke en rettighet man har. Det er den ansatte som har den paternalistiske rollen som gatekeeper, også kalt portvakt som sitter med makten ovenfor selvbestemmelsen til beboerne (Guddingsmo, 2020, s. 10).

Freire (2003) mener at alle mennesker som holdes tilbake fra å kunne ta egne individuelle bestemmelser, er utsatt for undertrykkelse. Det å anta at andre vet best, kan også forbindes med en naiv bevissthet hvor personen ser egen underlegenhet uten å nødvendigvis sette spørsmålstegn ved situasjonen en befinner seg i. I et annet perspektiv kaller Freire dette for «taushetens kultur» som er en langvarig situasjon preget av at omgivelsene ikke stiller spørsmål ved hvorfor ting er som de er. Er man ikke oppmerksom på at det finnes alternativer, vil det være utfordrende å registrere at man utsettes for noe som overhodet ikke er greit (Guddingsmo, 2020, s. 10).

Studien belyser en praksis som er selvmotsigende hvor det vil være omtrent umulig for mennesker med utviklingshemming å realisere egen selvbestemmelse. På den ene siden vil ansatte etterspørre selvstendighet, mens på den andre siden holder de beboerne fast i en relasjon som er basert på avhengighet. Realisering av selvbestemmelse blir på denne måten umulig både for den som skal legge til rette og den som skal bestemme selv (Guddingsmo, 2020, s. 15). Det å kunne bestemme selv når man bor i bofelleskap vil være avhengig av både rammebetingelser og personal som kan legge til rette for det, men er det slik at alle mennesker med utviklingshemming opplever å kunne bestemme selv?

3.2 Ikke alle opplever muligheten til å bestemme selv

Det å bestemme selv er en menneskerett og noe de aller fleste i Norge tar for gitt at de har rett til. Det er først når det handler om å ta utradisjonelle valg eller valg som andre anser som ufornuftige, at denne retten møter motstand. Dersom en person tar et valg som vil være avvikende fra det som forventes, vil mange stille spørsmål om personens tilregnelighet. Det er mye som tyder på at den intellektuelle ferdigheten vektlegges samt evnen til å ha forståelse for konsekvensene av valgene som blir tatt. Med andre ord vil det være evnen til å klare å bedømme som betviles når man setter spørsmålstegn ved retten til selvbestemmelse (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 19).

Personer med ulike diagnoser eller bestemte lidelser som for eksempel demens, utviklingshemming eller psykiske lidelser opplever ofte at retten til selvbestemmelse overprøves. Eksempler på dette vil være rutiner og praksis hvor blant annet eldre og mennesker med utviklingshemming får beskjed om å legge seg til et bestemt tidspunkt. De opplever at det fastsettes besøkstider for når familie og venner kan komme og at de ofte er nødt til å dra hjem

fra fest tidligere fordi det er mangel på personal på kveldsvakt for eksempel. Dette skjer hver dag til tross for at det å bestemme over seg selv og eget liv står nedfelt i både konvensjoner og lover. Av og til vil personal frata retten til selvbestemmelse dersom det blir ansett som nødvendig, mens andre ganger fratras mennesker retten til å bestemme selv basert på andres mangel på respekt, diskriminering, fordommer, ønske om å beskytte og liknende. Noen av begrunnelsene synes kanskje både forståelige og fornuftige, men dette betyr nødvendigvis ikke at de er hensiktsmessige eller riktige (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 20). Det finnes forskning som støtter teorien om at mennesker med utviklingshemming ikke opplever i tilstrekkelig grad å kunne bestemme over eget liv.

Berg (2019) har gjennomført en studie som handler om hvordan det er å bo på andres arbeidsplass. Dagliglivet til beboere i bofellesskap er preget av turnusplaner, vaktordninger som bestemmer hvem som bidrar med bistand samt kommunens transportordninger som regulerer hvordan en skal komme seg fra én plass til en annen (Berg, 2019, s. 239). Berg henviser til Guddingsmo (2019) sin studie som handler om at beboere sjelden får være med i beslutninger som angår dem i dagliglivet. Da en beboer fikk spørsmålet om hvem som bestemmer i hverdagen ble svaret boligen. Beboerne opplevde i liten grad at de ble spurt til råds og dersom de spurte om ekstra hjelp ble dette møtt med negativitet. Dette førte videre til at de ikke ønsket å spørre om hjelp da de allerede visste hva svaret ville bli (Berg, 2019, s. 240).

3.2.1 Kan alle mennesker med utviklingshemming bestemme selv?

Det finnes som tidligere nevnt ulike grader av utviklingshemming herunder lett, moderat, alvorlig og dyp. Når det gjelder spørsmål om selvbestemmelse hos mennesker med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming vil noen oppleve selvbestemmelsen som en selvfølge mens andre vil oppleve spørsmålet som krenkende og stigmatiserende (Ellingsen, 2007, s. 168). De fleste mennesker med utviklingshemming får ikke bestemme alt selv, og det kan være ulike grunner til dette. Noen mennesker med utviklingshemming får i likhet med befolkningen for øvrig, ikke bestemme selv fordi de ikke får lov, ikke vil eller ikke kan. Mange vil bestemme på vegne av utviklingshemmete for å beskytte og fordi de tror de verken ser valgmuligheter eller konsekvenser (Ellingsen, 2007, s. 168). Mennesker med utviklingshemming og spesielt de med dyp og alvorlig grad har ofte andre som tar valg for dem. Med utgangspunkt i dette kan det være vanskelig for noen å plutselig skulle få lov til å kunne ta egne valg da de ikke har hatt muligheten til dette før. Personal burde derfor starte smått med å gradvis la personen ta egne valg og for eksempel tilby to forskjellige matretter som beboeren kan velge mellom for at

beboeren skal bli trygg på at personal vil støtte dem ved de valgene de ønsker å ta (Canella-Malone & Sabielny, 2020, s. 203).

Turid Helene Bjørnå mener også at det vil være større utfordringer ved oppnåelse av selvbestemmelse hos mennesker med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming. Hun mener at tjenestemottakernes muligheter for selvbestemmelse vil bli vurdert i forhold til hva tjenesteytere oppfatter at selvbestemmelse er samt oppfatningen av tjenestemottakers valgmuligheter, interesser, mål og kompetanse. Disse dimensjonen bør også vurderes i forhold til hvordan de kan påvirke graden av selvbestemmelse hos mennesker med alvorlig eller dyp utviklingshemming (Bjørnå, 2008, s. 119).

Wehmeyer og Olney (2011) hevder at mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap er avhengig av å bli sett og hørt av personalet for å kunne oppnå selvbestemmelse, og de vil være avhengige av personalets tilrettelegging og fokus på området. Personalet tar individuelle og selvstendige avgjørelser hver dag uten å tenke over det, og man blir først bevisst på dette dersom noen hindrer oss i å bestemme selv i visse situasjoner. Undersøkelser viser til at en vanlig oppfatning av mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming er at de ikke kan være selvbestemte fordi de har en utviklingshemming som hindrer dette (Bjørnå, 2008, s. 119). Det er ikke dermed sagt at all personal har en slik oppfatning, men det gir en grunn til å anta at oppfatningene kan variere (Bjørnå, 2008, s. 119). I bofellesskap vil beboerne være avhengig av personal som respekterer, lytter, og ser den enkeltes forutsetninger for å kunne tilrettelegge for både individuell tilpasning og selvbestemmelse. Mennesker som bor i bofellesskap er med andre ord avhengige av personal som tilrettelegger for selvbestemmelse, men dette vil igjen være avhengig av blant annet ulike rammebetingelser.

4 Rammer for selvbestemmelse i bofellesskap

Beboere som bor i bofellesskap er nødt til å forholde seg til noen rammer, som videre kan påvirke grad av selvbestemmelse i hverdagen. Jeg vil nedenfor presentere hva som kan påvirke grad av involvering i eget liv og vil til slutt inkludere etiske prinsipper og lovverk innenfor helse- og sosialtjenester.

4.1 Rammebetingelser

Rammebetingelser er forhold som vil stille krav eller påvirke ulike virksomheter i samfunnet og kan være både etiske, økonomiske og juridiske. Bofellesskap er i likhet med ulike helseinstitusjoner og andre organisasjoner styrt av velferdsstaten. Kommunene rundt om i landet har ulike prioriteringer hvor noen for eksempel satser høyt på eldreomsorgen mens andre satser på omsorgen til mennesker med utviklingshemming. På bakgrunn av denne prioritering vil de økonomiske rammebetingelsene påvirke de ulike helseinstitusjonene som videre vil påvirke tjenestene som gis.

Tilsynet som ble gjennomført i kommunale helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming i 2016, viser til blant annet utilstrekkelige og lite tilpassede tjenester, lite systematisk tjenesteutøvelse, lite medvirkning, svak kompetanse og mangelfull opplæring. Det er kommunene som selv velger organisatoriske løsninger for hvordan oppgaver skal løses. Fylkesmennene undersøkte hvem som hadde ansvaret for den daglige tjenesteytingen, faglig ansvar og hvem som hadde ansvar for driften når lederen var til stede, og rapporten viser til uklare ansvarsforhold i flere kommuner. Det var flere kommuner som hadde uavklart ansvarsfordeling mellom blant annet boligkoordinator, fagansvar og primærkontakt (Helsetilsynet, 2017, s. 20). Videre hadde de ansatte med mangelfull kompetanse og mange kommuner hadde ansatte med utilstrekkelig opplæring i forhold til blant annet somatikk, epilepsianfall, cp og feilernæring. Det var i tillegg liten tid til opplæring og veiledning av nyansatte (Helsetilsynet, 2017, s. 22).

Ved systematisk styring er det kommunens ledelse som må følge med på om beboerne får nødvendige helse- og omsorgstjenester. Kommunes ledelse er nødt til å vite hva som er målsettingen med tjenesten, hva beboeren kan forvente og hvilke rammebetingelser som må være på plass for at tjenesten kan ytes (Helsetilsynet, 2017, s. 23). De ulike rammebetingelsene ved bofellesskap vil med andre ord påvirke tjenestene til beboerne. I en annen rapport fra

«Fafø» presenteres det resultatet fra et prosjekt om etableringen av store bofellesskap i ulike kommuner i landet, og det diskuteres hvordan tilgangen til og lokaliseringen til omsorgsbolig også er en rammebetingelse som påvirker hvor boligen etableres (Hansen & Grødem, 2012, s. 72). «Statlige retningslinjer gir rammebetingelse for kommunene ved etablering av omsorgsboliger og utleieboliger til personer med oppfølgingsbehov» (Hansen & Grødem, 2012, s. 72). Det argumenteres videre at selvbestemmelsen ikke blir påvirket av verken størrelse på bofellesskap eller lokalisering i nærmiljø, men det vil uansett være implikasjoner ved store bofellesskap (Hansen & Grødem, 2012, s. 102). Rammebetingelser vil uansett ha en påvirkning på hvor bofellesskap etableres og rammebetingelsene vil på samme måte påvirke personal som jobber i bofellesskap.

Når personal i bolig ikke klarer å utøve de tjenestene de ønsker, kan det være flere grunner til dette og rammebetingelser er en av dem. Som tidligere nevnt fra rapporten til Vabø (2007) kan det oppstå et misforhold mellom ressurser og politiske mål og visjoner dersom en ser på personalet som bakkebyråkrater. Bakkebyråkratene stilles daglig ovenfor vanskelige dilemmaer og et resultat av dette kan være oppsigelse. De som blir igjen vil justere og tilpasse seg forventinger og krav til de gitte rammebetingelse som gjelder arbeidsplassen (Vabø, 2007, s. 145). I den samme rapporten hvor det har blitt gjennomført en studie om organisering rundt hjemmetjenesten, viser Vabø til viktigheten av å balansere omsorgen ovenfor den enkelte opp mot krav og føringer som følge av regler og lover samt økonomiske rammebetingelser (Vabø, 2007, s. 150). Dette gjelder alle helse- og omsorgsarbeidsplasser hvor ansatte ikke bare er nødt til å følge normer og regler innenfor arbeidsplassen, men også lovverket generelt. De er nødt til å forholde seg til ulike paragrafer i blant annet helse- og omsorgstjenesteloven og helsepersonelloven som skal sikre individuelt tilpassede tjenester utført på en forsvarlig måte av personal. Jeg vil senere i oppgaven henviser til ulike paragrafer i disse lovene. Rammebetingelser vil også påvirke utøvelsen av individuelle tjenester som videre kan ha innvirkning på kompetansen til personalet.

4.2 Personalets kompetanse

Etter ulike utredninger og dokumentasjoner på hvor alvorlig situasjonen for mennesker med utviklingshemming er, ble det i 2018 gjennomført en kartleggingsundersøkelse som skulle gi en oversikt over kompetansesituasjonen i tjenester til mennesker med utviklingshemming. Arbeidet ble utført av Ellingsen og Lungwitz som har innhentet informasjon og analysert

resultatene som senere ble til en rapport utgitt av FO i 2020 (FO, 2020, s. 6). NOU 2016: 17 slo fast følgende:

Lite kompetanse og ressurser i tjenestene fører til manglende prioriteringer av forebyggende tiltak og øker faren for bruk av tvang og faglig uforsvarlige tjenester. Den slår videre fast at lav kompetanse er en gjennomgående utfordring i tjenester til personer med utviklingshemming (FO, 2020, s. 8).

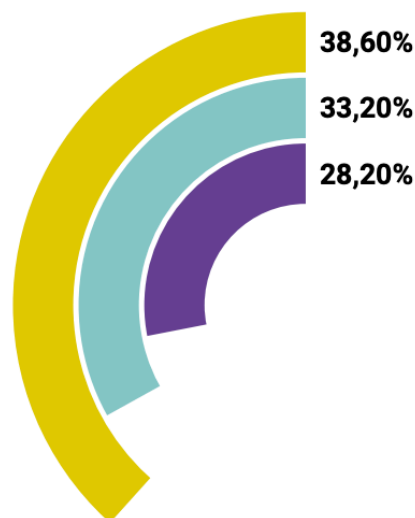
Ansatte i ulike deler av omsorgstjenester mangler nødvendig kjennskap og kompetanse rundt mennesker med utviklingshemming og deres utfordringer, behov og rettigheter. De har i tillegg utilstrekkelig kunnskap om behandling, metoder, tilrettelegging og lovkrav som er viktig ved oppbygging av et godt, faglig og forsvarlig tilbud basert på likeverd og selvbestemmelse. Ansatte er lite bevisst rundt fordommene mennesker med utviklingshemming møter i hverdagen og mulighetene til selvbestemmelse samt retten til å delta og bli inkludert i samfunnet. Denne kompetansemangelen har flere ganger blitt dokumentert gjennom flere rapporter og tilsyn, men det finnes lite data rundt kompetansesituasjonen på nasjonalt nivå (FO, 2020, s. 8). Resultatet fra undersøkelsen vil vise til statistikk på kommunale helse-og omsorgstjenester som inkluderer ansatte som yter tjenester til mennesker med utviklingshemming som bor i samlokaliserte boliger eller egneide hjem (FO, 2020, s. 10).

Det ble valgt ut 20 tilfeldige kommuner over hele landet og utvalget er representativt for norske kommuner med hensyn til både geografi og kommunistørrelse (FO, 2020, s. 13). Undersøkelsen viser til kompetansen til personal, utdanningskrav til stilling, stillingskode og stillingsstørrelse. Den første tabellen viser til fordeling av ansatte i tjenestene etter oppnådd utdanningsnivå:

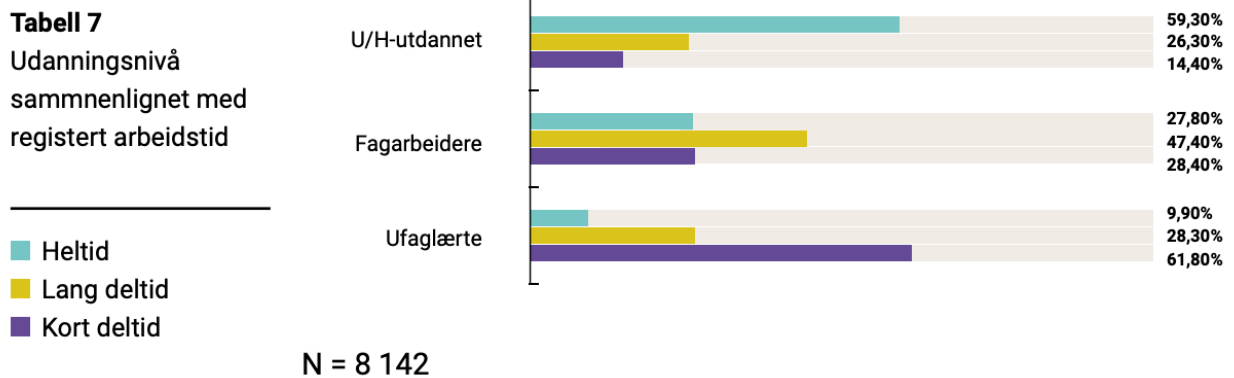
Tabell 3

Viser fordeling av utdanningsnivå

- Ansatte med fagbrev
- Ansatte uten formell utdanning
- Ansatte med U/H utdanning



Tabellen viser til at det er en større andel ansatte som ikke har formell utdanning enn ansatte med utdanning på universitet/høgskolenivå på minimum bachelornivå. Videre viser en tabell at 53% av alle ansatte uten formell utdanning er assistenter og ut ifra ansatte med utdanning er 38,80% miljøterapeuter og 38,10% vernepleiere (FO, 2020, s. 16-18). Disse tabellene kan gi en indikasjon på hvorfor situasjonen til mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap sees på som alvorlig. Videre kan man under se tabellen på utdanningsnivå sammenlignet med registrert arbeidstid:



Man vil her kunne se en sammenheng mellom utdanningsnivå og stillingsstørrelse og med høyere utdanning desto større stillingsprosent. Det er derimot et høyt antall ufaglærte som går i kort deltidsstilling, og ved ufaglært menes uten formell godkjent utdanning for tjenestene (FO, 2020, s. 21). Videre viser undersøkelsen til at 63, 6% av vernepleiere jobber i en 100% stilling og utgjør den største gruppen prosentvis som jobber heltid.

Funnene i studien viser til at mennesker med utviklingshemming har dårligere tilgang på helse- og omsorgstjenester av kompetanse enn befolkningen forøvrig, og det kan begrunnes med at det kun er en liten andel ansatte som har relevant høyere utdanning og svært få er vernepleiere. Da utviklingshemmete som bor i bofellesskap har behov for individuelle tilrettelagte tjenester og kontinuitet kan det stilles spørsmål om hvorvidt det er forsvarlig med en så høy andel ansatte som ikke har formell helse- og sosialfaglig utdanning (FO, 2020, s. 28). Personal i bolig er blant de viktigste personene i livet til mennesker med utviklingshemming og det er derfor viktig at de har faglig kompetanse, erfaring og kan ta beslutninger basert på egen kompetanse og faglig skjønn. Det som også er viktig hos ansatte som arbeider i bofellesskap, er å kunne ta avgjørelser med hensyn til etiske prinsipper.

4.3 Etiske prinsipp i arbeidet

I de fleste yrker er det egne yrkesetiske regler som viser til både ansvar og verdier som gjelder det enkelte yrket. De etiske retningslinjene viser til faggruppens ansvar og verdier og vil vise vei for å møte ulike utfordringer og krav. Retningslinjene blir et grunnlag for arbeidet i yrker som daglig tar vanskelige valg som for eksempel vernepleiere, leger eller fysioterapeuter. Den kunnskapsmessige utviklingen og endringene i befolkningssammensetning vil føre til debatter i helse- og sosialsektoren om for eksempel utfordringene rundt dokumentasjon, kvalitetssikring og begrunnelse av handlinger (Sjursen & Grasaas, 2014, s. 59). De fleste yrkesgruppene baserer sine verdier på ulike syn.

Profesjonsutøvelsen til blant annet vernepleiere er basert på humanistiske og demokratiske verdier. Som vernepleiere skal man bistå mennesker for å kunne sikre livskvalitet og menneskeverdige levekår. Faglig kunnskap bygger på et bestemt menneskesyn og virkelighetsforståelse som vil si at profesjonsutøveren er nødt til å ha et kritisk blikk på egen fagkunnskap og hvordan den brukes og utvikles. De må også ha god kjennskap til lovhjemlene for å kunne arbeide og ta avgjørelser på en riktig og forsvarlig måte. Som helse- og sosialarbeider må man blant annet ha evner til å foreta etiske refleksjoner og respektfulle og ydmyke holdninger ovenfor den som mottar tjenestene. I det yrkesetiske grunnlagsdokumentet for barnevernspedagoger, vernepleiere, sosionomer og velferdsvitere finner man drøfting av ulike etiske problemområder og utfordringer (FO, 2015, s. 3). Personal i bofellesskap vil møte på både «store» og «små» yrkesetiske utfordringer i arbeidet. Man vil i arbeid med andre mennesker både påvirke og bli påvirket av det som skjer. Det vil derfor være viktig å være bevisst på egen opptreden, verdier og motiver og hvordan disse kan påvirke motparten. I en relasjon med en beboer vil personal ha en paternalistisk rolle og makt som ikke må misbrukes (FO, 2015, s. 8).

Faglig og moralsk dømmekraft samt evnen til å utøve skjønn er også grunnleggende for personal som jobber i bofellesskap. Det er viktig å drøfte etiske dilemmaer med kollegaer og beboere når man selv er i tvil, og på denne måten kan man skape en god dialog og et godt samarbeid. Ved et godt samarbeid vil det være mulig å oppnå et felles mål og det vil derfor være viktig at personal har kjennskap og viser respekt ovenfor andres roller og kompetanse (FO, 2015, s. 8-9). En grunnleggende verdi i et helse- og sosialfaglig arbeid er personvern. Taushetsplikten skal ivareta individets rett til å kunne bestemme over informasjon om seg selv og er en forutsetning for en relasjon basert på tillit mellom personal og beboer. Som personal i

bolig skal man kunne ta en vurdering på hvilken informasjon som vil være nyttig for andre personal å vite for å kunne bevare taushetsplikten (FO, 2015, s. 9).

Når man jobber i bofelleskap vil dette også innebære utøvelse av sosial kontroll, myndighet og makt. Personal kan ta beslutninger og foreta vurderinger som kan få store konsekvenser for beboerne. Det er viktig at personal bruker sin innflytelse og makt til å hjelpe beboerne med å være klar over egen kompetanse og behov samt mobilisere beboerne slik at de i størst mulig grad kan ta egne individuelle valg og ansvar for eget liv (FO, 2015, s. 10). Det er også viktig å informere beboerne om hvilke muligheter, rettigheter og tilbud de har slik at de i størst mulig grad kan ta egne avgjørelser. Tar man ikke hensyn til dette kan forholdet mellom beboer og personal bli usymmetrisk og faren for maktmisbruk øker dersom man ikke trygger beboeren eller er bevisst på egne holdninger. Muligheten for tvangsbruk blir betraktelig større for de som ikke selv kan gi uttrykk for behov og ønsker. Oppstår det en situasjon hvor man er nødt til å bruke tvang og makt skal dette gjøres så skånsomt som mulig da dette helst ikke skal brukes med mindre det anses som nødvendig. Det vil også forekomme etiske utfordringer når man kommer i en tvangssituasjon da man i noen tilfeller må bruke tvangsmidler, tvangsbehandling og fysisk maktbruk (FO, 2015, s. 11). Når man jobber i helse- og omsorgstjenesten finnes det det ulike lovverk man er nødt til å forholde seg til for å sikre at man tar de riktige avgjørelsene.

4.4 Lovverk innenfor helse-og sosialtjenester

Når man jobber i ulike helsetjenester er man nødt til å følge lovverk for at man på best mulig måte kan utføre arbeidet på en riktig og rettferdig måte samt unngå avvik. Lover som Helse- og omsorgstjenesteloven, pasient- og brukerrettighetsloven og helsepersonelloven skal sikre nettopp dette og har ulike formål. Helsepersonelloven har følgende formål: «Lovens formål er å bidra til sikkerhet for pasienter og kvalitet i helse- og omsorgstjenesten samt tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten» (Helsepersonelloven, 1999, §1). Helse- og omsorgstjenesteloven er mer omfattende og har et bredere formål. Den skal blant annet forebygge, behandle og tilrettelegge for mennesker med nedsatt funksjonsevne, fremme sosial trygghet og sikre kvaliteten på tjenestetilbud og samhandling. (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §1-1). Loven skal sikre at personer i kommunen får nødvendige helse- og omsorgstjenester og sikrer også at mennesker med utviklingshemming får tilbud om bolig som er tilrettelagt etter ønsker og behov. Det har i de siste årene vært fokus på problematikken rundt at mennesker med utviklingshemming må stå flere år i kø for å få egen bolig og mange har gått ut til aviser og andre sosiale medier og satt søkelys på dette. I en artikkel fra NRK skrevet av

Oskarsen (2021) har ei dame på 26 år med Downs syndrom og autisme ventet seks år på kommunal bolig. Artikkelen viser til at det er over 1000 voksne mennesker med utviklingshemming som fortsatt bor hjemme hos foreldrene sine. Boligkøene er lange i storbyene og mange venter på enten bolig med heldøgns-omsorg eller leilighet i bofellesskap (Oskarsen, 2021). De ulike kommunene i Norge bryter med de politiske føringene som handler om å tilby bolig tilrettelagt for heldøgns tjenester til blant annet mennesker med utviklingshemming og dette vises gjennom ulike artikler hvor foreldre står fram om mangel på bolig og lange boligkøer for barnet sitt.

Den siste loven som er relevant innenfor helse- og omsorgstjenester er pasient- og brukerrettighetsloven. Lovens formål er å bidra til å sikre lik tilgang på tjenester av god kvalitet til hele befolkningen. Den gir brukere og pasienter rettigheter over de ulike helse- og omsorgstjenestene og loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom bruker og pasienter samt fremme blant annet sosial trygghet, integritet og menneskeverd (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §1-1). I kapittel 3 §3-1 skal pasienten eller brukeren ha rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Tjenestetilbudet skal så langt det er mulig kunne utformes i samarbeid med bruker og det skal legges spesielt stor vekt på brukerens meninger rundt egne tjenestetilbud (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). I flere artikler som tidligere nevnt i oppgaven om selvbestemmelse, uttrykker mange at de føler de ikke får bestemme selv i hverdagen og dette strider mot lovverket. Dersom personal i bofellesskap ikke lar beboere medvirke ved utforming av tjenestetilbud bryter de med §3-1.

Lover og forskrifter er viktige å ha for å beskytte mennesker mot å bli behandlet feil og urettferdig. Mange mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever at de ikke får bestemme store deler av hverdagen selv og rammebetingelsene gjør at de ikke får tilstrekkelig med bistand. Det kan virke som at mennesker med utviklingshemming derfor i større grad opplever urettferdigheter ved mottakelse av ulike helsetjenester sammenlignet med befolkningen forøvrig. Intervjupersonene i studien min er nødvendigvis ikke fremmed for denne problematikken. Jeg vil nedenfor presentere forskningsmetode, datainnsamling og vil gi en presentasjon av intervjupersonene hvor jeg vil bruke fiktive navn for å bevare taushetsplikten.

5 Forskningsmetode og datainnsamling

I denne delen vil jeg vise til to ulike datainnsamlingsmetoder og hvordan jeg har anvendt metodene jeg valgte i praksis. Jeg vil først presentere hva en forskningsmetode er og hvilke metoder jeg har brukt i oppgaven samt hvordan jeg gikk frem for å finne litteratur på temaet. Jeg vil deretter presentere datainnsamling, fremgangsmåte for utvalget og analysemetode. Jeg vil også inkludere etiske vurderinger samt diskutere reliabilitet og validitet opp mot oppgaven. Til slutt vil jeg beskrive hvordan jeg analyserte det innsamlede datamaterialet.

5.1 Hva er en forskningsmetode?

En forskningsmetode viser veien til vitenskapelig kunnskap og det er måten man velger å håndtere kunnskap som innhentes ved en metode, som er av betydning om den kan kategoriseres som vitenskapelig eller ikke (Malterud, 2017, s. 15). I følge Fjelland (1999) vil kriterier for vitenskapelighet ikke være bestemt eller for evig sann, men normative forutsetninger som tilhører en spesifikk sosial, historisk og kulturell ramme (Malterud 2017, s. 16). Vi tenker annerledes nå om vitenskapelighet enn det vi gjorde for flere hundre år siden. I forskning vil vitenskapelig kunnskap både utvikles samtidig som den vil systematiseres. Resultater fra forskning skal måtte tåle vurderinger av andre på bakgrunn av resonnementer, observasjoner eller argumenter (Malterud, 2017, s. 17). Det finnes flere måter å innhente vitenskapelig materialet på, og to av disse er kvalitativ metode og kvantitativ metode.

Jeg har i denne oppgaven valgt å bruke kvalitativ metode og ved denne forskningsmetoden kan det være nyttig å ha kunnskap om filosofiske og vitenskapsteoretiske grunnlag for å sette kunnskapsforståelsen inn i en bredere sammenheng. Det finnes ulike vitenskapsteorier og perspektiver man kan se verden ut i fra, og for oppgaven har jeg valgt å ta utgangspunkt i den humanvitenskapelige som hjelper oss til å forstå i motsetning til naturvitenskapen som bidrar med å forklare (Dalland, 2020, s. 47). Innenfor humanvitenskapen finner man hermeneutikken og fenomenologien.

Hermeneutikk og fenomenologi er to begreper som kan brukes både hver for seg og sammen. Hermeneutikk betyr fortolkningslære og fenomenologi betyr læren om fenomener (Dalland, 2020, s. 48). Thomassen (2006) viser til at i undersøkelser som er fenomenologiske, er oppmerksomheten rettet mot hvordan ulike personer opplever og erfarer verden ut i fra dens eget perspektiv (Dalland, 2020, s. 48). «I kunnskapsutviklingen i helse- og sosialfag bidrar

fenomenologisk forskning til innsikt i hvordan for eksempel klienter og pasienter forstår sin egen livssituasjon» (Dalland, 2020, s. 49). Som forsker er jeg interessert i å høre intervjupersonenes egne erfaringer rundt det å kunne bestemme selv og deres oppfatning og opplevelser rundt temaet. En fenomenologisk undersøkelse vil derfor være relevant for min oppgave da det er intervjupersonenes egne tanker og erfaringer jeg er ute etter. Fokuset mitt har derfor vært på å være imøtekommende og åpen under hvert møte og vist interesse for å skape trygghet og tillit. Det har vært viktig å la intervjupersonene tenke og bruke den tiden de trenger under intervjuene og ikke avbryte dem. En viktig faktor under intervjuene har vært å la intervjupersonen bestemme intervjusted og at jeg tilpasset meg deretter. Dette for at intervjuet skulle oppleves som behagelig og trygt.

5.1.1 Presentasjon av valgt metode

Mens de kvantitative metodene bidrar til data i form av tall, vil den kvalitative metoden bidra med tekst fra intervju og observasjon og man går ned i dybden av tema ved denne formen for metode. Man er interessert i å stille spørsmål hvor fokuset blant annet er å få intervjupersonenes opplevelser, erfaringer, tanker og forventninger (Malterud, 2017, s. 30). Metoden ble valgt når jeg visste hva studien skulle omhandle og hva jeg ønsket å undersøke. Da studien handler om hvordan mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap erfarer det å kunne bestemme selv, var det naturlig for meg å velge kvalitativ metode da jeg ønsket å samle inn data basert på intervjupersonenes erfaringer og opplevelser. Det finnes ulike måter å samle inn data ved bruk av kvalitativ metode, og for denne oppgaven ble det aktuelt å kombinere intervju og observasjon. Jeg ønsket å gjennomføre et semistrukturert intervju med individuelle deltakere da denne intervjuformen er uformell og lite strukturert men går i dybden av tema. Hvor dyp samtalen vil gå vil være avhengig av relasjonen mellom intervjuer og intervjuperson og ved metoden kan intervjupersonene styre intervjuet i den retningen de selv ønsker, men man må selv være bevisst på at det ikke går utenfor valgt tema (Malterud, 2017, s. 133).

Når det gjelder å inkludere mennesker med utviklingshemming i forskning, er det viktig å tenke over valg man tar samt stille seg kritisk til kriteriene for studien. Jeg har som tidligere nevnt valg å intervju og observere mennesker med lettere grad av utviklingshemming da de i større grad kan gjøre rede for og forstå egen situasjon, men dette betyr at jeg utelukker personer med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming. Ved vurderingen av hvem som kunne besvare forskningsspørsmålene, tenkte jeg at det ikke ville være mulig å gjøre dette dersom jeg intervjuet og observerte mennesker med dyp og alvorlig grad av utviklingshemming (Ellingsen,

2010, s. 235). Det betyr der i mot ikke at mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming ikke burde inkluderes i forskning, men det betyr at det ikke vil være relevant eller mulig i forhold til mine forskningsspørsmål da de var nødt til å selv frivillig samtykke til deltakelsen. Dersom en person ikke samtykke og faller ut av all forskning på grunn av dette, kan store metodologiske utfordringer oppstå som også vil ramme forskning som er basert på data fra dem som kan gi informert samtykke (Ellingsen, 2010, s. 235) Ved studien min var jeg tydelig på at jeg ønsket å intervju mennesker med lettere grad av utviklingshemming da jeg ønsket å intervju om et tema som for mange kan være komplisert, men som jeg visste at mennesker med lettere grad av utviklingshemming i større grad hadde mulighet til å reflektere og si noe om.

5.1.2 Semistrukturert intervju

Ved et semistrukturert intervju vil man som tidligere nevnt komme i dybden av et spesifikt tema. Før intervjuet vil man utarbeide en intervjuguide som intervjupersonene skal få utdelt i forkant. Da jeg skal intervju mennesker med utviklingshemming ble det aktuelt å inkludere både tema og spørsmål i intervjuguiden for å sikre intervjupersonene om at vi ikke skal snakke om sensitive temaer. Temaet ønsker jeg å prøve å forstå ut i fra intervjupersonens egne perspektiver og Kvale og Brinkmann kaller dette for et semistrukturert livsverdensintervju (Dalland, 2020, s. 68). Et slikt intervju er rettet mot intervjupersonens hverdagsliv og dens forhold til egen livsverden, og formålet er å forstå og beskrive hverdagen til mennesker med utviklingshemming og deres tanker og opplevelser rundt det å kunne bestemme selv (Dalland, 2020, s. 69).

Intervjuguiden skal ikke være for detaljert og man skal ikke følge den slavisk, men for meg var det viktig at intervjupersonene var klar over hvilke spørsmål jeg ville stille (Malterud, 2017, s. 134). Ved intervju vil jeg unngå å være avhengig av intervjuguiden for at både jeg og intervjupersonen kan styre intervjuet i den retningen vi selv ønsker for å sikre verdifull data. Ved et intervju er det viktig å være fokusert og åpen på samme tid for å innhente verdifull kunnskap, og slik kunnskap forekommer ofte dersom intervjupersonen snakker engasjert om noe som kan virke som en avsporing (Malterud, 2017, s. 134). Selv om man intervjuer med et åpent sinn, skal man ikke glemme problemstillingen og stille spørsmål som kan gi informasjon til å belyse denne. Ved det første intervjuet vil man ofte oppdage muligheter og begrensninger når det gjelder forløp og form på samtalen. (Malterud, 2017, s. 137). På denne måten vil man kunne forbedre og endre eventuelle spørsmål og samtaleform.

Ved planlegging av et kvalitativt forskningsintervju med en informant med utviklingshemming, er det aspekter man som forsker må være oppmerksom på. Man må forberede seg på å måtte være både kreativ og spontan, noe som kan oppleves som et paradoks for en fersk forsker. Planlegging og spontanitet vil begge være viktige suksessfaktorer i et vellykket forskningsintervju (Gjærum, 2010, s. 141). Jeg var derfor nødt til å være forberedt på å stille spontane spørsmål dersom intervjupersonen var inne på et annet tema enn det vi snakket om. Dette resulterte i fire kvalitative intervjuer med ulike fokusområder.

Når man skal intervju mennesker med utviklingshemming er det viktig at man har erfaring med brukergruppen, med å intervju, ha selvinnsikt og tilpasse seg ulike språklige nivåer samt gjøre seg forstått, forstå og skape tillitt og trygghet i intervjusituasjonen. Den nedsatte kognitive funksjonen vil spille rolle for forståelse av spørsmål og mange vil oppleve vansker med å vite hva som vil være relevante svar på spørsmål (Ellingsen, 2010, s. 221). De språklige ferdighetene til mennesker med utviklingshemming innebærer muligheten for misforståelser og mange vil være redde for å bli korrigert eller irettesatt. Noen velger å løse disse utfordringene ved å late som de forstår og sannsynligheten for ja-siing er stor (Ellingsen, 2010, s. 223).

Før hvert intervju sa jeg til intervjupersonen at det ikke var noen riktige eller gale svar, at jeg ønsket ærlige svar og at de måtte gi beskjed dersom de ikke forstod spørsmålet. Da noen av intervjupersonene snakket litt utydelig slik at jeg måtte konsentrere meg for å høre hva dem sa, fortalte jeg dem på forhånd at dersom jeg ikke hørte hva de sa så var det på grunn av dialekten jeg synes er litt vanskelig å forstå. Dette sa jeg for at intervjupersonen ikke skulle føle at han/hun måtte gjenta seg fordi han/hun snakket utydelig. Jeg ønsket at intervjupersonen skulle føle seg trygg på egne svar og ikke usikker dersom jeg spurte om personen kunne gjenta. Ved det første intervjuet var det mye ja-siing, da personal i etterkant sa at alt som ble fortalt ikke var helt sant, og at intervjupersonen hadde sagt ja selv om det ikke i realiteten var slik. På spørsmål om personen fikk lov til å handle det han ville til en hver tid, svarte han ja og jeg snakket sammen med personalet i etterkant som fortalte at det ikke var slik. Sa intervjupersonen ja fordi han ikke forstod hva det gjaldt eller svarte han det han trodde jeg ville høre? Det er noe jeg må ta i betraktning ved diskusjon av reliabiliteten og validiteten senere i oppgaven.

Før hvert intervju ga jeg klar beskjed om at det var mulig å trekke seg når som helst og forsørget meg om at intervjupersonen fortsatt ønsket å delta. På den ene siden forsikret jeg meg om at

intervjupersonen samtykket da jeg underveis i intervjuet stilte oppklarende spørsmål, mens på den andre siden er det mulig at graden av opplevd frivillighet svekkes. Dersom intervjupersonen hadde opplevd spørsmål på et spørreskjema som private eller uvesentlige vil det være mulig å legge fra seg skjemaet. Dette vil ikke være mulig når jeg styrer intervjuet og dette skjer fysisk sammen med intervjupersonen. Det vil heller ikke være enkelt å trekke seg fra noe man har sagt ja til å delta på, og der noen kan tenkes å reservere seg fra å svare vil det ikke skje i samme grad med mennesker med utviklingshemming (Ellingsen, 2010, s. 237). Jeg informerte derfor at jeg ikke ville stille noen personlige spørsmål men vil stille spørsmål angående hverdagssituasjonen til den enkelte. Jeg informerte også flere ganger om at det var mulig å trekke seg når som helst uten at dette vil få konsekvenser, og som den ene intervjupersonen sa: «Jeg er med på det her fordi jeg vil at du skal få en utdanning».

En annen måte å foreta datainnsamling på er ved fokusgruppeintervju. Et fokusgruppeintervju foregår sammen med flere deltakere hvor forskeren vil være moderator og ha kontroll og styring over gruppen. Fokusgruppedeltakere som har en utviklingshemming kan medføre utfordringer for både moderator og for gruppen. For en fokusgruppe bestående av mennesker med utviklingshemming er det viktig at de har et visst talespråklig funksjonsnivå som gjør det mulig for dem å ha glede av og kunne forstå betydningen av å delta i samtalene (Meyer & Gjørum, 2010, s. 191). En slik tilnærming kunne vært spennende å bruke, men det krever å kunne bruke god tid på å bli kjent med deltakerne samt trygghet blant deltakerne i mellom. Det ble derfor aktuelt å gjennomføre individuelle intervjuer da dette krever mindre fra meg som forsker og er mindre tidkrevende, i tillegg til at ved metoden vil jeg systematisk kunne innhente datamaterialet som kan besvare problemstillingen.

5.1.3 Deltakende og ikke-deltakende observasjon

Som tidligere nevnt vil jeg foreta både intervju og observasjon. Ved observasjon får jeg innhentet datamaterialet på en annen måte ved at jeg får observert intervjupersonene i ulike situasjoner og samhandlingsprosesser. En slik metode vil gi meg store mengder informasjon, men disse vil være preget av egne oppfatninger og tolkninger. Ved deltakerobservasjon vil forskeren delta i situasjonen som blir observert og man blir en del av konteksten som i dette tilfelle blir arbeidsplass, fritidsaktivitet samt i hjemlige omgivelser (Malterud 2017, s. 150). I følge Skjervheim (1960) og Savage (2000) vil man som forsker ved et slikt feltarbeid delta på flere måter på feltet som utforskes og materialet som senere utvikles. Ved denne måten å innhente datamaterialet på, vil det kreve en viss tilpasning da jeg skal være deltaker og tilskuer

på samme tid og må utveksle mellom å ha en analytisk innstilling og åpen holdning (Malterud 2017, s. 150). Min rolle som forsker og observatør vil jeg komme tilbake til lenger ned i kapitlet.

Deltakende observasjon og ikke-deltakende observasjon blir ofte brukt i forskning knyttet til mennesker med utviklingshemming og ved en slik tilnærming vil det være utfordrende for både intervjupersonen og intervjueren å vite hva som dukker opp av data. Selv om jeg som forsker har utformet forskningsspørsmål, vil det dukke opp informasjon som jeg ikke kunne forutse (Ellingsen, 2010, s. 237). Observasjoner i ulike felt vil stille strenge krav til anonymisering og etisk følsomhet. Det har vært viktig å ikke utlevere informasjon fra observasjonen som ikke ligger innenfor formålet med forskningen. Ved observasjon vil man naturlig observere mennesker som ikke har gitt samtykke og som regnes som tredjeperson (Ellingsen, 2010, s. 238). Jeg brukte hovedsakelig observasjonsmetodene som forberedelse og støtte til intervju. Jeg brukte metodene for å komme nærmere på intervjupersonenes hverdag og for å bygge relasjon og tillit. Da jeg på grunn av korona ikke fikk observert på to av intervjupersonenes arbeidsplass og fritidsaktivitet, var jeg i leiligheten og observerte ved en bistandsituasjon. Ved disse observasjonene tenkte jeg at intervjupersonen var i en mer naturlig og trygg setting. Jeg ser ikke dette som en ulempe for datainnsamlingen da jeg fikk innblikk i hverdagen til beboeren bestående av blant annet interaksjon med personalet. For å bevare anonymiteten skal jeg ved presentering av funnene bruke fiktive navn på informantene som er Hanna, Per, Trond og Marius.

5.1.4 Min rolle som forsker og fortolker

Som forsker er det viktig at man selv er kritisk og har evne til å stille seg selv spørsmål ved fremgangsmåter og konklusjoner man tar ved ulike situasjoner. Haraway (1991) og Alvesson og Sköldbberg (2009) diskuterer hvordan det kan være utfordrende å stille seg objektiv før man skal ut i feltet da man ofte på forhånd har gjort seg noen tanker og forestillinger om det man skal observere og den man skal intervjuer. For at området jeg velger å forske på skal bringe frem noe annet enn egne forventninger, er det viktig at jeg har et åpent sinn samt forberedt på uventete konklusjoner og tanker (Malterud, 2017, s. 19). Refleksivitet er en holdning som er grunnleggende å opprettholde under forskningen. Ved denne holdningen skal man tilstrebe konfrontasjoner med egne forestillinger samt utfordre feltkunnskapene og egne fordommer fra tidligere erfaringer (Malterud, 2017, s. 19). Har man en nærhet til feltet man forsker på, kan

dette bidra til et mangelfullt kritisk blikk på feltet, men det vil på den andre siden gjøre at intervjuene og observasjonen blir relevant og målrettet da man kjenner til feltet (Malterud, 2017, s. 20).

Som forsker vil man påvirke både forskningsprosessen og resultatene da man selv har en stor betydning i datainnsamlingen og analysen. Jeg vil påvirke den innsamlede empiriske dataen på ulike måter ved intervju, observasjon og feltnotater (Malterud, 2017, s. 41). I en kvalitativ studie er det viktig at datamaterialet man samler inn skal representere intervjupersonens erfaringer og meninger. Som forsker skal man holde seg litt i bakgrunnen, men ikke for mye til at man blir usynlig i eget datamaterialet. Dersom man er for engasjert i det som forskes på, kan datamaterialets validitet og reliabilitet utfordres. En slik situasjon kan forekomme dersom man bruker dataen til å bekrefte eller hevde egne meninger (Malterud, 2017, s. 42).

Gadamer (2004) var en filosof som blant annet argumenterte for at egne erfaringer og forutsetninger vil man bevisst eller ubevisst inkludere i tolkning av datamaterialet, og dette kalles forforståelse (Malterud, 2017, s. 44). En slik forståelse vil man ha med inn i forskningsarbeidet samt før man har startet. Man gjør seg opp noen hypoteser, faglige perspektiv og inkluderer egne erfaringer, og det er ofte slik man får motivasjon for å komme i gang med forskningen. På den andre siden kan forforståelsen bidra til at skillet mellom prosjektresultatet og prosjektbeskrivelsen blir snever da forforståelsen kan overdøve budskapet fra dataen som er samlet inn (Malterud, 2017, s. 45). Da jeg har både erfaringsbasert og forskningsbasert kunnskap som grunnlag, er det viktig å være bevisst på forhold som styrer inngangen til kunnskapen. Jeg må foreta refleksjoner rundt egne forventninger til funn, eget faglig perspektiv ved forskningen, hva som ville vært annerledes for en forsker med en annen fagbakgrunn enn meg.

Når man skal foreta observasjon av ulike situasjoner vil det være viktig å tenke over egen rolle. Som tidligere nevnt vil det som forsker være utfordrende å gli inn i miljøet uten å forstyrre sammenhengen man studerer, da menneskene rundt også vil bli preget av min rolle. Det er viktig at jeg er ydmyk og imøtekommende når jeg foretar observasjoner for å unngå at intervjupersonen og menneskene rundt føler seg kritisert (Malterud, 2017, s. 152). Skjervheim (1960) diskuterer at når man er deltakende observatør skal man samhandle med andre og man skal tilstrebe å være en naturlig del av omgivelsene, mens på den andre siden skal tolkninger og observasjon bli kritisk vurdert og analysert slik at man kan se flere perspektiver enn hva som

er mulig når man befinner seg på nært hold (Malterud, 2017, s. 153). Jeg reflekterte rundt hvilken rolle jeg følte jeg tok ved de ulike observasjonssituasjonene, og jeg synes det var utfordrende å ha en forskerrolle. Jeg fokuserte på å bli kjent med informanten ved de ulike observasjonene da jeg visste dette ville være til vinning for meg ved intervjusituasjonene.

5.2 Datainnsamling

5.2.1 Fremgangsmåte og utvalg

«All forskning krever utvalgsstrategier som fører til at materialet inneholder data om det fenomenet vi vil utforske, samt grunnlag for overveielser om kunnskapens gyldighet og rekkevidde» (Malterud, 2017, s. 57). Utvalget for oppgaven skal settes sammen slik at det inneholder et rikt og tilstrekkelig materiale som senere vil kunne besvare problemstillingen, og dette kan føre til at validiteten av studien sikres (Malterud, 2017, s. 58). For å finne intervjupersoner som på best mulig måte kunne gi datamaterialet som kunne belyse problemstillingen, var det grunnleggende å foreta et strategisk utvalg. Før man starter med datainnsamling kan det være viktig å gjøre forstudier slik at man blir kjent med feltet samt materialets karakter, og man lærer ofte nye kilder til kunnskap underveis ved datainnsamlingen (Malterud, 2017, s. 59).

Da tema for oppgaven er selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap, var det grunnleggende å ta kontakt med noen fra helsetjenesten i kommunen som videre kunne henvise meg til aktuelle bofellesskap. Da jeg skal skrive om selvbestemmelse i bofellesskap, kunne jeg velge å intervju enten personal eller beboere. Grunnen til at jeg ønsket å intervju beboere og ikke personal var fordi jeg ville ha beboernes egne erfaringer og tanker rundt temaet da det er dem som opplever eller ikke opplever selvbestemmelse. Da jeg er utdannet til å jobbe med mennesker, ble det også naturlig å intervju representantene for denne gruppen mennesker. Jeg ønsket å intervju mennesker med lettere grad av utviklingshemming da de som tidligere nevnt har mulighet til å forstå, uttrykke seg og ta del i samtaler. Jeg synes også det var viktig å ha alderskriterier for forskningen da jeg mener det var grunnleggende at intervjupersonene hadde erfaring med å bo i bofellesskap men på den andre siden ikke var for gammel som videre kunne føre til andre utfordringer, derfor ønsket jeg at de skulle være mellom 35 og 55 år.

Når jeg skulle rekruttere intervjupersoner var jeg nødt til å finne informasjon om helsetjenestene i kommunen på kommunens nettsider. Her var det flere bydeler å velge mellom, og valget ble tatt på bakgrunn av geografiske hensyn. Med dette mener jeg mulighetene for kollektivtransport i forhold til egen adresse. Før den første veiledningen hadde jeg gjort meg opp noen tanker om å ha rundt seks intervjupersoner, men ble enig sammen med veileder at dette ville bli for komplisert og tidkrevende. På bakgrunn av metoden og tidsbegrensningen for oppgaven ble vi enige om å ha fire intervjupersoner med forbehold om å møte dem flere ganger over en lengre periode for å samle inn verdifullt datamaterialet. Jeg ønsket å legge vekt på å bli kjent med dem og komme under huden på dem for å få et bredt materialet. Jeg sendte en forespørsel på e-mail til de aktuelle lederne ved de ulike bydelene i kommunen. Jeg opplevde det utfordrende å få tak i intervjupersoner da jeg fikk få svar på emailen. Jeg fikk til slutt svar fra én av lederne i den ene bydelen som skulle videreføre informasjonen angående prosjektet mitt. Jeg fikk etterhvert kontaktinformasjonen til ansatte ved aktuelle bofellesskap og tok deretter kontakt med dem. Jeg fikk positivt svar fra dem og sendte da ut både informasjonsskriv og intervjuguide og fikk deretter bekreftelse på mail om at de hadde aktuelle kandidater. På denne måten fikk jeg tak i tre intervjupersoner. Den siste intervjupersonen fikk jeg tak i ved at en medstudent informerte personen hun var støttekontakt for om prosjektet. Den aktuelle tok da kontakt med meg og ønsket å bidra.

Den første gjennomføringen av intervju og observasjon tok sted i desember. På grunn av situasjonen med koronaviruset, ble det forsinkelser ved forskningen da idretten stengte ned på nyåret som videre førte til at jeg ikke kunne gjennomføre observasjoner. På grunn av viruset ble det gjort litt tilpasninger for hvert enkelt intervju og observasjon. Da jeg i desember fikk gjennomført to observasjoner og et intervju hos én intervjuperson i løpet av én uke, tok jeg en beslutning om at dette var gjennomførbart og en gunstig måte å gjøre det på. Jeg tok kontakt med veileder og vi diskuterte om det var andre måter jeg kunne gjennomføre prosjektet mitt på. Vi kom fram til at dette var et opplegg som var svært sensitivt for smittevernregler og at det umiddelbart ikke fantes en annen måte å gjennomføre det på. Da smittetrykket lettet mot våren, ble det mulig å fortsette forskningen. Jeg tilstrebet å få gjennomført så mye som mulig på kortest tid, da smittesituasjonen var svært uforutsigbar. Hos den ene intervjupersonen fikk jeg ikke være med på arbeidsplassen på grunn av smittevernregler og måtte derfor gjennomføre en ekstra observasjon i hjemmet ved bistand. Hos en annen fikk jeg ikke observert på fritidsaktivitet da denne var satt på pause på grunn av korona, og måtte derfor observere ved rengjøring i leiligheten.

5.2.2 Presentasjon av intervjupersonene

For at leseren skal kunne få et innblikk i livene til intervjupersonene, vil jeg her presentere alle og oppgi informasjon om deres livssituasjon med hensyn anonymiteten. Intervjupersonene bor spredt rundt i en kommune i Trøndelag. Både Hanna, Per og Marius er i aldersspennet 30-35 år mens Trond er i aldersspennet 50-55 år og de har alle erfaring med å bo i bofellesskap. Hanna og Per bor i samlokalisert bofellesskap hvor de mottar tjenestene i egne leiligheter som ligger samlet rundt et tun. Marius og Trond bor i bofellesskap og har egne leiligheter. De bor alle i det som Kittelsaa og Tøssebro (2011) regner som store bofellesskap da de definerer bofellesskap som store dersom det er flere enn seks leiligheter i samme hus eller vedsiden av hverandre som er knyttet til en base. De jobber alle på varig tilrettelagte arbeidsplasser og går på fritidsaktiviteter som er tilrettelagt.

5.2.3 Utarbeidelse av intervjuguide

For å være best mulig forberedt for et semistrukturert intervju, vil det være viktig å utarbeide en intervjuguide på forhånd som skal inneholde spørsmål man ønsker å stille, med mulighet for oppfølgingsspørsmål. En intervjuguide skal i utgangspunktet inneholde temaer man ønsker å snakke om i stikkordsform (Malterud, 2017, s. 133). Da jeg skal intervju mennesker med utviklingshemming var det viktig at de fikk tilsendt denne på forhånd for å se at sensitive spørsmål ikke vil bli stilt og slik at de fikk muligheten til å forberede seg. Som forsker var det viktig at de fikk denne utdelt da dette kan øke sannsynligheten for deltakelse. Det var også viktig at spørsmålene var tilpasset intervjupersonenes funksjonsnivå hvor jeg brukte enkelt språk og var presis. Det var viktig for meg at intervjuet skjedde i etterkant av to observasjoner for at vi først kunne bli kjent og skape en relasjon, slik at personen kunne føle seg tryggere på meg. I følge Dalland (2020) er det viktig å komme med eksempler fra observasjonen for å kunne stille spørsmål og samtidig knytte spørsmålet opp mot det som er blitt gjort og observert. Dette valgte jeg også å gjøre for at intervjuene skulle bli individuelt tilpasset til intervjupersonene og for at vi skulle snakke om noe vi hadde opplevd sammen.

Når jeg skulle finne spørsmål til intervjuguiden, var det grunnleggende å tenke over hva som ville vært interessant å finne ut mer av. Her fikk jeg bruk for egne erfaringer fra arbeid i bofellesskap og hvilke spørsmål jeg kunne stille i forbindelse med hvordan det er å bo slik, i tillegg til teori. Temaer jeg ønsket å snakke om var blant annet ukeplan, fritidsaktiviteter,

økonomi, besøk, kosthold og ernæring. Under de enkelte temaene hadde jeg spørsmål og hadde i intervjuguiden informert at det vil være mulighet for at jeg stiller oppfølgingsspørsmål underveis. Dersom jeg etter intervjuene ser at intervjuguiden burde ha andre fokusområder, kan den revideres og tilpasses etter den enkelte intervjuperson (Malterud, 2017, s. 134). Intervjuspørsmålene bør oppfordre til spørsmål som blant annet «hva», «hvordan» og «hvilke», og ved slike spørsmål vil man kunne få spontane svar. (Dalland, 2020, s. 84). Da jeg var ferdig med det første intervjuet, la jeg merke til at jeg skulle hatt flere slike spørreord for å kunne få mer spontane og utdypende svar. Jeg gjorde derfor små justeringer ved intervjuguiden. I de neste intervjuene forsøkte jeg også å stille spørsmål ved det jeg hadde observert tidligere. Dette gjorde jeg fordi jeg ønsket å stille spørsmål ved en situasjon vi hadde opplevd sammen for å få personens egne tanker rundt hendelsen og slik at alle intervjuene hadde både like og ulike spørsmål og viklinger samt spontane svar.

Da jeg skulle transkribere det første intervjuet, la jeg merke til at jeg stilte ledende spørsmål. Jeg vinklet spørsmålene slik at jeg fikk de svarene jeg ønsket. I stedet for å stille spørsmålet «Hvordan synes du det er å bo i bofellesskap?» spurte jeg heller «Trives du i bofellesskapet?», og ved et slikt spørsmål så antar jeg bare at intervjupersonen trives istedenfor å spørre hvorfor eller hva det er som gjør at man trives. I tillegg hadde intervjupersonen med seg personal under intervjuet og det kan ha påvirket måten jeg spurte på uten at jeg var bevisst på det. Etter intervjuet snakket jeg med personalet som var med på intervjuet og hun avkreftet noe av det intervjupersonen hadde svart på i forhold til å kunne bestemme selv ved handling og matsituasjoner.

Mine tanker i etterkant som tidligere nevnt var spørsmål rundt hvorvidt intervjupersonen snakket sant under intervjuet eller ikke, mens jeg på den andre siden ikke kan ta utgangspunkt i at personen ikke snakket sant. Det kan hende at intervjupersonen selv føler stor grad av selvbestemmelse ved handling og matsituasjoner, dersom han for eksempel får velge mellom noen alternativer. Mens personalet på den andre siden ikke mener intervjupersonen får bestemme selv ved disse situasjonene og har et annet perspektiv på hva som defineres som selvbestemmelse. Det er på den ene siden mulig at de begge har ulike perspektiv på hva som defineres som selvbestemmelse, men vil på den andre siden ikke være sannsynlig at intervjupersonen for eksempel får spise alt en ønsker da det er personalets ansvar å sørge for et variert kosthold.

5.2.4 Transkribering

«All forskning bygger på fortolkning av representasjoner av de forholdene som vi ønsker å studere. Det finnes alltid mange mulige versjoner som kan gi innsyn i ulike aspekter av problemstillingen. Noen representasjoner gir mer relevant innsyn enn andre» (Malterud, 2017, s. 77). Kvalitativ metode vil alltid innebære en eller annen form for teksttolkning uansett hvilken analyse en ønsker å bruke. Transkripsjonen skal ivareta det opprinnelige materialet slik intervjupersonens meninger og erfaringer ble formidlet under datainnsamlingen (Malterud, 2017, s. 77). Selv om transkribering er et tidkrevende arbeid er det også et viktig arbeid. Ofte er det usikre punkter i intervjuet som for eksempel utfordringer ved å høre hva som ble sagt, og det er derfor viktig at forskeren selv bør gjøre denne jobben (Malterud, 2017, s. 79). Etter hvert intervju transkriberte jeg fortløpende da jeg hadde det friskt i minnet. Det første intervjuet ble litt annerledes enn de andre da intervjupersonen svarte kort med enten ja/nei eller korte setninger og noen ganger et nikk. Hadde jeg ikke transkribert fortløpende etter intervjuet ville jeg ikke vært klar over hva intervjupersonen svarte ved spørsmålene da noen av svarene ble gitt via gester. Etter transkriberingen av intervjuene la jeg merke til hvor mye dødt materialet et intervju kan inneholde. Dette kan både skyldes at jeg som forsker i liten grad har evnet å åpne for dialog ovenfor intervjupersonen eller at jeg har hatt et uklart forhold til problemstillingen min (Malterud, 2017, s. 80). Dataen fra de tre siste intervjuene hadde mye relevant materialet som kunne bidra til å belyse problemstillingen. Det har på den andre siden vært viktig å ikke gjøre et overfladisk analysearbeid da dette vil true validiteten på studien (Malterud, 2017, s. 80). Ved kvalitativ metode vil det være viktig å tenke på etikken rundt arbeidet.

5.2.5 Etiske refleksjoner

Når man gjennomfører en kvalitativ studie er det grunnleggende å tenke på etikken rundt studien. Når man skal intervju mennesker i sårbare situasjoner, er det ekstra viktig å ta hensyn til personvern og anonymitet. Da jeg skulle melde prosjektet inn til NSD, tok det tid å få det vurdert og jeg måtte gjennom flere runder for å svare på spørsmål knyttet til prosjektet. Jeg måtte i tillegg ha et telefonmøte sammen med veileder og personvernrådgiver for å oppklare og svare på spørsmål rundt personvern og prosjektet generelt. Når prosjektet til slutt ble godkjent av NSD den 18. november, kunne jeg starte med rekrutteringen.

Ved innsamling av datamaterialet gjennom intervju og observasjon vil disse være preget av en personlig karakter og dialogen mellom forskeren og intervjuperson forutsetter gjensidig respekt

og tillit (Malterud, 2017, s. 211). For å få samlet inn rikt datamaterialet vil det derfor være viktig at jeg investerer tid og krefter for å unngå at intervjupersonen holder tilbake informasjon (Malterud, 2017, s. 212). Før intervjustart var det viktig å forsikre meg om at den gitte informasjonen angående behandling av data var forstått. Jeg fortalte derfor at jeg kom til å bruke en lydopptaker og at det kun var jeg som skulle høre det og slette det umiddelbart etter transkriberingen. Jeg brukte god tid på å forklare blant annet hvem jeg er, hva jeg skal gjøre, hva jeg ønsker å finne ut av og hva jeg skulle bruke resultatene til. Jeg klargjorde i tillegg at jeg ikke var ute etter riktige eller gale svar og at det var intervjupersonen som var eksperten og at det var viktig at personen svarte ærlig (Dalland, 2020, s. 86). Jeg brukte god tid hos den enkelte intervjuperson i forkant av intervjuet og fortalte hva jeg skulle spørre om og dersom personen ikke ønsket å svare på spørsmålet så var det helt greit.

Gjennomføring av intervju og observasjon hvor personene har en utviklingshemming forutsetter spesielt noen etiske hensyn. Mange mennesker med utviklingshemming har utfordringer når det gjelder frivillighet, og den kognitive funksjonsnedsettelsen gjør at mange opplever å bli «manipulert» av at de for eksempel lar seg overtale av andre som er i bedre stand til å argumentere og reflektere (Ellingsen, 2015). Jeg informerte derfor intervjupersonene flere ganger i løpet av observasjonene at dette var frivillig og at det var mulig å trekke seg når som helst uten at det ville få konsekvenser. Ved intervju er det viktig å tenke på at egen væremåte kan bidra til å påvirke intervjupersonen. Ellingsen (2015) forklarer forholdet mellom intervjueren og intervjupersonen slik:

Intervjueffekten er velkjent generelt, men det er grunn til å være oppmerksom på at personer med utviklingshemming kan ha en læringshistorie som innebærer en underlegenhet eller autoritetstro som gjør at mange anstrenger seg ekstra for å gi de svarene man tror intervjueren vil høre (Ellingsen, 2015).

Det er viktig å tenke på at forholdet mellom intervjueren og intervjupersonen kan ha et mer asymmetrisk maktforhold enn hva man er i stand til å forestille seg (Ellingsen, 2015). Det har derfor vært viktig for meg å finne en balanse mellom å ufarliggjøre deltakelsen ved å bruke humor i ulike anledninger ved observasjon, samt det å tørre å spørre kritiske spørsmål og ha en forskerrolle for å sikre utfyllende og beskrivende feltnotater. Ved observasjoner kan det være vanskelig for både forsker og intervjuperson å vite hva som dukker opp av data. Det vil være viktig at jeg ikke utleverer eller eksponerer informasjon fra observasjonene som ligger utenfor formålet med studien. Som observatør vil man også observere personer som ikke har gitt et

samtykke fordi vedkommende regnes som en tredje person. Ved observasjon vil man på den ene siden søke etter kunnskap og innsikt som kan ha betydning for forskningsspørsmål, mens på den andre siden setter forskningsetikken grenser til hva man kan observere i forskningsprosjektet (Ellingsen, 2015).

Jeg har hovedsakelig brukt observasjoner til å skape en relasjon til beboeren for å skape tillit, og vil bruke observasjonen til å bekrefte eller avkrefte det som ble sagt i intervjuene. Forskere som har intervjuet mennesker med utviklingshemming tar til ordet for at kvalitative intervjuer burde kombineres med observasjon, og at observasjonene burde skje i forkant av intervjuene (Ellingsen, 2010, s. 218). Dette kan også bidra til å utelukke eventuelle feilkilder da jeg har skapt en relasjon til intervjupersonen i forveien og er blitt kjent med interessene samt hvordan intervjupersonen ordlegger seg.

5.2.6 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet og validitet er begreper som fremstår like, men har forskjellig betydning. «Å validere er å stille aktive spørsmål om kunnskapens gyldighet – hva er dette gyldig om, og under hvilke betingelser?» (Malterud, 2017, s. 192). Når man underveis i forskningen stiller seg selv spørsmål om hvorvidt det man forsker på fortsatt er relevant, kan dette bidra til gyldighet. Reliabilitet også kalt pålitelighet handler om konsistens av målinger. Foretar man en måling og oppnår det samme resultatet for hver gang, vil reliabiliteten være sikret (Bryman, 2015, s. 156). Ved validitet også kalt gyldighet vil man se om målingene faktisk måler det den skal, og man vil kunne se ut i fra resultatene av studien om det er mulig å trekke gyldige konklusjoner om det man har undersøkt (Bryman, 2015, s. 158). «Pålitelighet eller reliabilitet er et kriterium for kvalitet i forskning og handler om hvorvidt det arbeidet du har presentert, er til å stole på» (Dalland, 2020, s. 58). Ved å stille seg selv ulike spørsmål knyttet til grunnen for studien i tillegg til å informere om eventuelle feilkilder, vil man kunne øke påliteligheten ved studien (Dalland, 2020, s. 58).

Kvale (2000) skriver hvordan høy grad av reliabilitet gir lik skår ved målinger som er gjentatt av samme fenomen og samsvaret regnes av korrelasjonskoeffisienten og store ulikheter i observasjonen vil svekke reliabiliteten til metoden ved målingen. Resultatet av forskningen vil svekkes av ulike forhold som ledende spørsmål under intervjuet og hva man er i stand til å

oppfatte under transkriberingen (Ellingsen, 2010, s. 215). Forskningen vil naturligvis påvirke den som forskes på og dette gir betydningen for både reliabilitet og validiteten. Målingene vil i seg selv bli riktige men de vil være påvirket av ulike forhold, og dette kalles for reaktivitet. Feil som er tilfeldige vil svekke reliabiliteten mens systematiske feil vil svekke validiteten. Intervjueren vil påvirke spørsmålene og hvordan de blir oppfattet av respondenten og til og med små dialektiske endringer vil kunne påvirke intervjuet. Det vil også som nevnt ovenfor oppstå forventninger både om hva respondenten tror at intervjueren vil høre samt hva intervjueren forventer at respondenten vil svare (Ellingsen, 2010, s. 215). Ved det første intervjuet la jeg som tidligere nevnt merke til at jeg stilte ledende spørsmål, da jeg underveis i intervjuet hadde gjort meg en tanke på hvordan jeg trodde intervjupersonen hadde det i hverdagen basert på tidligere svar. På slutten av intervjuet spurte jeg spørsmål som blant annet «Du trives her?» og det vil automatisk være lettere for intervjupersonen å svare ja eller nei istedenfor at jeg stilte spørsmål som «Hva skal til for å trives i eget hjem?». Jeg endret som tidligere nevnt på intervjuguiden for å unngå slike spørsmål ved de andre intervjuene.

Jeg hadde to intervju der personalet var med og to uten. Ved det ene intervjuet hvor personalet var til stede, lot personalet intervjupersonen svare på spørsmål og jeg og personalet snakket om intervjuet alene i etterkant. Personalet fortalte at intervjupersonen ikke hadde fortalt slik det egentlig var, og dette kan være fordi han sa det han trodde jeg ønsket å høre. Dette vil utfordre reliabiliteten på studien da det er mulig at jeg har påvirket intervjupersonen, men dette vil igjen være vanskelig å styre. I det andre intervjuet ønsket beboeren at personalet noen ganger skulle svare på spørsmålene jeg stilte. På en side var det positivt at personal var med, da personalet kunne rette opp i det beboeren prøvde å si og rette opp dersom jeg misforstod. På den andre siden synes jeg det ødela litt av flyten på intervjuet, og etter å ha gjort observasjoner og blitt kjent med beboeren hadde jeg fått et inntrykk av at beboeren var selvstendig og kom med gode refleksjoner.

Ved forskning vil man som regel alltid oppleve noen fallgruver ved intervju. I dette tilfellet vil det være en feilkilde at jeg ikke inkluderer alle mennesker med utviklingshemming i studien og inkluderer de som har en samtykkekompetanse. På den andre siden er det å intervju og observere mennesker med lettere grad av utviklingshemming en del av oppgaven da forskningsspørsmålene kun kan besvares av dem. En annen feilkilde er knyttet til dataens reliabilitet i forhold til tolking av svar og feilregistrering som kan føre til teorier og slutninger som ikke stemmer (Ellingsen, 2010, s. 217). Ved transkriberingen la jeg merke til at jeg hadde

misforstått det intervjupersonen sa hvor jeg videre hadde tatt for gitt at mine tolkninger var riktige, mens jeg ved transkriberingen la merke til at jeg misforstod. Transkriberingen hjalp meg med å rette opp i eventuelle feilkilder da jeg fikk oppklaring i hva intervjupersonen egentlig sa.

5.3 Analyse

Jeg har valgt å bruke systematisk tekstkondensering som metode under analysen da denne er oversiktlig og analysen blir gjennomført på en systematisk og overkommelig måte (Malterud, 2017, s. 97). Jeg brukte også denne metoden på bacheloroppgaven og synes den var lett å forstå og analyserer datamaterialet på en oversiktlig måte. STC er forkortelsen på systematisk tekstkondensering og vil videre i oppgaven ta i bruk forkortelsen. Analysen gjennomføres i fire trinn og jeg vil eksemplifisere de fire trinnene. Trinn nummer én handler om å få et helhetsinntrykk av den innsamlede dataen, og det er viktig at man setter vår forforståelse og teoretiske referanseramme til sides uten at man glemmer problemstillingen. Da jeg har valgt en trinnvis strategi er det viktig at datamaterialet ikke er for omfattende slik at analysen blir grundig og håndterlig. Etter å ha lest gjennom de transkriberte intervjuene, kom jeg fram til noen foreløpige temaer. I følge Malterud skal man her velge fire til åtte temaer som vekket oppmerksomheten (Malterud, 2017, s. 99). Jeg fant seks temaer som er følgende: «Pårørende», «arbeid», «koronas påvirkning», «minimalt med besøk», «begrenset tid hos beboerne» og «får jeg egentlig bestemme selv?». Dette er foreløpige temaer og neste del av analysen er trinn nummer to.

I andre analysetrinn vil man organisere den delen av materialet som skal sees nærmere på og legger det andre til siden (Malterud, 2017, s. 100). Jeg samlet til slutt foreløpige temaer som dannet grunnlag for kodegrupper, og deretter gikk jeg systematisk gjennom datamaterialet for å identifisere meningsbærende enheter. Det var viktig å ha temaene i bakhodet når jeg skulle skille ut relevant tekst fra irrelevant for å sortere tekst som kan tenkes å belyse problemstillingen. Etter å ha funnet meningsbærende enheter var det viktig at disse passet under de ulike kodegruppene, som ble til fem ulike temaer. Når man skal finne meningsbærende enheter vil det være bedre å ta med litt for mye enn litt for lite. Jeg valgte derfor å ta rikelig med meningsbærende enheter for å senere kunne skille ut det som var unyttig. Etter å ha markert de ulike meningsbærende enhetene ble neste steg å systematisere dem, noe som kalles koding (Malterud, 2017, s. 101). I denne delen identifiserte og sorterte jeg alle de meningsbærende

enhetene i teksten og samlet tekstbitene som hadde noe til felles og brukte ulike farger på kodegruppene for å få oversikt over hvor mye data jeg hadde under hver kodegruppe.

I dette stadiet av analysen var det viktig å ta en vurdering hvorvidt kodene inkluderer fenomener av samme klasse. Innholdet i kodegruppene skal danne grunnlag for belysning av problemstillingen og kodegruppene er nå mer robuste da de atskiller tekst som handler om ulike forhold (Malterud, 2017, s. 102). Da jeg etterhvert la merke til at den ene kodegruppen var veldig konkret, så jeg at innholdet kunne plasseres under en kodegruppe som omhandlet det samme. Jeg valgte derfor å ta bort kodegruppen «Arbeid» og plasserte innholdet under «Får jeg egentlig bestemme selv?» og endte opp med fire kodegrupper. Koding innebærer dekontekstualisering hvor deler av teksten blir hentet ut fra sin opprinnelige sammenheng som senere leses i sammenheng med beslektede tekstelementer. Det vil derfor være viktig at det foreligger en totalversjon av det transkriberte datamaterialet (Malterud, 2017, s. 104). Jeg beholdt dokumenter med ulike trinn fra analysedelen for å sikre at jeg fikk med meg relevant og brukbart datamateriale.

I den tredje delen av analysen identifiserte jeg og kodet de meningsbærende enhetene. De meningsbærende enhetene ligger sortert i de fire kodegruppene. Jeg valget fire kodegrupper for å holde oversikten og for å ha robuste resultatpresentasjoner under hver av dem. Malterud anbefalte at man startet med kodegruppen som vekket mest entusiasme for å starte prosessen med god energi (Malterud, 2017, s. 105-106). Under koden «Pårørendes innflytelse» ble det neste steget å finne subgruppe. Jeg la derfor vekt på hvilke hovedaspekter i kodegruppen som data best kunne fortelle om og kom fram til følgende subgrupper: «Innredning av leilighet», «greit med hjelp til å håndtere økonomien» og «mamma og pappa bestemmer». Subgruppene ble heretter analyseenheten og i neste analysetrinn omfatter STC et unikt metodisk grep hvor det ble laget et kondensat også kalt et kunstig sitat. Et kondensat skal bære med seg det konkrete innholdet fra de enkelte meningsbærende enhetene og videre omsette dem til en generell form (Malterud, 2017, s. 106-107). Jeg startet med den ene meningsbærende enheten i den aktuelle subgruppen og skrev tekst ut i fra disse. Dersom flere meningsbærende enheter fortalte det samme brukte jeg uttrykket som best ville belyse problemstillingen (Malterud, 2017, s. 107). Dette gjorde jeg med alle subgruppene og la midlertidig merke til at jeg hadde lite datamaterialet under den ene meningsbærende enheten, og endret derfor navnet på den ene subgruppen.

Et kondensat inneholder jeg-form for å kunne representere intervjupersonene omtrent slik de uttrykte seg i intervjuene. Kondensatene fra dette analysetrinnet skal senere brukes som utgangspunkt for presentasjonen av resultatene i analyseprosessens siste trinn. Ved å bruke denne måten, gjennomgikk jeg hele det empiriske materialet på en systematisk måte samtidig som jeg hele tiden forsikret meg om at den inneholdt tekst som kunne belyse problemstillingen. Underveis i denne prosessen var det grunnleggende å finne gullsitater som best mulig kunne illustrere innholdet fra de meningsbærende enhetene (Malterud, 2017, s. 107-108).

I fjerde og siste trinnet i analysen skal man sette bitene sammen igjen. Jeg satte sammen begreper og beskrivelser som ble formidlet på en måte som er lojal ovenfor intervjupersonene og som skal gi leseren både tillit og innsikt, samtidig som jeg er nødt til å ta ansvar for egne fortolkninger. Jeg syntetiserte kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe og brukte deretter kondensat til å lage analytisk tekst for hver av gruppene, og inkluderte gullsitater for å konkretisere funnene (Malterud, 2017, s. 108). Kondensatene fra trinn tre som ble skrevet i «jeg-form» ble omformulert til tredjeperson da jeg gjenforteller på vegne av andre slik at det blir ny kunnskap. Det var viktig at det som ble gjenfortalt ville bære bud om at det ble formidlet fellestrekk med variasjoner fra flere historier som ble analysert og ikke fra en rekke enkeltstående historier. Når jeg var ferdig med den analytiske delen hadde jeg en vurdering om gullsitatene enda var relevante (Malterud, 2017, s. 109). Etter dette fant jeg overskrifter som stod i sammenheng med den analytiske teksten med fokus på at de skulle være fortellende samt gi leseren en aha-opplevelse. Overskriftene er basert på det viktigste funnet under hver kodegruppe (Malterud, 2017, s. 110).

Avslutningsvis i analysen gikk jeg systematisk gjennom den transkriberte teksten for å finne utsagn som stilte seg kritisk til egne resultater for å sikre validiteten. Noen intervjupersoner kom med større bidrag for oppgaven, noe som ikke er usedvanlig. Jeg var bevisst på dette gjennom analysen for å sikre at jeg ikke undervurderte eller utelukket noen bidrag (Malterud, 2017, s. 110).

6 Selvbestemmelse i bofellesskap

I denne delen av oppgaven vil jeg fremstille hovedfunnene fra den kvalitative studien jeg har gjennomført og anvende det opp mot teori. Det vil hovedsakelig være funn fra intervjuene, men har også inkludert data fra observasjon der det har vært nødvendig for å begrunne hvorfor jeg stilte visse spørsmål. Resultatene deles inn i fire kategorier og noen underkategorier for å gjøre det oversiktlig da de ulike kategoriene omhandler ulike sider av problemstillingen. Jeg har valgt å gjengi sitater fra intervjupersonene for å få frem deres stemme samt for å illustrer innholdet i kategoriene. Som tidligere nevnt i metodekapittelet vil intervjupersonene ha fiktive navn da jeg ønsker å sikre anonymiteten og for å gjøre det oversiktlig.

Jeg vil kort presentere de ulike intervjupersonene med fiktive navn og omtrentlig alder for at leseren skal kunne skape et bilde av intervjupersonenes situasjon. Hanna (30-35 år), Marius (30-35), Per (30-35 år) og Trond (50-55 år). Jeg vil presentere intervjupersonenes stemme samlet dersom de sier det samme.

6.1 Pårørendes innflytelse

6.1.1 Innredning av leilighet

Alle intervjupersonene fortalte at de var med på å innrede leiligheten sin. Da de fikk spørsmål om hvem de gjorde dette sammen med, svarte alle at de gjorde det sammen med enten begge foreldrene eller en forelder. Både Per og Hanna nevnte at de blant annet hadde valgt sofaen selv. I likhet med intervjupersonene i studien min, peker en svensk forsker på det samme. Oline (2003) mener at foreldre ofte har stor innflytelse på innredningen i hjemmet til utviklingshemmete og at dette kan resultere i et mer «ferdig» preg (Kittelsaa, 2008, s. 154.)

Når det gjelder innredning av leilighet i bofellesskap viser Witsø og Kittelsaa til det samme i sin studie. Informantene poengterer at de har valgt ut møblene og bestemt hvordan det skal se ut der de bor (Witzøe & Kittelsaa, 2020, s. 67). Likevel kan det argumenteres for at mange mennesker med utviklingshemming er avhengige av foreldrene sine, og at det dermed ikke er gitt at alle har muligheten til å innrede egen leilighet. I en britisk studie fra Tarleton og Ward (2005) ble fokusgrupper brukt både for utviklingshemmete og foreldre når det gjaldt behov for informasjon i forbindelse med overgang til voksent liv. Foreldrene var blant annet opptatt av i hvilken grad de unge ville være i stand til å kunne ta vare på seg selv (Kittelsaa, 2008, s. 29). May (2000) skriver om hvordan foreldre ofte kontrollerer unge med utviklingshemming og

beskytter dem fra risiko, og ved dette vil utviklingen av autonomi gå langsomt. Tar man utgangspunkt i at voksenhet handler om kontroll over livet og uavhengighet, blir voksenstatus et problematisk begrep for utviklingshemmete (Kittelsaa, 2008, s. 30). På bakgrunn av dette er det ikke ukjent at mennesker med utviklingshemming i likhet med andre ungdommer som flytter ut for første gang, har behov for bistand når det gjelder å innrede egen leilighet, og foreldre som passer ekstra på i denne fasen. Jeg tror at foreldre til mennesker med utviklingshemming vil involvere seg og bestemme mer ved innredning i leiligheten kontra foreldre til barn uten utviklingshemming. Dette er fordi jeg vil tro at foreldre til utviklingshemmete i større grad har vært overbeskyttende ovenfor barnet fra oppveksten, som også kan føre til at foreldrene har et ekstra sterkt ønske og håp om at barnet skal trives i bofellesskap og derfor føler de vet barnets beste og hva barnet ønsker.

6.1.2 Greit med hjelp til å håndtere økonomien

Marius, Per og Hanna fortalte at de fikk hjelp til økonomien av enten én eller to foreldre. Trond derimot hadde en bror som hjalp til med økonomien og fortalte at broren var snill og flink til å samarbeide om hvordan det skulle gjøres, hvordan det skulle være og hvor mye han skulle ha. Alle intervjupersonene uttrykte at de var fornøyde med å få hjelp til å betale regningene sine. Hanna la spesielt vekt på at hun ikke kunne tenke seg å betale regningene selv da hun synes det er store tall og høye summer, men at hun prøver å lære litt når mammaen kommer for å betale regningene hennes. På den andre siden legger hun til at det også er begrensninger ved å ha nær familie som har ansvaret for økonomien:

Så det med penger synes jeg er vanskelig. Så da synes jeg det er greit at noen andre styrer over det, men at dem er veldig sånn ... dem er så strenge. Fordi det er liksom noen i familien og da passer dem ekstra på, hvis du skjønner.

Per fortalte at det var moren som var vergen hans og ga uttrykk for at han var fornøyd. På spørsmål om hvordan han synes dette var, ga han følgende svar:

Nei det går fint. Så hun tar regningene mine, strøm og husleie og sånn. Hun gjør nå sånn at jeg får bo her da.

Måten Per forteller at det er moren som gjør at han får bo der, kan være typisk for mennesker med utviklingshemming som har bodd hjemme i en lengre periode i sitt voksne liv. Per flyttet ut for første gang for noen år siden, og en forskning viser til at mange utviklingshemmete av den grunn har blitt ekskludert fra å ta individuelle valg i hverdagen (Kristiansen, Söder &

Tøssebro, 1999, s. 422). Dette kan resultere i at han synes det er utfordrende å ta egne valg, og føler derfor behov for å forklare at det er moren som gjør at han får bo der.

Grue (1998) peker på at mange mennesker med utviklingshemming ofte tar foreldrenes bistand for gitt, og studier viser til at utviklingshemmete som flytter fra foreldrene forventer hjelp og støtte (Kittelsaa, 2008, s. 99). Slik intervjupersonene forteller om hjelpen de får fra familien, kan det virke som at de tar det som en selvfølge. Alle intervjupersonene fikk hjelp av familien til å håndtere økonomien, og Trond la spesielt vekt på hvordan selvbestemmelsen blir ivaretatt da han og broren samarbeider om økonomien. På denne måten blir selvbestemmelsen til Trond ivaretatt og broren tar hensyn til det som står nedskrevet i CRPD som omhandler at utviklingshemmete har samme rett til selvbestemmelse, uavhengighet og rett til å ta egne valg som alle andre (NOU 2016: 17, kap. 6). Likevel kan det argumenteres for at mennesker med lettere grad av utviklingshemming har som tidligere nevnt utfordringer med teoretiske oppgaver samt lesing og skriving, og at det derfor er naturlig at familiemedlemmer bistår ved håndtering av dette uten at det går utover selvbestemmelsen.

6.1.3 «Mamma og pappa bestemmer»

Per og Hanna fortalte begge at det var mamma som bestemte mye i forhold til handling av diverse mat og klær. På spørsmål om handling fortalte Per at han fikk lov til å bestemme det han har lyst til å handle selv. Når jeg spurte videre om han fikk kjøpe chips, snop og is når han selv ønsket, svarte han at det ble mest i helgene men at han kunne kjøpe is i hverdagen men ikke snop. På spørsmål om hvem som har bestemt dette, svarte han at mammaen ville han skulle spise snop i helgene istedenfor. Han fortalte videre at det er greit at hun har bestemt dette og at han ikke ønsker godteri midt i uken uansett. Jeg spurte videre om han handlet klær med minibankkortet og fikk følgende til svar:

Nei, det får jeg ikke til. Skal jeg handle klær så må moren min bli med. Det er hun som kan størrelsen på klærne mine.

I følge forskning gjort av Cooney (2002) vil overgangen fra ungdomstid til voksen alder for mennesker med utviklingshemming innebære overgang til tjenestemottaker og ikke selvstendighet (Kittelsaa, 2008, s. 263). I intervjuet med Per viser han til at han trenger hjelp av moren ved handling av klær, og en rapport fra USA viser til dilemmaer familier med utviklingshemmete barn har når de flytter ut i egen leilighet. Tingey (1988) viser til hvordan foreldre forstår viktigheten av å være selvstendig og slippet taket på barnet, men de vet som

oftest ikke om barnet klarer ulike aktiviteter og om det er trygt at barnet får prøve (Thorin, Yovanoff & Irvin, 1996, s. 18). Det behøver ikke dermed å bety at moren ikke ønsker at Per skal kjøpe klær alene, men at Per selv ønsker å ha moren som en trygghet da mennesker med utviklingshemming som oftest har behov for trygghet og forutsigbarhet. Samme rapport konkluderer også med at foreldre får et økt ansvar langt inn i voksen alder dersom tilbudet i bofellesskapet er manglende. På den andre siden trenger ikke foreldenes oppfølging være knyttet til mangel på tjenester, men et behov for nære relasjoner og noen som bryr seg om en, slik som noen av informantene i studien beskriver (Thorin, Yovanoff & Irvin, 1996, s. 19).

Hanna fortalte at hun og mammaen har storhandel én dag i uken og at hun har bestemt at Hanna kan handle inn godteri kun på lørdager. Hun forteller at mammaen sier det ikke er bra med alt det man handler, men at hun får være med på å bestemme. Hanna forteller at hun sier til mammaen sin at hun bestemmer selv, og når jeg spør hva hun svarer på det forteller hun følgende:

Da sier hun at jeg gjør det men at jeg må være med å bestemme og. Vi kan bestemme sammen, det er jo bedre enn ingenting.

Syse og Skogheim (1994) og Thorsen og Myrvang (2008) skriver hvordan mange foreldre til mennesker med utviklingshemming ser på sitt omsorgsansvar som et livsvarig prosjekt (Kittelsaa, 2011, s. 111). Foreldre ser ofte behov hos de voksne barna som ikke blir dekket og at de derfor selv velger å ta ansvar for å hjelpe dem til rette. Bekymringene til foreldrene handler ikke nødvendigvis om barna i seg selv, men om hjelpeapparatets manglende evne til å bistå deres døtre eller sønner til å leve et godt voksenliv (Kittelsaa, 2011, s. 112). Da moren til Hanna er med på storhandel én dag i uken kan dette tyde på at moren synes tjenestene Hanna mottar i bofellesskapet ikke er tilstrekkelige, eller så kan det handle om at moren ikke stoler på at bofellesskapet vil bidra til fornuftige avgjørelser sammen med Hanna. Hun avslutter setningen med «Vi bestemmer sammen, det er jo bedre enn ingenting». Mennesker med utviklingshemming er en gruppe mennesker som ofte snakker om at de er tilfreds med egen livssituasjon selv om de lever under forhold andre ville kalt uverdige (Eknes, 2000, s. 448).

Hanna gir uttrykk for at hun må ta til takke for at hun hvert fall får bestemme litt i handlesituasjonen. Det kan diskuteres hvorvidt moren begrenser eller tilrettelegger for muligheten til å bestemme selv ved handling, da man ikke vet hvordan det ville vært dersom personal hadde vært med på handlingen. Selvbestemmelsen er innvevd i relasjoner som har

mange andre aspekter. Det kan derfor være variasjon i forhold til i hvilken grad beboer opplever å bestemme selv ut i fra hvordan relasjonen til den enkelte er. Det kan diskuteres om Hanna føler på større grad av selvbestemmelse ved handling sammen med moren i forhold til hva hun hadde gjort sammen med personal. Relasjonen til personalet vil igjen spille en rolle i en slik sammenheng.

6.2 Begrenset tid hos beboerne

6.2.1 Raske middagsløsninger

Både Marius og Per ga uttrykk for at de fikk bistand til matlaging hvor Marius har en middagsmeny han følger og Per har ikke en middagsmeny. Hanna og Trond derimot har begge middager som er ferdigprodusert. Trond fortalte at han får middag gjennom produksjonskjøkkenet som han spiser hver dag og synes det er veldig godt og sunt. Hanna hadde ikke den samme opplevelsen av det. På spørsmål om hun synes det var noe dumt med å bo i bofellesskap, svarte hun at det bare er fjordland til middag når man bor slik men hun var litt usikker på om det var slik i alle bofellesskap. Hun forteller med irritert stemme at hun er ganske lei av fjordland og maten fra kjøkkenet i kommunen:

Så er det veldig mye av den maten som man ikke liker, fordi jeg er jo matkresen og da kan jeg ikke bestemme hva jeg lyst på.

Videre forklarer hun at hun har søkt om å bo på et annet bofellesskap og håper at hun sammen med personalet der kan sette opp en matplan. Som tidligere nevnt bor alle beboerne i det som kalles for store bofellesskap, noe som resulterer i at det er flere ansatte innom den enkelte i bofellesskapet. I følge Kittelsaa og Tøssebro (2011) er det flere undersøkelser som viser til at det finnes grunner til å utvikle både stabilitet og fagmiljø. LUPE (Landsforeningen for utviklingshemmede og pårørende) har gjentatte ganger tatt opp utfordringer rundt små stillingsandeler i bofellesskap og at det er mange forskjellige personer som er innen hver enkelt beboer i løpet av en dag (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 33). Hverdagen til mennesker med utviklingshemming er ofte preget av makt i form av strukturer som regler knyttet til dagliglivet i boligen, ukeplaner samt regulering av kost og penger (Sandvin et al., 1998, s. 91). Trond hadde verken middagsmeny eller ukeplan som han fulgte. Her kan det diskuteres om det er på grunn av at personal ønsker han skal oppnå høy grad av selvbestemmelse i hverdagen og ikke være bundet til gjøremål på ukeplan, eller mangel på personal som resulterer i mangelfull oppfølging av ukeplan.

Det er ikke en ukjent problematikk med knappe ressurser i ulike helse-og omsorgstjenester i Norge. Michael Lipsky (1980) fokuserer på konsekvensene av å levere offentlige tjenester og ulike resultater som kommer av dette. Han omtaler mennesker som arbeider i direkte kontakt med andre mennesker som bakkebyråkrater. Personal i bofellesskap er et eksempel på bakkebyråkrater da de jobber i førstelinjen. Han mener det er mulig at enkelte mennesker får spesialbehandling og oppmerksomhet, men i det øyeblikket individuell tilrettelegging blir noe mer enn enkelte unntak fra hovedregelen kan det medføre at kvaliteten på tjenestene svekkes (Vabø, 2007, s. 39). Større bofellesskap resulterer i flere ansatte som videre kan redusere individuell tilrettelegging hos beboerne. Marius var den eneste som hadde en middagsmeny, men det betyr derimot ikke nødvendigvis at han opplever større grad av selvbestemmelse enn de andre. En middagsmeny kan på den ene siden føre til begrensninger da det som oftest er liten mulighet for å endre den da den allerede er bestemt. Det samme viser studien til Guddingsmo til, da beboerne forteller hvordan de er nødt til å forholde seg til regler og ukeplan og at de ikke har muligheten til å hoppe over det som står på ukeplanen (Guddingsmo, 2019, s. 85). Det kan på den andre siden føre til mulighet for selvbestemmelse og større grad av forutsigbarhet dersom beboerne selv er med å bestemme hvordan ukeplanen skal se ut og at de har muligheten til å endre eller hoppe over det som står.

6.2.2 Mangel på personal

Både Trond og Hanna er spesielt opptatt av mangel på bistand fra personalet i hverdagen. På spørsmålet om Hanna er fornøyd med ukeplanen, svarer hun nei. Hun forteller videre at hun har ulike aktiviteter hun drar på i uken, men da utgår hjelp fra basen fordi hun ikke er hjemme før på kvelden og da er det i følge Hanna for sent. Jeg spør videre om hun tror det er mulig å endre på timeplanen og hun svarer følgende:

Det er ikke mulig å endre på den fordi de er veldig strenge på bofellesskapet og personalet. Det hadde vært veldig greit å finne ut av hvorfor de ofte sier de ikke har tid til å komme å hjelpe meg, for eksempel.

Rapporten til helsetilsynet fra 2017 viser til flere lovbrudd på ulike områder hos tjenestene til mennesker med utviklingshemming. Et av funnene var utilstrekkelige og lite individuelt tilpassede tjenester (Helsetilsynet, 2017, s. 9). Rapporten viser til mangelfull bemanning i flere av kommunene som videre påvirket mangelfullt tilsyn og bistand til egenomsorg. Den viser også til at den lave bemanningen gjør at personalet bistår beboere med størst behov og at

beboere med mist behov for tjenester blir sittende alene på grunn av de begrensede ressursene (Helsetilsynet, 2017, s. 9). Ved besøk hos Hanna fortalte hun at beboerne som fungerer dårligst bor i selve bofellesskapet, mens de som ikke har et omfattende bistandsbehov bor i leiligheter utenfor, slik som hun selv. Jeg fikk inntrykk av at hun var klar over egen situasjon og at hun synes det var urettferdig. Hun får hjelp til oppsatt tid, men ingenting utenom det som står på timeplanen. Hverdagen til Hanna er med andre ord preget av timeplanen, da hun ikke får bistand dersom hun drar ut på en aktivitet en dag hun for eksempel har vasking. Rapporten om store bofellesskap som kom ut i 2011, viser også til at beboere i store bofellesskap opplever mindre grad av bistand til gjøremål og begrensede deltakelse på fritidsaktiviteter (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 37). Selvbestemmelsen blir truet av lav bemanning og for liten tid. Rammebetingelsene vil med andre ord sette en stopper for selvbestemmelsen hos mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap.

Guddingsmo viser i studien hennes til samme problematikk i følge informantene. Informantene i studien forteller at de er nødt til å følge det som står på den oppsatte planen, og at de ikke kan hoppe over noe (Guddingsmo, 2019, s. 85) Hanna svarer at hun ikke får endret på timeplanen og informantene i studien opplever også at ukeplanen er fastsatt og at de ikke har mulighet for å endre på denne (Guddingsmo, 2019, s. 86). Johansen og Mjøen (2019) viser på den andre siden i sin studie til viktigheten med en ukeplan fra personalets perspektiv. Ansatte som er informanter i studien gir uttrykk for at det er mulighet for å gjennomføre aktiviteter som ikke står oppført på ukeplanen, men at de stort sett forholder seg til denne. I følge forskerne i studien virker det som at personalet i bofellesskapet i større grad er tilpasset de organisatoriske behovene som handledag, vaskedag og fast fritidsaktivitet i stedet for å se bistandsbehovet til den enkelte for å så veilede og tilrettelegge deretter (Johansen & Mjøen, 2019, s. 173).

Etter å ha jobbet flere år i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming, vet jeg hva informantene i studien snakker om. Jeg har selv vært redd for å bli sett på som mislykket dersom jeg ikke fikk gjennomført et gjøremål på ukeplanen. Jeg kunne ta meg selv i å tilstrebe etter å få krysse av på skjema etter gjøremålet var gjennomført, istedenfor å godta at beboeren ikke alltid ønsker å følge timeplanen. På denne måten tok jeg makten fra beboeren om å få lov til å bestemme over egen hverdag. Det å ikke ha medvirkning på egne tjenester, bryter med det som står i § 3-1 i pasient- og brukerrettighetsloven som handler om brukerens rett til medvirkning (pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-1). Ansatte vil derfor ha en stor påvirkningskraft

på beboerens selvbestemmelse i bofellesskap, men det betyr dermed ikke at det trenger å påvirke beboeren negativt.

Hanna forteller videre at kontaktpersonen sier til henne at dersom hun ønsker å være hjemme i helgene, så blir det fjordland. Hun er aldri hjemme i helgene av den grunn og reiser heller hjem til foreldrene eller til hytta. Jeg spør hva personalet sier når Hanna forteller at hun ikke ønsker fjordland:

Da sier dem at sånn er det bare. Vi har ikke tiden til det. Så det går på tid og for lite personalet. Det er der hele greiene stopper.

I likhet med det Hanna forteller, viser Kittelsaa sin studie til samme problematikk. To av informantene i denne studien fortalte at de reiser hjem hver helg til foreldrene sine. I en annen studie av Lundeby og Tøssebro, peker de på at foreldre til voksne mennesker med utviklingshemming er redd deres barn skal bli sittende isolert og ensom i leiligheten og at det ikke vil være noe faste helgeaktiviteter (Lundeby & Tøssebro, 2002, s. 118). Dette kan bidra til å hindre dem i å utvikle selvstendighet samtidig som det kan bli utfordrende med kartlegging av at selv om utviklingshemmete som har lite behov for bistand, kunne trenge hjelp til aktivisering og gjøremål i helgene (Kittelsaa, 2008, s. 238). Hanna nevner også at det er liten tid hos hver enkelt beboer. Dette stemmer overens med en rapport som handler om samlokaliserte boliger for mennesker med utviklingshemming. På den ene siden tar hverdagsrutinene til mennesker med utviklingshemming ofte mye lengre tid enn andre da det må planlegges både handling og matlaging i tillegg til å holde leiligheten i orden. Det tar tid å komme seg fram og tilbake til butikken og til fritidsaktiviteter. På den andre siden er denne gruppe mennesker ofte avhengige av rutiner og misliker dersom det skjer endringer i timeplanen og «ad hoc» løsninger (Ruud, 2015, s. 49-50). Dersom en skal kunne møte beboerens ønsker og behov samtidig som man skal tilrettelegge for selvbestemmelse, vil en være avhengig av nok personalet i bolig for å unngå uforutsigbarhet.

Ved spørsmål angående handling forteller Per at han før handlet sammen med personalet, men at det nå var slutt på dette. Jeg spurte om han visste hva som var grunnen til det og han svarte følgende:

Nei jeg vet ikke, det er vanskelig å vite noen ganger. Det er bare sånn det er noen ganger, men det går jo fint å handle for meg selv.

Per ga uttrykk for at han ikke visste hvorfor det var slik som det var. I likhet med Per har informantene i studien til Guddingsmo om selvbestemmelse i bofellesskap, også opplevd å ikke ha kontroll i hverdagen og synes dette er ubehagelig. Mangel på informasjon gjør at man mister kontrollen over egen situasjon (Guddingsmo, 2020, s. 87-88). Da Per ikke har fått noe informasjon om hvorfor han ikke kan handle med personal lenger, kan det oppleves som tap av kontroll. Jeg vet med dette ikke om Per opplevde tap av kontroll, men det kan tenkes da det skjedde en endring i hverdagen hans uten at han visste hvorfor. På den ene siden kan det være at dette oppleves som økt følelse av kontroll over eget liv, da han ikke lenger er avhengig av personalet for å kunne handle. Det å få oppfølging fra personalet kan også føre til støtte og kontroll over eget liv. Det kan derfor være at Per synes det er betryggende at personal er med i handlesituasjoner og at han på denne måten føler han har kontroll selv. Uten oppfølging fra personal, kan en risikere at en føler på tap av kontroll og støtte da mennesker med utviklingshemming som oftest har behov for støtte og veiledning i hverdagen ved ulike situasjoner.

Ved første møtet med Trond snakket han om sine interesser og engasjement rundt rettighetene til mennesker med utviklingshemming, så jeg valgte i intervjuet å høre mer om dette. Jeg spurte videre om hvorfor han synes det er viktig å være engasjert i det:

Grunnen til at jeg engasjerer meg i det er fordi jeg har opplevd det selv. Det har vært nedskjæring på boligen. Jeg merker selv at folk ikke har tid til meg, og at de bytter på og skifter opp og ned opp og ned. Jeg kjenner det på kroppen selv. Da først fant jeg interessen i det.

Han forteller videre at han har merket selv at det er lite tid hos hver enkelt beboer. Han forteller at de ikke har tid til å være med på ulike fritidsaktiviteter og at det er travelt for dem. Han startet først å engasjere seg når han kjente at han ikke orket mer og avslutter med å fortelle at han håper det vil påvirke politikerne til å endre syn. Forfatterne Sandvin og Anvik (2020) viser også til utfordringer ved tjenestene til mennesker med utviklingshemming. De har tatt utgangspunkt i tjenestene til utviklingshemmete fra én stor og én mindre kommune i Norge. Det empiriske materialet som kapittelet bygger på er hentet fra intervjuer med etat og enhetsledere samt tjenesteytere. Fellestrekk som var gjennomgående i intervjuene var tjenestene som opplever å være under press på ulike områder som ressurser og kompetanse (Sandvin & Anvik, 2020, s. 75). Dette ble fortalt av intervjupersonene fra den større kommunen angående nedskjæringer

og at de ble orientert om behovet for ytterlige nedskjæringer, noe som etatsleder bekreftet (Sandvin & Anvik 2020, s. 75).

Den sosiale modellen på funksjonshemming handler om hvordan samfunnet spiller en stor rolle for hvordan mennesker med utviklingshemming får leve et liv på lik linje som andre. På denne måten kan de ha kontroll over nødvendige velferdstjenester (Askheim, 2003, s. 145). Ved organiseringen av tjenester og tiltak, er det viktig at utviklingshemmetes erfaringer og opplevelser av egen situasjonen blir ivaretatt og prioritert. Utviklingshemmete er selv eksperter i eget liv og må derfor kunne ha stor påvirkningskraft på tjenestetilbudene. I følge Morris (1993) og Oliver (1996) vil den sosiale modellen redefinere avhengighetsbegrepet (Askheim, 2003, s. 146). Ved modellen vil det autonome individet settes opp som ideal. Uavhengighet i denne betydningen står for at funksjonshemmete har kontroll og styring over eget liv og at de kan ta selvstendige valg om hva de ønsker å bruke livet til, og kan på denne måten oppnå egne mål. Til tross for det autonome fokuset, tar de gjerne i mot hjelp til daglige gjøremål (Askheim, 2003, s. 146). Dersom det kuttes i tjenestene til mennesker med utviklingshemming, kan dette føre til mindre individuelle tjenester hos den enkelte og mindre grad av selvbestemmelse i hverdagen. Den sosiale modellen tar med andre ord utgangspunkt i hvor stor rolle samfunnet har for livene til mennesker med utviklingshemming, og her handler det om velferdsstatens prioriteringer av ressurser. Ved nedskjæringer i bofellesskap vil dette gå utover mulighetene for beboerne å leve et aktivt og selvstendig liv da personal vil slite med knapp tid og er nødt til å foreta prioriteringer innad i bofellesskapet.

Rapporten fra tilsynet i kommunale helse-og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming viser også det Trond legger vekt på ved spørsmål på hvorfor han engasjerer seg i rettighetene til mennesker med utviklingshemming. Han mener at personalet ikke har tid til han, og et av funnene i rapporten er mangelfull bemanning i flere av kommunene. Det kommer fram at det noen kommuner ikke har tilstrekkelig med bemanning i helger, kvelder og på natt og at det ikke alltid settes inn vikarer ved fravær (Helsetilsynet, 2016, s. 9).

Fra lang tids erfaring i bofellesskap har jeg selv opplevd at vi noen ganger ikke har satt inn vikar ved fravær, noe som har resultert i beboere som har 1:1 bemanning har måttet dele personalet med en annen beboer. På den ene siden skal man i følge helsepersonelloven sørge for at helsehjelpen ikke påfører helseinstitusjon, pasient, trygden eller andre unødvendige tidstap eller utgifter (Helsepersonelloven, 1999, §6) Man skal med andre ord ikke sløse med

ressurser, som ikke bare handler om penger men også tid. Det vil være opp til bofellesskapets leder om hva som regnes som sløsing av ressursbruk, og står i et spenn mellom beboere, personal og ledelsen. Sandvin og Anvik (2020) nevner også hvordan både kompetanseutfordringer og knappe ressurser legger press på tjenestene til mennesker med utviklingshemming. Enhetsledere må håndtere spenninger mellom krav fra egen ledelse, ansatte og pårørende og konstant press mellom innsparingskrav og pårørendes forventninger (Sandvin & Anvik, 2020, s. 83-84). På den andre siden skal personal tilrettelegge for og sikre at beboerne gis et helhetlig og koordinert helse-og omsorgstjenestetilbud (Helse-og omsorgstjenesteloven, 2011, §4-1). Da beboere i bofellesskap har vedtak på et visst antall timer med bistand, skal disse overholdes for å unngå lovbrudd. Dersom det er for lite personal på jobb, kan dette føre til lovbrudd og uforsvarlige tjenester da det vil gå utover beboernes individuelle tilrettelagte tjenester og selvbestemmelse.

6.3 Får jeg egentlig bestemme selv?

6.3.1 Usikkerhet rundt selvbestemmelse

Ved spørsmål rundt selvbestemmelse i hverdagen, opplever alle å kunne bestemme blant annet hvordan ukeplanen skal se ut og når de skal få besøk, hvem de skal besøke og hvor lenge. Marius forteller at han sammen med personal har avtale på å få overnattingsbesøk av kjæresten annen hver nyttårsaften. Per forteller at han er usikker på om han hadde spurt personalet først dersom han skal på besøk eller få besøk, men tror personalet hadde sagt han fikk lov til å bestemme selv. Når jeg spør om når er det han føler han ikke får bestemme selv, svarer han at han ikke vet men at han får til det meste. På spørsmål om hvem det er som bestemmer i hverdagen, svarer han følgende:

Hvem er det som bestemmer i hverdagen ja? Det kommer jeg ikke på i farta, jeg tror det er jeg som bestemmer kanskje tror jeg. Jeg kommer ikke på i farta hvem som bestemmer i hverdagen, men stort sett så bestemmer jeg litt da.

Han forteller videre at han får bestemme det han vil og at han er fornøyd med sånn som det er. I en undersøkelse gjort av Tøssebro og Lundebj (2002) angående levekårene til mennesker med utviklingshemming 10 år etter reformen, vises det blant annet til hvordan selvbestemmelsen har endret seg over tid. Når det gjelder å bestemme over hverdagen og valg av måltider, hvem en skal tilbringe tid med og hvilken fritidsaktivitet en ønsker å gå på, viser tabellen til at utviklingshemmete har innflytelse og selvbestemmelse. Når det handlet om spørsmål angående for eksempel valg av bolig, hvem en skal bo med og tjenestene en mottar, synes

selvbestemmelsen å være minimal (Tøssebro & Lundeby, 2002, s. 152). Til tross for at undersøkelsen er gjennomført for litt under 20 år siden, er det lite sannsynlig for at trenden er snudd og det kan heller tenkes at selvbestemmelsen har fått et større fokus de siste årene. Intervjupersonene i studien min bekrefter også det som undersøkelsen viser i forhold til å kunne ta hverdagslige avgjørelser. At intervjupersonene i studien min opplevde i stor grad å bestemme selv mye i hverdagen, var et overraskende funn da jeg hadde fått inntrykk av at mennesker som bodde i bofellesskap opplevde lav grad av selvbestemmelse. Det er på den andre siden ikke utenkelig at mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever å ta egne, individuelle avgjørelser i hverdagen. Mange vil kanskje tenke at når man bor slik vil man ha begrenset mulighet for å bestemme selv, men det viktigste er at beboerne føler at de bestemmer selv. Dette vil igjen være avhengig av at personal legger til rette for det.

Etter å ha lest flere artikler om selvbestemmelse i bofellesskap, fikk jeg umiddelbart en tanke om at de fleste beboere følte liten grad av selvbestemmelse og innflytelse på eget liv. På den andre siden har jeg som personal i bofellesskap fokusert på å tilrettelegge for selvbestemmelse ved enhver situasjon. Til tross for dette har jeg også tatt avgjørelser som baserer seg på hva jeg tenker er det beste for beboeren, selv om det har truet med selvbestemmelsen. Jeg lærte meg viktigheten av at beboerne skulle ha innflytelse i egen hverdag på vernepleierstudiet, og dette lar meg undre over hvor mange ufaglærte som jobber i bofellesskap som ikke har kunnskap om utfordringene som kan oppstå i arbeid med mennesker med utviklingshemming.

I likhet med Per er Hanne også litt usikker på hvem som bestemmer. Hun forteller at det er henne men legger til etterpå at hun ikke vet. Hun forteller videre:

Jeg har jo hørt rykter om at vi utviklingshemmete eller vi da, at vi skal hjelpe til i samfunnet. Vi skal jo det, men jeg synes ikke vi gjør noe særlig på det hvis vi ikke får lov til å være med å bestemme hvordan ting skal være.

Jeg spør om hva hun ville ha endret med situasjonen sin og forteller at hun ønsker at folk kunne tro mer på de som er annerledes og hvis man sier at man bestemmer selv, så gjør man det og det må andre ta hensyn til og spør undrende til slutt:

Det er noe jeg er veldig opptatt av, og hvis jeg har personalet som ikke hører på det, så hvorfor jobber de i bofellesskap da? Har jeg bestandig lurt på, for da har dem ikke noe der å gjøre, hvis de ikke lar de andre som bor i den leiligheten bestemme. Fordi det er ikke personalet som bor der, det er jo dem andre.

I følge Rapley (2004) er det ikke merkelig at mennesker ikke vil identifisere seg med betegnelsen utviklingshemmet da den er negativt vurdert (Kittelsaa, 2011, s. 214). Hanna er i praksis enig med Rapley, da hun først sier «vi utviklingshemmete» også sier «eller vi da», som at hun ikke ønsker å identifisere seg som utviklingshemmet. Ved det første besøket fortalte Hanna at hun hadde cp, men at dette ikke synes og at hun ikke likte å kalle seg selv for utviklingshemmet. Hun fortalte at hun bor i bofellesskap på grunn av en hjerneskade og brukte ikke betegnelsen «utviklingshemmet». Det at Hanna opplever at andre ikke hadde troen på henne og beskriver seg selv og andre som bor i bofellesskap som «annerledes», viser til stigmaet hun muligens opplever ved å være den hun er. I følge Goffman (1963) sin stigmatteori vil en stigmatisering skje ved interaksjon mellom dem som har og dem som ikke har slike trekk, og kan på denne måten oppleve i avvising, sosial tilbaketrekking og latterliggjøring (Askheim, 2003, s. 123). Det at personalet i bofellesskapet ikke legger til rette for selvbestemmelse for at Hanna skal få leve et selvstendig liv som mulig, kan gå utover selvfølelsen og livskvaliteten.

Ved det siste besøket var personalet inne hos Hanna for bistand med middag. Hanna og personal diskuterte vedtak hvor Hanna viste forståelse for at personalet måtte følge reglene ettersom hun ikke har vedtak på mye bistand i hverdagen. Hun snakket videre om at hun ønsket mer hjelp enn hun får, men at hun ikke har rett på det da hun klarer det meste selv. Personalet legger til at Hanna kan velge bort dusj fremfor noe annet dersom hun vil det. På denne måten gir personalet Hanna muligheten til å bestemme hvilken bistand hun kan få, men det begrenser henne i hverdagen da hun er nødt til å velge mellom den ene eller andre. Likevel kan det argumenteres for at selvbestemmelsen trues da hun blir begrenset i valgmulighetene i hverdagen, og grunnen for dette er vedtaket. Det er kommunen som fatter vedtak og vil være avgjørende for hvilke tjenester hun har rett på. Som tidligere nevnt vil det for bakkebyråkrater være et kronisk misforhold mellom politiske visjoner, ressurser og mål. Dette kan resultere i at omsorgsarbeidere velger å slutte og de som er igjen er nødt til å tilpasse seg forventninger og krav til rammebetingelsene, samtidig som de ønsker å gjøre sitt ytterste for at brukeren skal få det best mulig innenfor gitte betingelser. (Vabø, 2007, s. 145). Det kan konkluderes med at til tross for at personal i bofellesskap legger til rette for selvbestemmelse så godt det lar seg gjøre, vil det fortsatt være utfordringer ved det overordnede systemet og de rammebetingelsene som følger med.

Trond på den andre siden forteller hvordan han samarbeider med ansatte og ekstravakter og at det går utmerket bra. Han kommer med forslag, dem lytter og det er ingen problem. Det er ingen som bestemmer over hans hverdag og han styrer den selv og samarbeider med personalet om hvordan det skal gjøres. Han avslutter med at han ikke ønsker å endre noe med situasjonen. Trond har på den andre siden en annen opplevelse når det gjelder å bestemme selv i hverdagen. Det kan argumenteres for at han opplever det slik da han selv er opptatt av utviklingshemmetes rettigheter og har vært engasjert i dette i flere år. Dette viser studien i USA også til ved at informantene hadde fått en økt livskvalitet etter å ha blitt aktive borgere i samfunnet, hvor noen også var aktive i empowermentbevegelsen (Smith, Cocchiarella & Schaper, 2020, s. 67). Til tross for at de også hadde møtt på barrierer, fant de ulike måter å bli hørt på i samfunnet og dette var takket være et inkluderende samfunn (Smith et al., 2020, s. 83). Da Trond er aktiv i et politisk parti og engasjert i utviklingshemmetes rettigheter kan dette føre til et enda større fokus på selvbestemmelse i bofellesskap og personal som er mer bevisst på dette ved utøving av bistand i hverdagen til beboerne. Det kan også diskuteres om Trond fortalte dette med en hensikt om å gjøre personalet fornøyd da personalet var tilstede under intervjuet. Dette kan på den andre siden ikke konkluderes med da det er min refleksjon og tanke rundt intervjusituasjonen.

6.3.2 Valg av arbeidsplass og fritidsaktivitet

Alle intervjupersonene fortalte at de fikk lov til å bestemme både hvor de skulle bo og hvilke fritidsaktiviteter de ønsket å starte på. Alle går på idrett som er tilrettelagt for mennesker med utviklingshemming. I følge Stadnyk, Townsend og Wilcock (2014) vil noen grupper mer enn andre hindres i å utøve retten til ansvar, frihet og aktivitet enten bevisst eller gjennom sosial eksklusjon fra å kunne delta på aktiviteter som folk ellers ser på som en selvfølge. De viser også til hvordan deltakelse i aktiviteter kan øke selvbestemmelse, bidra til valg og kontroll som videre kan ha betydning for trivsel, helse og sosial inklusjon (Magnus & Olsø, 2019, s. 122).

Ved observering av de ulike aktivitetene både Hanna, Per og Marius deltok på, satt jeg igjen med en god følelse. Grunnen til dette er at jeg synes at trenerne bidro til motivasjon for at alle på treningen skulle yte sitt beste, og tilrettela for at dette skulle bli oppnådd. Til tross for ulikt funksjonsnivå blant deltakerne, opplevde jeg at treneren tok vare på alle samt ga både konstruktive og oppmuntrende tilbakemeldinger. Både Hanna og Marius har en støttekontakt for å kunne ha muligheten til å dra ut på aktiviteter når personal i bofellesskap ikke har tid. Dette er en kjent problematikk for mange utviklingshemmete som bor i bofellesskap og dette vises blant annet i et prosjektet gjennomført av Magnus og Olsø (2019). Beboerne som var med

i prosjektet hadde få muligheter til å bidra på spontane aktiviteter utenfor bofellesskapet da de var avhengige av personalet som kunne delta sammen med dem (Magnus & Olsø, 2019, s. 127). Mulighetene til å dra ut på aktiviteter utenom sammen med andre fra bofellesskapet kan være utfordrende for intervjupersonene som ikke har en støttekontakt, da det som tidligere nevnt er manglende personal i bofellesskap. Med dette kan det konkluderes at fritidsaktiviteter som intervjupersonene ønsker å dra på utenom bofellesskapet, kan være utfordrende å gjennomføre grunnet mangel på personal og tid. Det kan på den andre siden konkluderes med at intervjupersonene opplever stor grad av selvbestemmelse ved valg av aktivitet, og ved observasjon fikk jeg erfart gleden intervjupersonene fikk ved deltakelse.

De forteller at de tror de får lov til å slutte på både jobb og aktivitet dersom de ønsker det. Alle har jobb gjennom VTA som er et tiltak rettet mot personer som trenger tilrettelegging og oppfølging i arbeidslivet. De sier at de trives godt både på jobb og aktivitet og at de ikke ønsker å slutte. Når jeg spurte om hvor de ville ha jobbet hvis de kunne velge over alt, svarte Marius at han ønsket å jobbe som kokk på gatekjøkken og Trond sin drømmejobb var å jobbe på café. Trond forteller videre at han før jobbet på café men kommunen la ned arbeidsplassen og synes dette var veldig dumt. Hanna og Per mente de hadde drømmejobben.

Videre snakket vi om hvor mange dager i uken de jobber, og her var det varierende hos intervjupersonene. Marius forteller at han jobber hver dag og er fornøyd med dette, mens både Hanna og Trond forteller at de jobber fire dager i uken. Når Hanna får spørsmål om hun ønsker å jobbe mer, sier hun klart nei og forteller videre at det holder og at hun blir sliten av å jobbe for mye. Trond på den andre siden søker en ekstra jobb fordi han ikke jobber onsdager. Han kunne inderlig ønske at han jobbet hver dag og når jeg spør om han vet hvorfor han ikke gjør det sier han:

De sier til meg at jeg er litt i veien for at andre brukere skal få komt til. Det synes jeg er dumt, derfor melder jeg meg frivillig til den andre jobben.

Per jobber tre ganger i uken og forteller at han ikke ønsket å jobbe mer enn det og legger til:

Så lenge jeg jobber tre dager så er jeg fornøyd, jeg. Det er bedre å jobbe tre dager enn ingenting da.

Ved observasjon på arbeidsplassen til Per var det et stort aldersspenn mellom arbeidstakerne og jeg opplevde arbeidsplassen mer som et dagtilbud da arbeidsoppgavene var å mate dyr og rengjøre i tillegg til at noen var der for avlastning noen dager i uken mens andre var der hver dag. Per og en kollega snakket om at de ble sparket fra den andre jobben og at det var «kommunen» som sparket dem. Det er ikke ukjent at mennesker med utviklingshemming har færre valgmuligheter når det gjelder jobb. Flere artikler og rapporter viser til vanskeligheter med å komme ut i det ordinære arbeidslivet og mangel på plasser hos VTA. I et prosjekt gjennomført av Nasjonal kompetansesenter for aldring og helse ble det i 2017 gjennomført en undersøkelse rundt jobbtilbudene til mennesker med utviklingshemming. Registerdata fra 2015 viser at 24,4 % av mennesker med utviklingshemming i alderen 20 til 69 år var i en form for arbeidstiltak (Naku, 2017, s. 33).

Hovedandelen mennesker med utviklingshemming som er i arbeid er i arbeidsmarkedstiltak VTA, slik som intervjupersonene i studien min. Alle intervjupersonene forteller at de fikk velge hvor de skulle jobbe, men innenfor her er det begrenset med muligheter da de kun fikk tilbud om å jobbe på tilrettelagte arbeidsplasser. Da mange mennesker med utviklingshemming ikke får jobb innenfor det ordinære arbeidslivet, fører dette til marginalisering og begrenset mulighet for selvbestemmelse. Da både Trond og Marius har et ønske om å jobbe en annen plass, viser det til at mennesker med utviklingshemming har både begrenset muligheter og liten grad av selvbestemmelse og når det gjelder valg av arbeidsplass.

6.4 Selvbestemmelse i koronatiltakenes tidsalder

Under noen av spørsmålene fra intervjuguiden ble fokuset på koronasituasjonen som har pågått i over en lengre periode og som har rammet intervjupersonene på ulike måter. Alle har måttet tatt permisjon fra både jobb og fritidsaktivitet og synes at det var en vanskelig periode med mye usikkerhet og utålmodighet. Hanna og Per fortalte om hvordan koronaviruset hadde påvirket både jobb og fritidsaktivitet. På spørsmål om det er noe Hanna ønsker å endre med jobben svarte hun med latter sjefene, og forklarte at hun ene sjefen er streng. Hun forklarte videre at hun ikke fikk lov til å ha med eget pålegg på jobb, og da jeg spurte hvorfor svarte hun:

På grunn av korona, så korona ødelegger veldig mye av reglene, synes jeg.

Under observasjonen av fritidsaktiviteten til Per, la jeg merke til at han forsvant fra treningen, ropte og sparket i veggen. Jeg tok opp hendelsen under intervjuet da jeg ønsket å høre hva som skjedde. Han forklarte at han ble irritert på seg selv fordi han glemte å holde avstand. Han forklarte videre at treneren forstod at han synes det var vanskelig og at han ikke var den eneste som ikke klarte dette. Jeg forteller at det ikke er så lett å holde avstand når man er i en sport som krever nærkontakt. Han sier seg enig i dette og forteller videre:

Vi må jo være i nærheten når vi dribler og sentrer. Å holde avstand er ikke så enkelt nei, men folk prøver jo sitt beste, det gjør dem. Men jeg prøver å gjøre mitt beste jeg også. Men på sist trening gikk det enda bedre, for da klarte jeg å holde avstand. Så da gikk det jo veldig fint da.

Han fortalte videre at treneren hadde sagt det var lov å være ivrig, og at humøret hans ble bedre etter å ha snakket med treneren. Da koronapandemien traff Norge i mars 2020, var kommunene ansvarlige for å sette inn tiltak for å redusere smitterisikoen for mennesker med utviklingshemming i bofellesskap. Det er blitt skrevet en artikkel i forbindelse med koronapandemien som handler om vanskeligheten ved balansen mellom retten til selvstendig liv og smittevern for beboere i bofellesskap. Koronapandemien førte til nedstengning av ulike aktiviteter, fellesområder, besøksrestriksjoner samt økt renhold i bofellesskapene. Tiltakene som ble satt for å beskytte beboere mot koronaviruset, utfordret retten til frie og selvstendige liv i sitt eget hjem (Melbøe et al., 2021, s. 2). Det er ingen tvil om at koronaviruset har preget livene til intervjupersonene i studien min. Til tross for at intervjuene og observasjonene ble gjennomført ett år etter at viruset inntraff landet, var det fortsatt noe som preget intervjupersonenes arbeidsliv og fritidsaktivitet i form av regler som avstand og hygiene. Hos Trond var personalet kledd i uniformer på grunn av hensyn til smittevern. I samme artikkel nevner en informant som var tjenesteyter hvordan smittevernstiltakene førte til bruk av utstyr som vanligvis blir brukt på helseinstitusjoner som munnbind, stellefrakk og uniform. De enkelte tjenesteyterne i studien beskrev videre hvordan smittevernutstyr som munnbind førte til et større fokus på viruset og følelse av utrygghet som utfordret det trygge hjemlige (Melbøe et al., 2021, s. 5). Flere kommuneleger omdefinerte også hjemmene til mennesker med utviklingshemming fra «hjem» til «institusjon», og ved en slik definisjon får beboerne tilskrevet en helt annen identitet. I følge helsedirektoratet (2020) vil omdefineringen true den enkeltes selvbestemmelse i eget hjem og retten til å ha et selvstendig og aktivt liv (Melbøe et al., 2021, s. 5).

I samme studie var det noen foreldre som ønsket at datteren/sønnen skulle flytte ut av leiligheten og tilbake til foreldrehjemmet. Foreldrene og familien gikk sammen og bidro med nødvendig bistand da de ikke ønsket at personal skulle bistå med hensyn til smittevern. På denne måten hadde pandemien positive konsekvenser da en slik hendelse fører til tettere og hyppigere kontakt med familien (Melbøe, 2021, s. 7). Marius flyttet hjem til foreldrene når korona kom i mars 2020. Hos foreldrene var han aktiv og gikk mange turer sammen med familien og søsken, samt spiste sunt og regelmessig og fortalte at han gikk ned i vekt. På den andre siden kan familien føle seg tvunget til å stille opp når de mener at personal i bolig ikke har mulighet til å gjøre en tilstrekkelig jobb på grunn av smittevernregler. Da jeg ikke har snakket med familien hans om hvordan situasjonen til Marius var under koronapandemien, vil det være vanskelig å konstatere med at de ønsket at han skulle bo hjemme på grunn av lite oppfølging i bofellesskapet. Det kan på den andre siden diskuteres hvorvidt dette var Marius sitt valg, foreldrenes valg eller om at de sammen ble enige om at dette var den beste løsningen.

6.4.1 Savnet etter å besøke og få besøk

Både Hanna og Trond kjente spesielt på savnet etter å kunne besøke eller få besøk av andre. Når jeg i intervjuet kom til kategorien besøk, svarte begge umiddelbart at det ikke var lov med besøk nå som det er korona. Hanna fortalte at hun ønsker å besøke andre og da spesielt venninnen fra jobb, men at hun bor i bofellesskap. Hanna forklarte videre at i venninnens bofellesskap var det personalet som bestemte over henne og at hun ikke fikk lov til å få besøk av andre på grunn av viruset. I studien til Navas (2020) om koronaviruset og utviklingshemming finner en at utviklingshemmete savnet sosial kontakt med familier og venner under koronapandemien (Melbøe, 2021, s. 2).

Trond ønsket at personalet skulle svare på spørsmålet om det er noen han får besøk av. Personalet svarte at han vanligvis kun treffer venner og kollegaer på jobb og fritidsaktivitet og at familien sjelden kom på besøk da de bor andre steder i landet. Trond legger til at han er medlem i et politisk parti og har fått fine venner gjennom der. Han forteller at han har kontakt med dem på Facebook. Jeg spør om han savner å ha noen på besøk og han svarer av og til og av og til ikke, men at han ønsker at han noen skal komme på besøk:

Jeg savner jo familien min da. Jeg savner jo kjæresten min. Jeg skjønner at det ikke er lov nå da når det er korona.

Han forteller at han før korona av og til hadde besøk av broren og andre familiemedlemmer fra Østlandet og fra Nord. Et savn av fellesskap som var gått tapt var et gjennomgående trekk i datamaterialet i studien til Melbøe. Beboerne i bofellesskap opplevde å ikke kunne ha besøk av pårørende og ga mye uttrykk for frustrasjon rundt dette (Melbøe et al., 2021, s. 7). Det kan tenkes at de fire intervjupersonene opplevde i denne perioden lav grad av selvbestemmelsen da alle på ulike måter måtte følge bofellesskapets regler i tillegg til å følge smittevernloven og helsedirektoratets anbefalinger til enhver tid. Å følge smittevernloven og helsedirektoratets anbefalinger var forøvrig noe resten av befolkningen også måtte gjøre, men dette gikk ikke utover muligheten til å leve et selvstendig og aktivt liv slik som det gjorde for utviklingshemmete i bofellesskap.

7 Avslutning

Formålet med denne masteroppgaven var å kartlegge hvorvidt mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap opplever selvbestemmelse i hverdagen. For å kunne svare på dette har det vært grunnleggende å intervju beboere og spørre dem om sentrale temaer rundt livet i bofellesskap og muligheter for å medvirke i eget liv. Ved semistrukturert intervju og observasjon fikk jeg data som ble analysert ved STC-metoden og jeg fokuserte hovedsakelig på dataene fra intervju og noe fra observasjon som ville bidra med å besvare problemstillingen min. Jeg har fokusert på viktige temaer som familie, personal og rammebetingelser. Oppgavens problemstilling var følgende:

«Hvordan opplever mennesker med lettere grad av utviklingshemming selvbestemmelse og involvering i eget liv?»

For å belyse problemstillingen har jeg hatt tre forskningsspørsmål som jeg ønsket å besvare:

- Hvilke rammer legger bofellesskapet for selvbestemmelse i hverdagen?
- Hva tenker beboerne om selvbestemmelse og personalets innflytelse?
- Hva tenker beboerne om selvbestemmelse og foreldrenes innflytelse?

Resultatene viser til ulike opplevelser når det gjelder å kunne bestemme selv i hverdagen. De fortalte både hva som var bra med å bo i bofellesskap og hva som ikke var så bra. Det å ha egen leilighet fører til økt selvstendighet og alle informantene sa at de trivdes i leiligheten og at de var med på å innrede den. På den andre siden opplevde intervjupersonene at personal ikke hadde tid til dem og at dette gikk utover hverdagen på ulike måter. Personal hadde ikke tid til å være med på ulike fritidsaktiviteter, handling, matlaging og de hadde heller ikke tid til å være sosiale med beboerne. Intervjupersonene måtte også forholde seg til en ukeplan som videre førte til begrensninger i hverdagen og mindre grad av spontanitet. Samme problematikk skriver Johansen og Mjøen også om hvor de fokuserer på personalets perspektiv hvor personalet i bofellesskap er tilpasset de organisatoriske behovene som vaskedag, handledag og fast fritidsaktivitet (Johansen & Mjøen, 2020, s. 173). Studien bekrefter det beboerne i min studie også opplever når det gjelder å måtte forholde seg til ukeplanen og begrenset muligheter til aktiviteter utenfor bofellesskapet. Det at alle intervjupersonene bodde i bofellesskap som betraktes som store, kan være en faktor som påvirker det faktum at personalet ikke hadde tid til

å være med på ulike aktiviteter da de også har ansvaret for andre beboere. Det kan dermed ikke konkluderes med da dette er mine tanker og refleksjoner rundt situasjonen til intervjupersonene.

Resultatene til hvordan beboerne opplever at personal legger til rette for selvbestemmelse var overraskende i forhold til hva jeg hadde inntrykk av. Alle beboerne fikk være med å bestemme hvordan ukeplanen skulle se ut, når de skal få besøk, hvem de skal besøke og hvor lenge. De fikk også bestemme hvor de skulle bo, jobbe og hvilken fritidsaktivitet de ønsket å være med på. Som personal i bofellesskap har jeg et inntrykk av at beboerne opplever liten grad av selvbestemmelse, da vi som personal har mye makt i hverdagen til beboerne. Tre av intervjupersonene la vekt på hvor godt de trives i bofellesskapet og hvor hyggelig både faste ansatte og ekstravakter var. De snakket om hvordan de samarbeidet sammen med de ansatte om ulike gjøremål og valg som blir tatt i hverdagen. Det er ikke ukjent at mennesker med utviklingshemming er nødt til å tilpasse seg situasjoner i hverdagen og er tilfreds til tross for at de lever under forhold andre ville kalt uverdige (Eknes, 2000, s. 448). I resultatene vises det til at intervjupersonene er fornøyde med å bo i bofellesskap og opplever høy grad av selvbestemmelse. Det viktigste er ikke at ansatte føler at de lar beboerne bestemme selv, men at beboerne selv føler de får bestemme. Da jeg startet denne studien hadde jeg som tidligere nevnt en forforståelse om at mennesker med utviklingshemming opplever lav grad av selvbestemmelse i hverdagen når de bor i bofellesskap. Etter intervjuene forstod jeg at dette ikke stemte. Hva en ser på som selvbestemmelse i hverdagen vil variere fra person til person, men i min studie var det ved de fleste tilfeller mulighet for å ta både store og små valg på egenhånd.

Resultatene i studien viser også til hvor viktig personalet er for mulighetene til selvbestemmelse. Da det er en kjent problematikk med dårlig tid og lite personalet i bofellesskap, viser resultatene fra intervjupersonene at de får bestemme mye på flere områder. Til tross for dette var den én som gjentatte ganger snakket om hvordan personalet ikke hørte på henne, at personalet ikke lot henne bestemme selv og at personalet hadde dårlig tid når de var hos henne. Resultatene viser videre til at beboerne selv bestemmer over egen hverdag og to av beboerne er veldig bestemt på at det ikke er noen som bestemmer over dem. Til tross for dette, viser resultatene også til at to av beboerne er usikre på hvem som bestemmer i hverdagen, men at de føler de bestemmer det meste selv. Ingen av beboerne mente at personalet bestemte over dem, og dette kom tydelig fram i intervjuene ved de ulike kategoriene vi snakket om.

Et gjennomgående funn i studien var at alle beboerne var avhengige av foreldrene og familien på den ene eller andre måten. Det kunne gjelde alt i fra handling av mat og klær til håndtering av økonomi. Dette viser hvor stor påvirkningskraft foreldre har på sine egne sønner og døtrer og hvordan de kan påvirke graden av selvbestemmelse til tross for at barna bor for seg selv i bofellesskap. Et resultat av dette kan handle både om rammebetingelser og mangel på ressurser, men også at foreldre har vanskeligheter ved å gi slipp på de voksne barna. Foreldre ser gjerne behov som ikke blir dekket som gjør at de derfor ønsker å ta ansvar selv. Bekymringene handler nødvendigvis ikke om barna, men om hjelpeapparatets manglende evne til å ta vare på dem i bofellesskapet (Kittelsaa, 2011, s. 112). Selvbestemmelsen er innvevd i relasjoner som har mange aspekter, og på denne måten kan foreldre både fremme og hemme graden av selvbestemmelse. Familien vil derfor spille en rolle ved selvbestemmelsen i bofellesskap.

For å kunne svare på problemstillingen kan jeg basert på de tre forskningsspørsmålene konkludere med at personal har en stor påvirkningskraft når det gjelder livene til mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Ansattes utdanningsbakgrunn, erfaring og holdninger vil spille en stor rolle for selvbestemmelsen hos beboerne. En annen faktor som påvirker graden av selvbestemmelse er pårørende. Gjennomgående i studien ble foreldre og familie nevnt når beboerne snakket om gjøremål de trengte hjelp til og hvordan noen foreldre har bestemt hva beboerne kan eller ikke kan spise eller handle. De fikk alle hjelp til å betale regninger og ellers andre økonomiske oppgaver av foreldrene sine, og ved en slik rolle vil foreldre og familie ha en stor betydning for selvbestemmelsen både på godt og vondt. Den har i studien min vist til både fordeler og ulemper ved at foreldrene har stor påvirkningskraft på livene til beboerne i bofellesskapet. Den siste faktoren som påvirker selvbestemmelsen i hverdagen til beboerne i studien, er rammebetingelsene. Disse vil ikke påvirke beboerne direkte, men vil ha en negativ innvirkning på selvbestemmelsen i hverdagen. Det som beboerne la mest vekt på i studien var mangelen på personal og at personalet ikke hadde tid til dem. Når det er mangel på personal vil dette gå utover beboerne som mister muligheten til å blant annet dra ut på fritidsaktiviteter når en selv ønsker. Ingen av beboerne hadde med seg personal på verken trening eller fritidsaktivitet, og personalmangel kan være grunnen til dette. Ved alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming ville dette fått konsekvenser da de har et større bistandsbehov og det kreves som regel at personalet er med dem døgnet rundt grunnet både kognitive og somatiske utfordringer.

Min studie har bidratt til å belyse hvilke faktorer som påvirker grad av involvering i eget liv hos mennesker med utviklingshemming som bor i bofellesskap. Mine funn støtter funn fra tidligere forskning til en viss grad, men studien min viser til hvordan rammebetingelsene tydelig setter en stopper på muligheten til involvering i eget liv. I tillegg viser studien min til viktigheten av personal som har kjennskap til utviklingshemmete og hva de har rett på ved en slik bosituasjon. Mine funn kan være til hjelp i praksis ved å gi personal en innføring i hva beboere i bofellesskap har rett på samt viktigheten av selvbestemmelse.

Når det gjelder styrker og svakheter for oppgaven, vil jeg si at en styrke for denne oppgaven var at jeg både intervjuet og observerte beboerne i studien. Ved disse metodene ble jeg kjent med beboerne og fikk et innblikk i deres hverdagsliv samt deres tanker rundt egen situasjon. En svakhet ved denne metoden er at det kan være utfordrende å holde seg objektiv da jeg som forsker selv har erfaringer innenfor brukergruppen og gjort meg opp noen tanker om en slik bosituasjon. En annen svakhet ved forskningen var begrensinger ved observasjonen. Jeg fikk ikke mulighet til å være med på fritidsaktivitet eller jobb hos to av intervjupersonene, og jeg kan derfor ha mistet verdifull data.

Med hensyn til fremtidig arbeid ville det vært interessant å ta en nærmere titt på koronas påvirkning på nettverket til mennesker med utviklingshemming. Det kunne i den sammenheng vært lurt å kartlegge nettverket før korona samt etterpå, og i hvilken grad mennesker med utviklingshemming føler seg ensomme. Da jeg fikk inntrykk av at beboerne i studien min stort sett aldri fikk besøk, ville det vært interessant å forske på hvordan dette påvirker dem.

Litteraturliste

Askheim, O. P (2003) *Fra normalisering til empowerment - Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Gyldendal Norsk Forlag.

Askheim, O. P (2007). Empowerment - ulike tilnærminger. I Askheim, O. P & Starrin, B (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 21-33). Gyldendal Norsk Forlag.

Askheim, O. P & Starrin, B (2007) Empowerment - et moteord? I Askheim, O. P & Starrin, B (Red.), *Empowerment i teori og praksis* (s. 13-20). Gyldendal Norsk Forlag.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. (Nr. 04/2013) [Rundskriv]. Regjeringen. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf

Berg, B. (2019). Når mitt hjem er din arbeidsplass. I Tøssebro, J (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 238-157). Universitetsforlaget.

Bjørnå, T. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. I Bjørnå, T., Guneriussen, W. & Sommerbakk, V (Red.), *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet* (s. 116-134). Universitetsforlaget.

Bollingmo, L., Ellingsen, K. E. & Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I Selboe, A., Bollingmo, L. & Ellingsen, K. E (red.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (1. utg., s. 17-37). Gyldendal Norsk Forlag.

Bollingmo, L., Johnsen, B. E. & Høium, K. (2004). Brukermedvirkning, kunnskap og handling. I Bollingmo, L., Høium, K. & Johnsen, B. E (red.) *Det er mitt liv - Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering* (s. 25-37). Universitetsforlaget.

Bryman, A. (2015). *Social research methods*. (5. utg.). Oxford University Press.

Cannella-Malone, H. I. & Sabienly, L. M. (2020). Preference Assessments, Choice, and Quality of Life for People with Significant Disabilities. I M. L. Wehmeyer & K. A. Shogren (Red.),

Choice Preference and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan (s. 195-206). Springer.

Dalland, O. (2020) *Metode og oppgaveskriving*. (7.utg.). Gyldendal Norsk Forlag.

Djupvik, A.- R- & Eikås, M. (2016). *Organisert velferd. Organisasjonskunnskap for helse- og sosialarbeidarar* (3.utg.). Samlaget.

Eknes, J. (2000). Livskvalitet. I Eknes, J. (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse* (s. 447-464). Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E. (2007) Egne eller andres valg og verdier? I Ellingsen, K. E (Red.), *Selvbestemmelse - Egne og andres valg og verdier* (s. 165-174). Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E. (2007) Hvem sine valg og verdier? I Ellingsen, K. E (Red.), *Selvbestemmelse - Egne og andres valg og verdier* (s. 25-38). Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E. (2010) Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. I Gjærum, R. G (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning - metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 209-240). Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E. & Kittelsaa, A. M. (2010). Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning* 2(10), 4-16. <https://fonteneforskning.no/pdf-15.26535.0.3.c94777e380>

Ellingsen, K. E (2015, 16. juni). *Utviklingshemmede*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/utviklingshemmede/>

Gjærum, R. G. (2010) Usedvanlige informanter gir særegne narrativer: Metaforisk teksttolkning og beskrivelsen av opplevelsen. I Gjærum, R. G. (Red.), *Usedvanlig forskning - metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 138-161). Universitetsforlaget.

Goffman, E. (2009). *Stigma. Om afvigerens sociale identitet* (2.utg.). Samfundslitteratur.

Grasaas, K. K., Sjørusen, M. & Stordalen, J. (2014). *Helsefagskolen. Etikk og kommunikasjon*. Cappelen Damm.

Guddingsmo, H. (2019). "Da må jeg spørre boligen først!" - opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I Tøssebro, J (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78-94). Universitetsforlaget.

Guddingsmo, H. (2020). Selvbestemmelse som gave. *Fontene forskning*, 13(2), s. 4-17. <https://fonteneforskning.no/pdf-15.97625.0.3.3b335bda93>

Hansen, I. L. & Grødem, A. S. (2012) Samlokaliserte boliger og store bofellesskap. Perspektiver og erfaringer i kommunene (Fafø 2012:48). <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/krd/rapporter/fafø-rapport.pdf>

Hellzen, O., Haugenes, M. & Østby, M. (2018) 'It's my home and your work': the views of a filmed vignette describing a challenging everyday situation from the perspective of people with intellectual disability. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 13(1), 1468198, DOI: 10.1080/17482631.2018.1468198

Helsetilsynet. (2017). Det gjelder livet. *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (1503-4798) https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf

Johansen, I. & Mjøen, O. M. (2019). Profesjonell yrkesutøvelse - styrt av dags- og ukeplaner? I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 158-182). Universitetsforlaget.

Kittelsaa, A. M. (2008). *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* [Doktorgradsavhandling, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet. NTNUopen. https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/267648/124608_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=

y

Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andres forståelser*. Fagbokforlaget.

Kristiansen, K., Söder, M. & Tøssebro, J. (1999). Social integration in a welfare state: Research from Norway and Sweden. I R. J. Flynn. & R. A. Lemay (Red.), *A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization: Evolution and Impact* (s. 411-424). University of Ottawa Press.

Magnus, E. & Olsø, T. M. (2019). Retten til en hverdag med aktivitet. I Tøssebro, J (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 119-135). Universitetsforlaget.

Melbøe, L., Gjertsen, H., Fylling, I. & Fedreheim, G. E. (2020). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemming: Kan kjønn og alder forklare noe av variasjonen? *Fontene forskning*, 13(1), 32-45. <https://fonteneforskning.no/pdf-15.89599.0.3.fb12128eff>

Melbøe, L., Hirsti, S. R., Gjærum, R. G. & Kane, A. A. (2021). Selvstendig liv og smittevern - rettigheter i krysspress under covid-19-restriksjoner for personer med utviklingshemming. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1-12. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-07>

Meyer, J. & Gjærum, R. G. (2010) Å intervju kollektivt: Fokusgruppeintervju og deltakere med en utviklingshemming. I Gjærum, R. G. (Red.), *Usedvanlig forskning - metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 190-208). Universitetsforlaget.

Mjøen, O.M. & Kittelsaa, M.A. (2018). Ansattes blikk i et annerledes hjem – Dilemmaer ved arbeid i hjemmet hos personer med utviklingshemming. *Fontene forskning*, (11)1, 30-41. Hentet fra <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/ansattes-blikk-et-annerledes-hjem-6.19.589488.65ecd5c2f0>

Naku (2021, 8. februar). Den medisinske diagnosen psykisk utviklingshemming. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming-icd-10>

NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon

Informasjonsforvaltning.

<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>

Oskarsen, L. S. (2021, 13. mai). *Gina (26) har ventet seks år på kommunal bolig*. NRK. <https://www.nrk.no/vestland/utviklingshemmede-star-arevis-i-boligko-1.15493352>

Ruud, E. M. (2015) *Samlokaliserte boliger for personer med utviklingshemming - arealfordeling og bruk av fellesrom* (NIBR- rapport 3233) <https://oda.oslomet.no/oda-xmloi/bitstream/handle/20.500.12199/5891/2015-18.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sandvin, J. & Anvik, C. H. (2020). Tjenester til personer med utviklingshemming - i spenningen mellom ny og gammel omsorgsideologi. I Ø. Henriksen (Red.), *Velferdstjenestenes vilkår* (s. 67-89). Universitetsforlaget.

Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W. & Magnussen. T. (1988). *Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*. Universitetsforlaget.

Shogren, K. A. (2020). Self-Determination, Preference and Choice. I M. L. Wehmeyer & K. A. Shogren (Red.), *Choice Preference and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (s. 27-43). Springer.

Smith, J. G., Cocchiarella, N. P. & Schaper, A. D (2020). Reflections on Choice: The Stories of Self-Advocates. I M. L. Wehmeyer & K. A. Shogren (Red.), *Choice Preference and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (s. 67-84). Springer.

Standcliffe, R. J. (2020) Choice, Availability and People with Intellectual Disability. I M. L. Wehmeyer & K. A. Shogren (Red.), *Choice Preference and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (s. 3-26). Springer.

Thorin, E. J., Yovanoff, P. & Irvin, L. K. (1996) Dilemmas Faced by Families During Their Young Adults' Transitions to Adulthood: A Brief Report. *Mental retardation* 34(2), 117-120. <https://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=d986c00e-5bc9-4dd8-b902-f56f544bdb7c%40pdc-v->

Tichá, R., Telna, O., Šiška, J., Klapko, D. & Kincade, L. (2020). Choices, Preferences, and Disability: A View from Central and Eastern Europe. I M. L. Wehmeyer & K. A. Shogren (Red.), *Choice Preference and Disability. Promoting Self-Determination Across the Lifespan* (s. 111-132). Springer.

Tøssebro, J. & Lundebj, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levkår 10 år etter reformen* (NTNU Rapport). Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

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

Tøssebro, J. & Kittelsaa, M.A. (2011). *NTNU Samfunnsforskning AS: Store bofellesskap for personer med utviklingshemming – Noen konsekvenser*. Hentet fra <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Store%20bofellesskap%20WEB.pdf>

Vabø, M. (2007) *Organisering for velferd. Hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid*. (NOVA Rapport 22/2017). https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/4955/3159_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y

World Health Organization. (2021). F70: Lett psykisk utviklingshemming. I Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer (10. utg.). Direktoratet for e-helse. <https://finnkode.ehelse.no/#icd10/0/0/0/2599534>

