

Deltakelse og livskvalitet

En kvalitativ studie om betydningen av deltakelse i den frivillige organisasjonen Dissimilis for livskvalitet

Silje Kristine Ask
VID vitenskapelige høgskole

Masteroppgave
Master i verdibasert ledelse
Veileder: Asbjørn Kaasa

Antall ord: 25 270
2.5.2016

Sammendrag

Tema for studien er deltakelse og livskvalitet. Målet har vært å undersøke betydningen av deltakelse i den frivillige organisasjonen Dissimilis i et livskvalitetsperspektiv. Livskvalitet innebærer i denne sammenheng en subjektiv tilnærming som innebærer at brukerne selv må få komme til ordet. Bakgrunn for studien er ønske om å løfte frem brukernes perspektiv. Å sette brukernes perspektiv i fokus gjør det mulig å utvikle en ledelsespraksis i tråd med brukernes uttrykte verdier og å bygge en organisasjon tuftet på disse verdiene. Problemstillingen er: *Hvilken betydning har deltakelse i Dissimilis' aktiviteter for brukernes livskvalitet?*

Studien har en kvalitativ forskningstilnærming. Data er hentet inn gjennom intervjuer med 10 brukere av Dissimilis' aktivitetstilbud, hvorav fem deltakere, som representerer målgruppen mennesker med utviklingshemming, og fem foreldre til deltakere. Begrepet livskvalitet utgjør et nøkkelbegrep i studien og operasjonaliseres gjennom de tre dimensjonene sosial tilhørighet, mestring og verdighet. Dimensjonene presenteres i hvert sitt kapittel med en innledende teoretisk del, presentasjon av funn og analyse i lys av teori knyttet til hvert enkelt tema.

Studien viser at brukerne gjennom Dissimilis opplever å være del av sosiale nettverk, opplever mestring og blir behandlet med verdighet. Funnene viser samtidig at dette ikke er en selvfølge for deltakerne og deres foreldre. Behov for assistanse og tilrettelegging gjør det utfordrende å delta på ulike arenaer og påvirker holdninger i omgivelsene på måter som truer opplevelsen av egen verdighet. Funnene samsvarer godt med teori og forskning på feltet, som gir mange eksempler på hvordan sosial tilhørighet, mestring og verdighet har betydning for menneskers velferd og livskvalitet. Litteraturen viser også hvordan fravær av dimensjonene utgjør risiko for utvikling av psykisk og somatisk sykdom.

Studien en klar indikasjon på hvilke verdier brukerne holder frem som særlig viktige ved deltakelsen. En naturlig konsekvens for organisasjonen vil være å bruke kunnskapen til å videreutvikle strategier, ledelse og praksis på en måte som tar vare på og styrker disse sidene ved deltakelsen. Opplevelsene av sosial tilhørighet, mestring og verdighet mulighet bygger på muligheten for deltakelse. Deltakelse blir med dette en metode, samtidig som det kan anses som en verdi i seg selv. Et viktig satsningsområde for organisasjonen vil derfor være å legge til rette for vedvarende og økt deltakelse.

Forord

Med denne oppgaven avsluttes fire års studier i verdibasert ledelse. En lærerik, spennende, til tider litt frustrerende og overraskende morsom prosess med masteroppgaven er ved veis ende, og det føles både befriende og uventet vemodig å skulle slippe taket. Det er mange rundt meg som fortjener en takk for at jeg har kommet i mål.

Først av alt en KJEMPEtakk til mine fantastiske informanter som stilte til intervju og delte åpent og ærlig av sine erfaringer med meg. Dere har utvidet mitt syn på livets muligheter og har gitt meg innsikt langt utover oppgavens problemstilling som jeg kommer til å ta med meg videre!

Takk til min arbeidsgiver og daglig leder i Stiftelsen Dissimilis for å muligheten til å være student på deltid. Den tillit og fleksibilitet jeg har fått har vært avgjørende for at jeg nå kan levere fra meg en ferdig oppgave.

Takk til min veileder Asbjørn Kaasa for at du under første veiledning viste meg retningen og etter det har delt av din faglige innsikt, hjulpet og motivert meg med konstruktiv og verdifull veiledning.

Takk til gruppeveiledere Gry Espedal og Olav Helge Angell for spennende betraktninger og til mine medstudenter i veiledningsgruppa for gode innspill, tiden og engasjementet dere har viet mitt prosjekt.

Sist, men ikke minst takk til alle på hjemmebane som har bidratt med barnepass, utallige aktiviteter utenfor huset, lyttende ører, innspill og korrekturlesing! Jeg er meget takknemlig for all tålmodighet og støtte dere har vist meg i denne perioden.

Nå skal vi feire!

Bærums Verk 26.april 2016

Silje Kristine Ask

«Jeg får se en helt annen, får liksom se henne her.
Det gjør det enda viktigere for meg å ta henne hit,
så hun får den livskvaliteten som alle vi andre har.»

(Mor til deltaker i Dissimilis)

1 INNLEDNING	1
1.1 INTRODUKSJON OG PRESENTASJON AV TEMA	1
1.1.1 DISSIMILIS – OM ORGANISASJONEN OG UTFORDRINGER	4
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	6
1.3 AVGRENSNING OG PRESISERINGER	7
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING	8
2 TEORETISK RAMMEVERK OG TIDLIGERE FORSKNING	10
2.1 SØKEHISTORIE	10
2.2 LIVSKVALITET SOM OVERORDNET TEORETISK REFERANSERAMME	11
2.2.1 BEGREPET LIVSKVALITET	11
2.2.2 LIVSKVALITET SOM MÅL OG EVALUERING	12
2.2.3 OPERASJONALISERING AV BEGREPET FOR DENNE STUDIEN	13
2.3 FORSKNINGSFELTET	15
3 METODE	20
3.1 VALG AV METODE	20
3.2 METODE FOR DATAINNSAMLING OG VALG AV INFORMANTER	21
3.3 INTERVJUGUIDE OG INTERVJUSITUASJONEN	23
3.4 TRANSKRIPSJON	24
3.5 METODE FOR ANALYSE	25
3.5.1 HELHETSINNTRYKK	25
3.5.2 MENINGSENHETER OG TEMATISERING	25
3.5.3 FORTOLKNING OG ANALYSE AV TEMAER	26
3.5.4 SAMMENFATNING	27
3.6 METODEREFLEKSJON	27
3.6.1 FORFORSTÅELSE	27
3.6.2 RELIABILITET OG VALIDITET	28
3.6.3 METODISKE UTFORDRINGER NÅR INFORMANTER HAR UTVIKLINGSHEMMING	29
3.6.4 NSD	31
3.6.5 FORSKNINGSETISKE BETRAKTNINGER	31

4 RESULTATER OG DRØFTINGER	33
4.1 SOSIALE NETTVERK OG TILHØRIGHET	33
4.1.1 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ SOSIALE NETTVERK OG TILHØRIGHET	34
4.1.2 PRESENTASJON AV FUNN RELATERT TIL SOSIAL TILHØRIGHET	38
4.1.3 PÅ HVILKEN MÅTE FREMMER DELTAKELSEN SOSIAL TILHØRIGHET?	41
4.1.4 SAMMENFATTENDE OM SOSIAL TILHØRIGHET	44
4.2 MESTRING	45
4.2.1 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ MESTRING	45
4.2.2 PRESENTASJON AV FUNN RELATERT TIL MESTRING	50
4.2.3 HVORDAN BIDRAR DELTAKELSEN TIL OPPLEVELSER AV MESTRING?	53
4.2.4 SAMMENFATTENDE OM MESTRING	56
4.3 VERDIGHET	57
4.3.1 TEORETISKE PERSPEKTIVER PÅ VERDIGHET	57
4.3.2 PRESENTASJON AV FUNN RELATERT TIL VERDIGHET	59
4.3.3 HVILKEN BETYDNING HAR DELTAKELSEN FOR BRUKERNES OPPLEVELSE AV VERDIGHET?	61
4.3.4 SAMMENFATTENDE OM VERDIGHET	63
4.4 BETYDNING AV DELTAKELSEN I ET LIVSKVALITETSPERSPEKTIV	65
4.5 KONSEKVENSER FOR ORGANISASJONEN	67
4.5.1 BRUKERNES UTTRYKTE VERDIER SOM GRUNNLAG FOR STRATEGI OG LEDELSE	67
4.5.2 BRUKERNE SOM RESSURS	69
5 KONKLUSJON	70
LITTERATURLISTE	72
VEDLEGG	76
FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT	76
INTERVJUGUIDE	77
EKSEMPEL PÅ TEMATISERING AV MENINGSENHETER	79

1 Innledning

1.1 Introduksjon og presentasjon av tema

Like muligheter for alle, rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet er målsettinger uttrykt i regjeringens informasjon- og utviklingsprogram «mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!» (2013). Retten til et selvstendig liv innebærer muligheter til deltakelse i en aktiv og meningsfull tilværelse, både i skole, i jobb og på fritiden. Deltakelse i aktiviteter er en viktig del av fritiden for mange mennesker, men langt fra noen selvfølge for alle. Politisk og samfunnsmessig erfares utfordringer med å tilrettelegge slik at alle mennesker skal kunne bruke denne rettigheten.

«Lykkes vi, vil også mennesker med utviklingshemming kunne leve sine egne liv etter egne valg og med mangfoldige impulser (...) Vi får økt likhet mellom ulike mennesker og et rikere samfunn» (Regjeringen Stoltenberg II 2013)

Tema for denne studien er deltakelse og livskvalitet. Med bakgrunn i regjeringens målsettinger om like muligheter til deltakelse, har jeg gjennomført en undersøkelse som belyser betydningen av deltakelse ved tilrettelagte fritidsaktiviteter. Kasus for studien er den frivillige organisasjonen Dissimilis, som tilbyr tilrettelagte aktiviteter innenfor musikk, sang, dans og drama på landsomfattende basis. Studien utgjør avsluttende oppgave i masterprogram i verdibasert ledelse. Når jeg i en slik sammenheng har valgt å studere deltakelse i et brukerperspektiv, henger det sammen med at forståelse av deltakelsens betydning er viktig for å kunne bygge en organisasjon tuftet på verdier og kvaliteter formidlet av brukerne selv. Som en aktør i den frivillige sektor møter organisasjonen utfordringer relatert til eksterne krav og forventninger, tendenser til økt individualisering i samfunnet, økt avhengighet av offentlige i bidrag og endringer i frivillig engasjement. Eksterne krav er ikke alltid forenlig med organisasjonens interne målsettinger og verdigrunnlag, og spenningen mellom ivaretagelse av organisasjonens identitet og ytre betingelser gjør at det stilles krav til bevisste valg av strategier og planer for organisasjonen. Undersøkelsen vil gi verdifull innsikt i brukernes egne erfaringer, en innsikt som vil være nyttig i arbeidet med videre utvikling og ledelse av organisasjonen.

En begrunnelse for å trekke brukere inn i studien er også ønske om en normativ tilnærming. For organisasjonen og ledelsen er det viktig at organisasjonen kan svare på målgruppens behov. Å sette brukernes perspektiv i fokus gjør det mulig å utvikle en ledelsespraksis i tråd med brukernes verdier. Et formål med studien er derfor å innhente kunnskap for å kunne utvikle en organisasjon basert på brukernes behov og forventinger. Dette vil ha betydning i møte med eksterne krav og fremtidige utfordringer.

Jeg har valgt å se betydningen av deltakelsen i et livskvalitetsperspektiv. Bakgrunn for å bruke livskvalitet i vurdering av deltakelsens betydning er at det innebærer et subjektivt element som betyr at brukere av tilbudet selv må få komme til orde. Den subjektive tilnærmingen er tuftet på et menneskesyn hvor hver og en er unik og har krav på å bli respektert som det mennesket man er. For å forstå betydningen av deltakelsen har jeg tatt utgangspunkt i brukernes egne erfaringer, noe som er godt forenlig med det innenfra-perspektivet livskvalitet kan representere. Å dokumentere betydning av deltakelse med utgangspunkt i livskvalitet, innebærer noe annet enn effekt målt for kunne generalisere og kategorisere. Formålet med å ta utgangspunkt i livskvalitet er å individualisere. Det gir en annen funksjon når det gjelder bruk av resultatene, men kan representere en meget nyttig tilnærming i et totalbilde for organisasjonen (Sæthre 2008).

Livskvalitet har tradisjonelt blitt målt utfra forhold som levekår, levealder og økonomi. Den nyere lykkeforskningen har brakt med seg aspekter av mer psykisk og normativ art i målene på livskvalitet. Forskingen vektlegger at mennesket er et sosialt vesen og at sosial ekskludering er den faktoren som sterkest reduserer opplevd livskvalitet (Loga 2010). Marginalisering, sosial isolasjon, sosial ulikhet, mobbing og et lite støttende sosialt nettverk er faktorer som utgjør økt risiko for utvikling av psykiske plager eller lidelser. Miljørelaterte faktorer vil som oftest ikke alene være direkte årsak til psykiske lidelser, men kan sammen med mer individrelaterte faktorer, som lav selvfølelse, manglende evne til mestring, manglende opplevelse av kontroll over egen livssituasjon, sårbar personlighet og medfødt funksjonshemninger, føre til psykiske lidelser (Folkehelseinstituttet 2011). Mennesker i målgruppen til organisasjonen Dissimilis er basert på faktorene i en utsatt posisjon for utvikling av psykiske lidelser. Det er av den grunn interessant å vurdere om tilbud som retter seg spesifikt mot målgruppen har betydning for noen av disse faktorene.

Bakgrunn for valg av tema og kasus for studien er både faglig og personlig. Personlig er jeg tilknyttet organisasjonen som koordinator for administrasjonen. Jeg har gjennom dette en indirekte tilknytning til mange brukere av aktivitetstilbudet, men er ikke selv ansvarlig for gjennomføring av aktiviteter. Gjennom snart tre år i organisasjonen har jeg opplevd å møte brukere og fått innsikt i enkelthistorier som både har rørt og berørt meg. Jeg har fått høre om deltakeren som har fått sin første og eneste venn gjennom Dissimilis, om deltakeren som for første gang føler seg inkludert og om deltakeren som begynte å synge etter å ha vært taus i mange år. Fortellingene sier meg at tilbudet har en betydning for deltakerne langt utover det å delta på en time i sang eller musikk. Erfaringer og beretninger fra foreldre bekrefter dette, men kunnskapen er ikke tidligere samlet eller formelt systematisert.

Som student i et masterprogram i verdibasert ledelse har jeg i tillegg en profesjonell og faglig interesse for organisasjonen. Dissimilis har gjennom alle år jobbet for inkludering og synliggjøring av en gruppe mennesker som er potensielt sårbare og historisk sett har blitt betraktet som «mindreverdige». Med fokus på muligheter, ressurser og like rettigheter fremmer organisasjonen viktige og grunnleggende verdier i samfunnet, og et mangfoldig menneskesyn som kanskje blir mer og mer viktig å ivareta i utviklingen mot et mer individualisert og selektivt samfunn.

Temaet er også interessant i et ledelsesfaglig perspektiv relatert til utfordringer organisasjonen møter i forbindelse med krav til strategier og rapportering fra tilskuddsinstanser. Kravene baseres på regnskap, budsjetter og andre konkrete måltall, men tar lite høyde for de verdiene som ikke kan måles i tall og kroner. Det er en uttalt utfordring for ledelsen i organisasjonen å synliggjøre verdi og betydning utover rene tall. Erfaringene utgjør en verdi først og fremst for den enkelte, men derav også i et større samfunnsmessig perspektiv. Hvordan kan fortellingene utfordre tellingene? Hvordan kan en nytteverdi relatert til livskvalitet synliggjøres i en videre forstand enn rent økonomisk? Og er det i det hele tatt riktig, om enn mulig, å måle en persons opplevelse av lykke og livskvalitet om til kroner og øre? Dette er like fullt et språk mange instanser helst forholder seg til, og som kan føre til en dreining bort fra opprinnelige mål og intensjoner. En hensikt med studien er derfor også å dokumentere betydningen deltakelsen har for den enkelte. Ved å se brukernes erfaringer i lys av tidligere forskning og etablert teori, vil det kunne være mulig å antyde noe om verdien av slik deltakelse, og holde dette opp som elementære sider ved organisasjonen i møte med eksterne krav.

1.1.1 Dissimilis – om organisasjonen og utfordringer

Kasus for studien er den ideelle organisasjonen Dissimilis. Organisasjonen har siden 1982 arbeidet med utgangspunkt i individets rett til et liv med mulighet for kulturell utfoldelse (Dissimilis 2015). Dissimilis kompetansesenter ble stiftet i 1987 og utgjør kjernen i organisasjonen. Senteret har en tredelt virksomhet, som består av utvikling og formidling av kompetanse innen tilrettelagte kulturelle aktiviteter, arrangering av forestillinger og konserter og individuelt tilrettelagt undervisning i sang, musikk, dans, drama. Forutsetningen for drift av senteret utgjøres av statlig og kommunalt tilskudd. I ytterligere 85 grupper over hele landet drives tilrettelagt undervisning. Tilbudene driftes i stor grad av frivillige ildsjeler og foreldregrupper og i noen tilfeller av eller i samarbeid med kommunale musikkskoler.

I Dissimilis infofolder (2015) står følgende grunnlag og målsetting for organisasjonens arbeid:

Et samfunn som i økende grad er på jakt etter det perfekte, trenger organisasjoner som tør å sette annerledeshet og mangfold på dagsorden. Dissimilis arbeider aktivt for at mennesker med utviklingshemming skal ha en plass i det kulturelle landskap og i samfunnet som likestilte utøvere og mennesker. Med dette ønsker vi å bidra til et rikere menneskesyn og et mer åpent og tolerant samfunn. Vårt arbeid og våre aktiviteter er forankret i et verdisyn hvor mangfold og kvalitet står som sentrale verdier, samtidig som vi skal tørre å være utfordrende og nyskapende.

Som privat stiftelse tilhører Dissimilis gruppen sivile aktører som har sitt grunnlag utenfor de regulerte velferdsregimene. Det norske samfunn består av mange slike statseksterne aktører som likefullt er med på å realisere offentlige velferdsintensjoner. Aktørene deles gjerne i to grupper, fortjenestebaserte og fortjenestefrie. Som ideell organisasjon tilhører Dissimilis de fortjenestefrie, som igjen kjennetegnes ved at det ikke tas ut overskudd til eiere og at overskudd går tilbake til organisasjonens formålsrettede aktiviteter (Lorentzen 2010).

Fortjenestefrie aktører omtales samlet som frivillig sektor og tilsvarer den angloamerikanske non-profit sektor. Organisasjonene er i stor grad avhengige av offentlige bidrag som gir økonomisk trygghet, men også innebærer krav til rapportering og forvaltning av midlene (Gulbrandsen and Ødegård 2011). Tilskuddene samsvarer ofte ikke med reelle driftskostnader (Lorentzen 2010), til tross for at det ideelle prinsippet er godt forenlig med den norske velferdsmodellen ved at overskuddet føres tilbake i driften og at organisasjonene er med på å øke kapasitet på velferdstjenester og å skape konkurranse og utvikling (Sivesind 2012).

Statlig frivillighetspolitikk angir en rekke mål for den frivillige sektor. Målene gir grunnlag for tilskuddsordninger og overføringer til frivillige aktører, som på sin side kan ha andre mål. Aktørene og staten påvirker hverandre, med staten som kraftig premissleverandør, med makt til å påvirke selve livsgrunnlaget via kontroll på pengesekken (Lorentzen 2010). Utviklingen de siste 20 årene viser imidlertid økt politisk interesse for frivillig arbeid og betydningen den frivillige sektor har for utvikling av velferdsstaten. Frivillig arbeid ses i økende grad som løsninger på kommende utfordringer, som eldrebølger, ensomhet, meningsløshet, isolasjon og utstøting. Fordi frivillige organisasjoner stadig oftere blir trukket frem som løsninger på samfunnsmessige utfordringer, er det viktig med kunnskap om organisasjonene og om de forventinger og rammebetingelser organisasjonene møter (Kaasa and Jelstad 2009). Denne undersøkelsen har som mål å belyse betydningen av deltakelsen i Dissimilis' aktiviteter. Formålet er å kunne nyttiggjøre kunnskapen i arbeid med utvikling av organisasjonen. I tillegg vil kunnskapen være viktig i møte med eksterne premissleverandører da den fremholder noen grunnleggende verdier ved deltakelsen uttrykt av brukerne selv.

Dissimilis som organisasjon opplever utfordringer knyttet til manglende oppslutning utenfor den primære målgruppen og feilaktige antakelser eller uvitenhet om organisasjonen og virksomheten. Organisasjonen møter mye velvilje, men erfarer likevel sviktende engasjement blant frivillige og en stadig mer nisjepreget holdning til virksomheten og målgruppen. Som del av frivillig sektor påvirkes organisasjonen av de rammene tilskuddsordningene gir, med kortsiktige perspektiver som følge av årlige bevilgninger og krav til formaliteter og tilpasninger som ikke alltid er forenlig med interne verdier og intensjoner. Med grunnlag i de rammebetingelser og de utfordringer organisasjonen står overfor, vil studien ha betydning på flere nivåer. Studien vil innad i organisasjonen kunne bidra til økt bevissthet og ivaretagelse av brukerperspektivet i utvikling og strategier. Brukernes erfaringer vil gi viktig kunnskap til ledelsen og gi grunnlag for beslutninger og ledelse i tråd med brukernes uttrykte verdier. Utad vil studien ha betydning ved å bidra med formalisering og dokumentering i et videre perspektiv enn tall og tellinger. Studien retter fokus mot fortellingene, og bidrar med dokumentasjon til å fremme verdien for den enkelte i møte med krav om tallmessig nytteverdi. Synliggjøring av betydningen i et livskvalitetsperspektiv vil også være viktig i møte med sviktende oppslutning, endrede holdninger i samfunnet og i arbeidet med å engasjere fremtidige frivillige.

1.2 Presentasjon av problemstilling og forskningsspørsmål

I arbeid med mitt mastergradsprosjekt har jeg valgt å undersøke betydningen av deltakelse i Dissimilis' aktiviteter med hensyn til livskvalitet for målgruppen mennesker med utviklingshemming og deres familier. Deltakere ved Dissimilis' aktiviteter representerer et bredt mangfold innen gruppen mennesker med utviklingshemming. Mange har ikke språk eller et ganske sparsomt språk, har vært oppfattet som ressursvake og ikke ansett som potensielle fortellere fra sitt eget liv. Det har derfor vært vanlig å intervju personer i nær tilknytning til den utviklingshemmede. Senere studier har imidlertid vist at vurderingene som kommer frem er nokså ulike med hensyn til egen livssituasjon. Mennesker rundt ser personene bare i begrensede tidsrom, mye utelates derfor i andres fortellinger (Thorsen and Olstad 2005). Jeg har bevisst ønsket å snakke med brukere av aktivitetstilbudet. En vesentlig andel av brukerne har imidlertid et så sparsomt verbalt språk at det ville være en utfordring å intervju dem. Da det samtidig ville være synd å utelate denne delen av gruppen fra studien, har jeg derfor valgt å la nærpåsoner utgjøre deres stemme i studien.

Jeg har forsøkt å gå inn i prosjektet med et åpent sinn og la min kjennskap til organisasjonen komme til gode når det gjelder å forstå sammenhenger, men i minst mulig grad farge mine tolkninger og konklusjoner. Jeg forventet ikke å finne entydige og generaliserbare svar på spørsmålene, men håpet å se en tendens som gjør det mulig å antyde noe om hva deltakelsen betyr for målgruppen i et livskvalitetsperspektiv. Ved å finne ut noe om hva som er vesentlig og av betydning for brukerne, kan dette innlemmes i organisasjonens arbeid og få betydning for hvordan tilbudet utformes og videreføres.

Med denne bakgrunn har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvilken betydning har deltakelse i Dissimilis' aktiviteter for brukernes livskvalitet?

Problemstillingen er operasjonalisert gjennom følgende forskningsspørsmål:

På hvilken måte fremmer deltakelsen sosial tilhørighet?

Hvordan bidrar deltakelsen til opplevelser av mestring?

Hvilken betydning har deltakelsen for brukernes opplevelse av verdighet?

1.3 Avgrensning og presiseringer

Formålet med oppgaven er å belyse betydning av deltakelse i Dissimilis aktiviteter i et livskvalitetsperspektiv. Livskvalitet er et subjektivt begrep som kan romme mange sider ved et menneskes liv. Etter gjennomgang av teori og forskning på området utpekte to dimensjoner ved livskvalitet seg som særlig relevante sett i sammenheng med deltakelse. Disse to dimensjonene var sosial tilhørighet og mestring. Analyse av materialet pekte på ytterligere en sentral faktor ved deltakelsen, som også er relevant i et livskvalitetsperspektiv. Temaet verdighet utgjør derfor den tredje dimensjonen som i studien danner grunnlag for forståelse av begrepet livskvalitet.

Valg av dimensjoner har nødvendigvis gått på bekostning av andre temaer som også kunne representert aktuelle og interessante innfallsvinkler for å forstå betydningen av deltakelsen. Jeg har på veien vært innom både motivasjonsteori, selvbestemmelsesteorien og teori knyttet til deltakelse og frivillighet. Ved valg av rammer for oppgaven la jeg imidlertid vekt på områder som ble vektlagt både i teori og av brukerne selv. Sosial tilhørighet, mestring og verdighet representerer også potensielt sårbare områder for målgruppen mennesker med utviklingshemming. Årsakene til dette kan være mangel på vesentlige forutsetninger for å inngå i valgte relasjoner som vennskap, mangel på forutsetninger til å uttrykke seg og hevde sine interesser eller mangel på anledning til å uttrykke seg i et overstyrende system av støtte og bistand (Thorsen and Olstad 2005).

Deltakelse er et relativt nytt område innenfor forskning og anses som flerdimensjonalt og komplekst. Det stammer opprinnelig fra latin «participāre», på engelsk «part-taking», som innebærer å ta del i noe eller engasjere seg i noe (Nyquist 2012). Begrepet har ifølge Nyquist (2012) ingen entydig forskningsmessig definisjon, men får sin mening når det avgrenses innenfor aktuell kontekst. Dette hviler på et verdigrunnlag der deltakelse ikke kun kan betraktes som en metode, men anses som en verdi i seg selv, utover det som kan måles. Denne forståelsen av deltakelse som både metode og verdi er relevant for oppgavens målsetting. Deltakelse vil både bli brukt om det å ta del i Dissimilis' aktiviteter og den betydning og verdi dette innebærer for den enkelte deltaker. Konteksten avgrenses til organisasjonen Dissimilis, men blir innenfor organisasjonens rammer brukt i vid forstand om alle former for deltakelse, både deltakernes direkte deltakelse i de tilrettelagte aktivitetene og om deltakeres og foreldres deltakelse i og rundt aktivitetene.

Begrepet brukere omfatter i studien både deltakere og deres foreldre eller pårørende. Erfaringer fra organisasjonen viser at tilbudet betyr mye sosialt og anerkjennende også for pårørende. Deres rolle har erfaringsmessig vist seg å være avgjørende for deres barns mulighet til deltakelse, og deres opplevelse av tilbudet er derfor en viktig faktor relatert til fremmøte og varighet i deltakelsen. Pårørende utgjør med dette et viktig fundament for deltakelsen, og kan gjennom definering av begrepet deltakelse i en vid forstand også betraktes som brukere av Dissimilis aktivitetstilbud.

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt inn i tre hovedkapitler med underkapitler, samt innledning og avslutning. Bakgrunn for valg av tema, hensikten med studien, problemstilling og avgrensninger er presentert i innledningen.

Kapittel 2 gir en innføring i livskvalitet som det overordnede teoretiske rammeverk for studien. Livskvalitet er et ladet og multidimensjonalt begrep basert på menneskets forventninger, meninger og verdier. Dette kan gjøre det problematisk i forsknings-sammenheng og krever at begrepet operasjonaliseres og defineres i henhold til aktuell kontekst (Wahl and Hanestad 2004). Kapitlet viser hvordan begrepet i denne studien er operasjonalisert i de tre livskvalitetsdimensjonene sosial tilhørighet, mestring og verdighet. Kapitlet gir deretter en presentasjon av forskningsstatus på feltet. Gjennomgang av litteratur avdekket at det eksisterer mye forskning på områdene deltakelse og livskvalitet, og at resultatene viser stor grad av samstemmighet. Jeg presenterer i kapitlet den forskning som synes særlig aktuell for studiens hensikt, med fokus på betydningen av deltakelse i frivillige organisasjoner og fritidsaktiviteter, samt forskning på effekter og risikofaktorer relatert til fravær av deltakelse.

Kapittel 3 er viet metode. I dette kapitlet beskrives den metodiske tilnærmingen i oppgaven, fremgangsmåte for datainnsamling og metode for analyse av intervju materialet. Studiens mål om å forstå deltakelsens betydning har innebefattet at brukerne av tilbudet selv måtte få komme til ordet. Dette har gitt studien en form for særegne informanter, og jeg har derfor viet et eget kapittel under metoderefleksjon til betraktninger rundt utfordringer når informanter har

utviklingshemming. Dette vektlegges også i beskrivelsene av forberedelsene til og gjennomføring av intervjuene og i forskningsetiske betraktninger.

I kapittel 4 presenteres de tre dimensjonene ved livskvalitet, som hver for seg og samlet utgjør sentrale aspekter av betydning for deltakelsen og for opplevelse av livskvalitet. Dimensjonene sosial tilhørighet, mestring og verdighet presenteres i hvert sitt delkapittel med en innledende teoretisk del, presentasjon av funn og påfølgende analyse og drøfting av resultatene. Valg av struktur beror på at temaene etter min mening ikke kan forstås utfra en samlet teoretisk referanseramme. Gjennomgang av teori og forskning om de tre temaene, viste at betydningen av deltakelse best kan forstås og tolkes i lys av teori knyttet til hvert enkelt tema. Strukturen er derfor en konsekvens av operasjonaliseringen av livskvalitetsbegrepet, som belyses i et eget kapittel der jeg ser betydningen av de tre dimensjonene i sammenheng med hverandre i et livskvalitetsperspektiv. Kapitlet avsluttes med et delkapittel som omhandler konsekvenser for organisasjonen med fokus på ivaretagelse av de uttrykte verdiene gjennom ledelse og strategier.

Oppgaven avsluttes i kapittel 5 med en samlet oppsummering av de tre dimensjonene og en konklusjon relatert til hovedproblemstillingen. Avslutningen rommer også noen betraktninger rundt organisasjonen og veien videre.

2 Teoretisk rammeverk og tidligere forskning

Målet med studien er å belyse betydningen av deltakelse i fritidsaktiviteter i regi av Dissimilis i et livskvalitetsperspektiv. Jeg vil i dette kapittelet redegjøre for valg av overordnet teoretisk referanseramme for oppgaven. Jeg vil videre belyse tidligere forskning på feltet, med særlig fokus på resultater som er interessante i denne studiens sammenheng.

2.1 Søkehistorie

Det eksisterer mye relevant teori og veletablert forskning om temaene livskvalitet og deltakelse (Loga 2010). Min erfaring fra praksis har hatt betydning for innfallsvinkelen jeg har valgt for studien. Erfaringene har gitt meg en forforståelse av deltakelsens betydning, som kan ha påvirket mitt syn på de teoretiske og forskningsmessige perspektivene jeg har møtt og hva jeg har sett etter i søk etter litteratur til studien. Jeg har imidlertid hatt til hensikt å belyse ulike teorier og nyanser innenfor feltet, og valgte derfor bevisst en bred tilnærming. Jeg var også oppmerksom på at det kunne dukke opp forskning med andre innfallsvinkler og utfall som motstred min forforståelse. Den brede tilnærmingen til feltet viste imidlertid stor grad av samstemmighet innenfor feltet og gav meg en plattform for å gå dypere inn i de aktuelle områdene uten å måtte velge mellom motstridende teorier.

Jeg har i studien tatt utgangspunkt i at det går an å si noe om betydningen av deltakelsen utfra livskvalitetsdimensjonene sosial tilhørighet, mestring og verdighet. Gjennomgang av empiri og teori er basert på litteratursøk knyttet til disse begrepene, samt begrepene deltakelse, utviklingshemming, nettverk, sosial kapital og anerkjennelse. I søk etter internasjonal forskning har jeg tatt utgangspunkt i den engelske oversettelsen av livskvalitet «quality of life» og begrepet «well-being». Jeg har også gjort søk på begrepene «empowerment», «participate» og «leisure». Mange av ordene har gitt omfattende treff. Jeg har derfor valgt å benytte «snøballmetoden», og har fulgt litteraturlistene i artikler og bøker som har vært særlig relevante i forhold til tema. Kunnskapsoversikten «Livskvalitet» av Jill Loga (2010), «Unge funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter» av Løvgren (2009), «Fritidsaktivitet for ungdom med funksjonshemming» av Dolva, Kollstad og Kleiven (2013), og boka «Sosiale landskap og sosial kapital» av Per Morten Schiefloe (2015) har fungert som slike kilder.

2.2 Livskvalitet som overordnet teoretisk referanseramme

Målet med studien har vært å finne ut hvilken betydning deltakelse i Dissimilis har for brukernes livskvalitet. En empirisk undersøkelse kan gi mange innfallsvinkler til begrepet livskvalitet. For å forstå og tolke funnene er det nødvendig med et teoretisk rammeverk som grunnlag for å lese empirien. Jeg vil i dette kapittelet gjøre rede for begrepet livskvalitet og operasjonalisering av begrepet for denne studien.

2.2.1 Begrepet livskvalitet

Livskvalitet som begrep dukket opp i en bok om økonomi og velferd av Pigou i 1920. Lyndon B. Johnsen introduserte noe senere begrepet i en politisk tale, og livskvalitet ble etter tatt hyppig i bruk i politiske debatter og fikk gjennomslag innen velferdsforskning. Begrepets gjennomslagskraft kom av at det representerte et alternativ til materiell velferd, basert på kvalitative vurderinger av egen livssituasjon i stedet for kvantitative målinger av materielle verdier (Wahl and Hanestad 2004).

Begrepet livskvalitet kom inn i vår dagligtale for få år siden, etter en tids bruk innenfor samfunnsfaglig og medisinsk forskning og i politiske sammenhenger. Betegnelsen oppstod som et slags positivt bidrag innenfor områder dominert av enten negative eller for snevre beskrivelser. Det eksisterer en allmenn enighet om at livskvalitet representerer noe mer enn materiell velstand eller et liv uten sykdom. Begrepet kan imidlertid defineres på ulike måter, og rommer både individuelle subjektive opplevelser og en bredere samfunnsmessig dimensjon med objektive sosiale indikatorer (Næss 2006).

Helt enkelt kan livskvalitet defineres som det gode liv, der liv er identisk med eksistens eller tilværelse og kvalitet gjengir egenskap, karakter og verdi. Begrepet belyser med dette hvilke egenskaper, karakterer eller verdier som er av betydning for et godt liv, med henvisning til hele vår tilværelse. Livskvalitet uttrykker en individuell opplevelse av egen livssituasjon, og omhandler flere sider ved livet, som fysiske, psykologiske og sosiale. Livskvalitet er derfor et multidimensjonalt begrep. Det er også et ladet begrep basert på den enkeltes forventninger, meninger og verdier (Wahl and Hanestad 2004). Fire tolkninger av livskvalitet er særlig sentrale i vitenskapelig litteratur; velstand, lykke, meningsfullhet og handlingsfrihet (SOU 2015).

Livskvalitet og evne og muligheter for deltakelse og mestring er viktige elementer i opplevelsen av god helse. Elementene har likevel tradisjonelt ligget utenfor helsevesenets forskning, diagnostikk og behandlingstradisjon. Med bakgrunn i argumenter for hvorfor helsevesen bør ha en holdning til dette, har det de siste tiårene skjedd en endring mot flere helserettede tiltak for å bedre livskvalitet uten at dette nødvendigvis henger sammen med forlengelse av liv eller redusert fare for sykdom (NOU 1998). Utvalget bak NOU 1998: Det er bruk for alle, fremhevet betydningen av at helsevesenet ikke alene kan dekke livskvalitetsfremmende behov som utfoldelse, verdsetting, utfordringer og omsorg. Behovene må dekkes av lokalsamfunnet, av nærpersoner og gjennom tiltak i regi av frivillig sektor.

2.2.2 Livskvalitet som mål og evaluering

Livskvalitet som felt er i sterk vekst innenfor ulike disipliner i akademia, politikk og administrasjon. Mens feltet har hatt gjennomslagskraft i populærindustrien knyttet til terapi og selvhjelp, har det de senere årene fått større og mer seriøs betydning i internasjonal forskning. Dette vises ved at temaet tas opp i den politiske agenda i flere land og gjennom etableringen av en tverrfaglig vitenskapsdisiplin kalt lykkeforskning (Loga 2010).

En vurdering av livskvalitet representerer et innenfraperspektiv (Sæthre 2008), som for denne studien var godt forenlig med ønsket om å forstå betydningen av deltakelsen for den enkelte. Livskvalitet som mål inneholder nødvendigvis et subjektivt element som medfører at målgruppen for undersøkelsen selv må få komme til orde. En vurdering av effekt utfra livskvalitet tar utgangspunkt i at hver og en er unik og har krav på å bli respektert som det mennesket man er, snarere enn hva andre mener en bør være. Dette innebærer en annen innfallsvinkel enn effekt målt for kunne generalisere og kategorisere. Dette gir en annen funksjon når det gjelder bruk av resultatene, men kan representere meget nyttige tilnærminger i et totalbilde for grupper, organisasjoner og i samfunnet (Sæthre 2008).

Livskvalitet som mål i helsetjenesten har de siste årene fått nasjonal og internasjonal aksept. Begrepet er heller ikke her entydig og defineres gjerne ulikt som følge av det spesifikke fagområde det benyttes innenfor. Begrepet rommer ulike karakteristika, og det multidimensjonale innholdet gjør det problematisk i forskningssammenheng (Wahl and

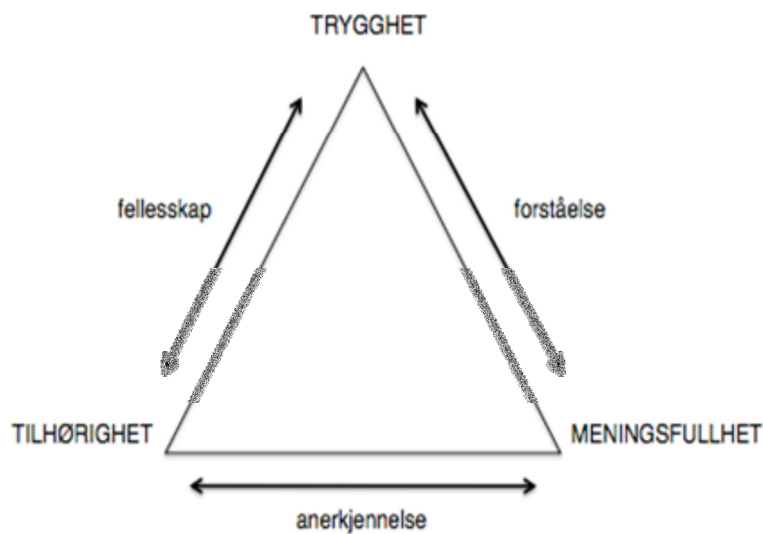
Hanestad 2004). Det kan stilles spørsmål om det i det hele tatt er mulig å forske på livskvalitet uten en etablert og allmenn betydning. En forutsetning for forskningsverdien vil være et tydelig valg av en relevant definisjon og operasjonalisering av definisjonen (Næss 2006). For studiens verdi er det viktig å identifisere hvilke områder det fokuseres på og velge en betydning som er forenlig med området man søker å belyse (Wahl and Hanestad 2004). Jeg vil med denne bakgrunn redegjøre for valg av begrepsmessig innhold i denne studiens sammenheng.

2.2.3 Operasjonalisering av begrepet for denne studien

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i livskvalitet i forsøk på å forstå betydningen av deltakelse i Dissimilis' aktivitetstilbud. Livskvalitet utgjør med dette et nøkkelbegrep i studien. Begrepet inneholder alltid et subjektivt element, og en vurdering av deltakelsens betydning for livskvalitet innebærer en vurdering av brukerne selv. En forutsetning for å bruke livskvalitetsbegrepet i en slik sammenheng er, ifølge Sæthre (2008), en operasjonalisering av begrepet slik at innholdet blir konkret og relevant.

Arbeidet med å operasjonalisere begrepet har inkludert valg av dimensjoner ved livskvalitet som er relevante i en kontekst av å skulle undersøke betydning av deltakelse og som dertil er teoretisk og forskningsmessig begrunnet. Gjennomgang av teori og forskning om temaene livskvalitet og deltakelse viser at enkelte områder anses som særlig sentrale for livskvalitet i et helhetlig perspektiv. Disse områdene er opplevelse av sosial tilhørighet, anerkjennelse og mestring (Loga 2010, Sæthre 2008, Wahl and Hanestad 2004, Schiefloe 2015, Fyrand 2015, NOU 1998). I undersøkelsen av deltakelsens betydning for livskvalitet, har jeg derfor valgt å operasjonalisere begrepet til å omfatte opplevelser av mestring, anerkjennelse og sosial tilhørighet. Dersom deltakelse i Dissimilis aktiviteter viser seg å ha betydning for brukernes sosiale tilhørighet, anerkjennelse og mestring, har deltakelsen utfra tidligere forskning og teori betydning for deltakernes livskvalitet. Dersom deltakelsen i motsatt fall hindrer en positiv opplevelse av disse komponentene kan den anses å ha en negativ effekt på livskvaliteten. En slik form for tilnærming må ta hensyn til at hver bruker er unik og at deltakelsen vurderes utfra den enkeltes forutsetninger (Sæthre 2008).

Vurdering av livskvalitet bør i henhold til Sæthre (2008) også innebærer et helhetsperspektiv der de ulike dimensjonene ses i sammenheng med hverandre og ikke som isolerte komponenter. For å forstå og tolke sammenhengen mellom de ulike dimensjonene, har jeg valgt å ta utgangspunkt i Schiefloes (2015) behovstriangel. Behovstriangelet er en utvikling og nyansering av Maslows behovshierarki, med bakgrunn i innvendinger mot den hierarkiske fremstillingen om at behov er dynamiske og kan opptre samtidig på ulike nivåer. De er også kulturelt betinget og vil variere med hensyn til kontekst og hvilke forutsetninger og verdier mennesker innehar (Schiefloe 2015).



Figur 1. Schiefloes behovstriangel (Modell etter Schiefloe 2015: 131)

Triangelet viser hvordan de tre behovslignende tilstandene i hjørnene er gjensidig avhengige av hverandre og forutsetter prosesser som fellesskap, forståelse og anerkjennelse. Triangelet viser menneskets behov for sosial integrasjon, inkludering og bekreftelse, samt forståelse for og opplevelse av mening med kontekst og situasjon man befinner seg i (Schiefloe 2015).

Denne forståelsen mener jeg kan ses opp mot mestring av situasjoner. Fyrand (2015) beskriver hvordan modellen gir et utgangspunkt for å forstå samspillet mellom menneskelige behov og beskriver hvordan mening og forståelse kan ses i sammenheng med meningsfylte aktiviteter og forståelse for sammenheng i tilværelsen. Tilnærmingen til livskvalitet i oppgaven bygger med dette på et individperspektiv, ved at det tas utgangspunkt i hver enkelt sine opplevelser, og et kontekstperspektiv ved at komponentene eller dimensjonene ses i samspill med hverandre og i sammenheng med tidligere forskning.

2.3 Forskningsfeltet

Med formål om å undersøke betydningen av deltakelse i Dissimilis' aktiviteter i en større sammenheng, har det vært viktig å basere analyse av empirisk materiale på forskningsbasert kunnskap. Forskning knyttet til begreper som livskvalitet, lykke og tilfredshet er i sterk vekst innenfor flere fagområder og behandles stadig mer seriøst. Veksten kan knyttes til perspektivendringer som følge av globale utfordringer, og ønsker om å trekke nye områder inn i politiske håndteringer av fremtidige utfordringer. Samtidig knyttes interessen for feltet til en sterkere vilje innen flere fagområder til å endre på problemstillingene. Flere disipliner retter nå fokus mot det som fungerer i stedet for det som er problematisk. Det legges mer vekt på forebygging og kostnadsbesparing gjennom å styrke det positive fremfor å dempe det negative (Loga 2010).

Temaet frivillighet og frivillig sektor er sentrale innen forskning på lykke og livskvalitet. Temaene synes å få økende interesse både samfunnsnivå og individnivå. På samfunnsnivå vektlegges en stor frivillig sektor som viktig i forskning på lykke. Dette knyttes blant annet til at størrelsen av frivillig sektor henger sammen med graden av tillit i samfunnet, en sentral faktor innen forskning på livskvalitet. Der er imidlertid økende interesse også for å belyse betydningen av deltakelse i frivillige aktiviteter for enkeltindividers lykke eller livskvalitet (Loga 2010).

Frivillig sektor har flere viktige funksjoner på samfunnsnivå og på individnivå. Per Espen Stoknes (2007) beskriver en uheldig utvikling av vestlige samfunn, hvor faktorene effektivitet, konkurranse, lønnsomhet og velstand øker på bekostning av mangfold, mening, mellommenneskelige relasjoner og opplevelse av tilhørighet. Stoknes baserer sine beskrivelser på internasjonal forskning med utgangspunkt i at penger ikke alene gir økt livskvalitet. Penger gir heller ikke det som av Robert Putnam (2001) betegnes som sosial kapital. I lys av Putnams forskning, hevder Stoknes (2007) at mindre fritid til fordel for arbeid og streben etter økonomisk velstand, har meget uheldige konsekvenser i form av redusert antall sosiale forbindelser og redusert tillitt på samfunnsnivå. Frivillig sektor og kultur spiller en viktig rolle i denne utviklingen, da deltakelse i kulturelle og frivillige aktiviteter er med på å skape sosiale relasjoner og sosial kapital. Sektoren rommer ikke bare ulønnet arbeid og en gratis del av velferdssystemet slik navnet kan tilsi, men representerer et organisasjonsliv som utgjør viktige arenaer for dannelse av nettverk og sosiale forbindelser (Loga 2010).

Sosial deltagelse betraktes som en viktig faktor for god livskvalitet og har lenge vært et helsepolitisk satsningsområde (NOU 1998). Muligheten til å bidra utfra egne premisser og å delta i et fellesskap er viktig i et samfunnsperspektiv. Sammen med trivsel og muligheter for mestring anses dette som viktig samfunnskapital (Meld. St. 16 2011). Satsningsområdet er ikke regjeringens ansvar alene, men skal ivaretas gjennom et samarbeid mellom kommuner, organisasjoner og frivillighetsarbeid. Frivillige organisasjoners bidrag for mangfold, kultur, politikk og demokratiske holdninger er av stor samfunnsmessig verdi. Et mål for regjeringens frivillighetspolitikk er derfor å støtte opp om utviklingen av et levende sivilsamfunn, å opprettholde et mangfold av frivillige organisasjoner og legge til rette for økt deltakelse (St.meld.nr.39 2007).

Jill Loga (2010) har på oppdrag av kulturdepartementet utarbeidet en tverrfaglig kunnskapsoversikt basert på forskning om livskvalitet, kultur og frivillighet. Forskning viser at det er problematisk å påvise rene årsakssammenhenger da det vanskelig lar seg gjøre å isolere enkeltfaktorer som utslagsgivende for lykkenivået. Opplevelse av lykke og livskvalitet viser seg å henge tett sammen med samfunnet mennesket lever i, og det er på samfunnsnivået liten tvil om at kultur og frivillighet utgjør viktige områder for livskvaliteten i et samfunn. På individnivå finner Loga lite forskning som knytter deltakelse i kultur og frivillighet med lykke og økt livskvalitet. Det finnes imidlertid en samvariasjon mellom deltakelse på aktiviteter innen kultur og frivillighet og økt livskvalitet. Basert på lykkeforskningens formål, med fokus på det forebyggende og lykkefremmende, mener Loga det er mye som tyder på at kultur og frivillighet utgjør viktige kilder til økt livskvalitet både for den enkelte og i arbeidet med å skape et bedre samfunn (Loga 2010).

I sin rapport beskriver Loga (2010) kjernespørsmålet i forskning på livskvalitet, trivsel og helse som betydningen av samhandling, vennskap og sosiale nettverk. Hun viser til bekymringsfulle trekk ved samfunnsutviklingen som oppløsning av sosiale bånd, ekskludering og isolasjon og betydningen dette har for den enkelte. Kultur og frivillige aktiviteter representerer viktige områder i samfunnet utenom familie og arbeid, for dannelse og opprettholdelse av sosiale relasjoner. Kollstad (2008) beskriver fritidsaktiviteter som viktige for helse og livskvalitet fordi de fyller viktige funksjoner som mulighet til å utvikle nettverk og utgjør en arena for læring, mestring og styrking av identitet. Fritidsaktiviteter

omfatter både formelt og uformelt organiserte aktiviteter, hvor de formelle er ledet og organisert av andre, mens de uformelle er selvorganiserte (Dolva, Kollstad et al. 2013).

Kunnskapsdepartementet initierte i 2008 en kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne (Kunnskapsdepartementet 2008). Initieringen kom som følge av at satsing på fritidsaktiviteter viste seg å være nedprioritert til fordel for oppfylling av primærbehov. Oppfyllelse av primære behov er imidlertid ikke tilstrekkelig for opplevelse av god livskvalitet. Organiserte fritidstilbud utgjør viktige sosialiseringarenaer, og muligheten til å delta i aktiviteter påvirker livskvaliteten i betydelig grad. Opplevelse av anerkjennelse og å tilhøre et fellesskap er betydningsfull, og mangelen på muligheter for deltakelse kan således medføre en ekstra belastning i form av ensomhet og sosial ekskludering i tillegg til en allerede eksisterende funksjonsnedsettelse (Kunnskapsdepartementet 2008).

I rapporten «Bedre føre var ...», utgitt av folkehelseinstituttet (2011), påpekes det at marginalisering, sosial isolasjon, sosial ulikhet, mobbing og et lite støttende sosial nettverk utgjør risikofaktorer for utvikling av psykiske plager eller lidelser. Sammen med individrelaterte faktorer, som lav selvfølelse, manglende evne til mestring, manglende opplevelse av kontroll over egen livssituasjon, sårbar personlighet og medfødt funksjonshemninger, kan disse føre til psykiske lidelser. Psykiske lidelser medfører store belastninger for enkeltmennesket, har en negativ innvirkning på helsen og medfører betydelig reduksjon i funksjonsevne. De økonomiske kostnadene som kommer i tillegg til de menneskelige kostandene er derfor betydelige. Det er ikke foretatt noen beregning av kostnadene ved psykisk uhelse i Norge, men basert på en beregning i England utført av The Sainsbury Centre for mental Health i 2003, har Folkehelseinstituttet anslått en samlet samfunnsøkonomisk kostnad på 60-70 mrd årlig (Folkehelseinstituttet 2011).

Løvgren (2009) belyser i sin studie faktorer som fremmer deltakelse i fritidsaktiviteter for unge funksjonshemmede samt hvordan deltakelse i fritidsaktiviteter fremmer sosial tilhørighet, selvbylde og identitet. Rapportens hovedfunn viser at gode erfaringer av inkludering og anerkjennelse er med på å øke deltakelse i fritidsaktiviteter. Deltakelse kan bidra til sosial inkludering og opplevelse av tilhørighet, men fritidsaktiviteter kan også være med på å reprodusere et sosial stigma og den ekskludering mange funksjonshemmede opplever på ulike arenaer. Konklusjonen er imidlertid at deltakelse i organiserte

fritidsaktiviteter kan fremme sosial tilhørighet og bidra til et positivt selvbilde og at organiserte fritidsaktiviteter er en velegnet arena for integrering av funksjonshemmet ungdom.

Kartleggingen tok utgangspunkt i hvilke tilbud som eksiterte, hvilke behov og ønsker barn og familier hadde og hvilke barrierer barna og familiene opplevde at hindret for deltakelse. Rapporten viste ønske om flere tilbud, både spesialtilpassede og tilbud som integrerer funksjonsfriske og funksjonshemmede. Både barn og foreldre uttrykte et sterkt «ønske om tilbud som er sosiale og gir mulighet for et sosialt fellesskap» (Kunnskapsdepartementet 2008, s.33). Det sterke ønsket om sosiale tiltak baseres på at brukergruppen ofte faller utenfor ordinære sosiale arenaer, og at de fleste derfor har færre venner enn funksjonsfriske. Rapporten viser at behovet blir større jo eldre barna blir, og at særlig overgangen til ungdom er vanskelig fordi den normale frigjøringen uteblir som følge av sterk avhengighet av foreldrene. Erfaringer fra Norge, Sverige og Danmark viser at barn og unge med nedsatt funksjonsevne benytter seg mindre av både organiserte og uorganiserte aktiviteter enn funksjonsfriske. Fritiden til barna og ungdommene tilbringes i stor grad sammen med foreldrene, som på sin side også uttrykte et ønske om avlastning som fritidstilbud kan omfatte (Kunnskapsdepartementet 2008).

Putnams (2001) forskningsbidrag er sentrale når det gjelder frivillig sektor og livskvalitet. Putnam beskriver hvordan sosiale nettverk er med på å skape tillit og å opprettholde normer for gjensidighet som er grunnleggende for mange aspekter i samfunnet. Han vektlegger hvordan frivillige institusjoner fungerer som viktige kraftsentre for etablering av sosial kapital. Gjennom organiserte aktiviteter etableres faste møteplasser som frembringer og vedlikeholder sosiale forbindelser utover familiære forbindelser.

Høiseth (2012) skriver i sin masteroppgave «Verdifull fritid for alle?» om fritid for personer med utviklingshemming. Høiseth favner om rettigheter, virkemidler og opplevelsen av å være deltaker i et fritidstilbud i musikk. Hennes hovedfunn er at deltakelse beriker deltakerens liv i form av økt selvtillit, styrking av identitet og økte handlemuligheter musikalsk og sosialt. Deltakelsen ble også trukket frem som viktig for deltakernes livskvalitet i lys av de sosiale mulighetene deltakelsen gav. En viktig forutsetning viste seg å være at tilbudet i seg selv var tilrettelagt medlemmenes premisser og forutsetninger.

Knudsen (2012) har i arbeid med sitt mastergradsprosjekt «Lykken er en enstrengsbass» gjennomført en livskvalitetsstudie blant utviklingshemmede. Knudsen belyser hvilken rolle et musikkterapitilbud har for utviklings- og funksjonshemmede med hensyn på livskvalitet og hvilken overføringsverdi erfaringene har til andre områder. Knudsen konkluderer med at deltakelse i musikkterapi kan spille en positiv rolle for opplevelse av livskvalitet med utgangspunkt i betydningen deltakelsen viste seg å ha for kommunikasjon, læring, mestring, relasjoner og fellesskap.

Det ble våren 2015 gjennomført to kvalitative studier ved Dissimilis. Studiene utgjorde avsluttende bacheloroppgaver i vernepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Tre studenter intervjuet seks elever og seks pårørende om opplevelsen av fritids- og kulturtilbudet Dissimilis. Studiene viste at fellesskap, mestring og muligheter var tre områder som respondentene særlig vektla. Studiene er ikke offentlig publisert.

3 Metode

Hensikten med studien har vært å belyse betydningen av deltakelse i Dissimilis for livskvalitet. Jeg vil i dette kapittelet presentere og drøfte valg av metode for studien.

3.1 Valg av metode

Min problemstilling er «Hvilken betydning har deltakelse i Dissimilis' aktiviteter for brukernes livskvalitet?». Spørsmålet viser til brukernes erfaringer fra deltakelsen, i sammenheng med livssituasjonen deres. For å belyse problemstillingen, så jeg det derfor som hensiktsmessig og nødvendig å ta utgangspunkt i brukernes historier. Samtaler med brukere ville gi meg mulighet til å ta del i deres tanker og refleksjoner, og gjennom deres fortellinger forsøke å forstå hvilken betydning det å være deltaker i Dissimilis har for livskvaliteten deres. Valg av metode falt derfor på kvalitativ tilnærming, som ifølge Kvale og Brinkmann (2009) har til hensikt å gå i dybden for å forstå informantenes perspektiv. Jeg har vært opptatt av å hente frem betydningen deltakelsen har for den enkelte. En kvalitativ tilnærming gav meg mulighet til å søke å fremheve mening som ikke kan måles i kvantitet eller frekvenser (Thagaard 2015). En ulempe ved metoden er at utvalget av informanter er for lite til å kunne gi generaliserbare resultater. En kvantitativ tilnærming i form av for eksempel spørreskjema kunne gitt muligheter til å nå en større bredde av brukere og mer generaliserbare data. Samtidig ville jeg mistet den dypere innsikten i deltakernes opplevelser og forståelsen av den enkeltes erfaringer, noe som stod for meg som helt sentralt.

Studien konsentreres om en organisasjon, som dermed utgjør et case eller et tilfelle. En slik enkeltcase studie kjennetegnes ved at oppmerksomhet rettes mot et spesielt tilfelle, og at det gis en grundig beskrivelse av dette. Teorien og arbeidet med denne utgjør en stor del av et casestudie og ligger til grunn for å sette resultatene fra undersøkelser av organisasjonen inn i en kontekst (Kvale and Brinkmann 2009). Casestudier kjennetegnes ved at det studeres mye informasjon om en eller få enheter eller caser. Denne studien omhandler en større enhet i form av en organisasjon, og analysen rettes mot organisasjonen som helhet og ikke enkeltpersonene det innhentes informasjon fra. Studien utgjør i henhold til Creswells inndeling av casestudier i kategorier, en «intrinsic case studie», hvor fokus for analysen er enheten i seg selv, med grunnlag i enhetens egenart eller at den representerer noe særskilt. Formålet er å skape forståelse for enhetens særegenhet eller egenverdi (Thagaard 2015).

Et kvalitativt casestudie starter vanligvis med en problemstilling hentet fra praksis, ofte basert på en prosess eller et ønske om forståelse (Johannessen, Tufte et al. 2011). Problemstillingen i denne undersøkelsen bygger på ønske om økt forståelse og kunnskap om hva tilbudet betyr for brukerne. Jeg har i tillegg ønsket å belyse betydningen i en bredere kontekst, og har benyttet teori og forskning fra tilsvarende områder til å plassere organisasjonens verdi inn i en større sammenheng.

3.2 Metode for datainnsamling og valg av informanter

Blant kvalitative metoder anså jeg intervjuer som best egnet for innsamling av data. Jeg var ute etter brukernes egne opplevelser og ønsket derfor å snakke direkte med dem. Innføring i tidligere forskning om målgruppen og egne erfaringer fra arbeid med mennesker med utviklingshemming, gjorde at jeg så en potensiell utfordring med å få nok materiale basert på intervjuer med deltakere alene. Jeg ønsket derfor å supplere materialet med intervjuer med foreldre til deltakere. Dette gav meg også mulighet til å velge representanter for de deltakere som ikke selv ville kunne reflektere over og formidle sine opplevelser til meg i et intervju. Et utvalg bestående av både deltakere og foreldre ville derfor representere et bredere snitt av deltakere i Dissimilis.

Jeg vurderte både enkeltintervjuer og fokusgruppeintervjuer, og kom frem til at samtaler enkeltvis kunne gi rom for mer åpenhet og mangfold enn samtaler i grupper. Vurderingen ble basert på at jeg ved å snakke med deltakere en og en hadde bedre mulighet til å forklare og utdype spørsmål og å gi tid nok til å reflektere og svare. Kvalitative intervjuer skal i utgangspunktet være en likeverdig samtale, men representerer et skjevt maktforhold fordi intervjueren har posisjon til å lede samtalen og kan påvirke hva som regnes som gyldige svar. Skjevheten i maktforholdet vil være enda tydeligere når informanten er utviklingshemmet (Thorsen and Olstad 2005). Jeg så en klar risiko for å få svar basert på informantenes antakelser om hva jeg ville være ute etter. For å forebygge risikoen, ønsket jeg å skape en trygg setting for intervjuene, være tydelig på hensikten med studien og stille samme spørsmål på flere måter. Jeg åpnet også for at deltakerne kunne intervjues sammen med en forelder for å gjøre situasjonen betryggende og redusere muligheten for språklige misforståelser. Jeg vurderte det også slik at jeg i intervjuer med foreldrene ville få mer åpenhet ved å snakke med en og en. Erfaringer fra møter med pårørende har vist meg at mange har tøffe og sårbare

historier og erfaringer med seg. Selv om jeg i utgangspunktet kun ville spørre om erfaringer knyttet til deltakelse i fritidstilbudet, så jeg muligheten for at det kunne komme tanker og refleksjoner rundt mer sensitive erfaringer og temaer, og anså det derfor også som mer skånsomt og riktigere å snakke med hver og en alene.

Jeg intervjuet et utvalg bestående av ti informanter, hvorav fem deltakere og fem foreldre. Kvalitative studier baseres i stor grad på strategiske utvalg. Dette innebærer at informantene er valgt ut med grunnlag i egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske for studiet og de teoretiske perspektivene det baseres på (Thagaard 2015). Deltakere ble valgt ut med grunnlag i språklige egenskaper. Kriteriene for å kunne delta i studien var god språklig forståelse og formidlingsevne. Jeg anså disse egenskapene som avgjørende for gjennomføring av intervjuene for min del, men også for å unngå å sette mennesker i en situasjon de ikke behersker. Jeg ønsket å snakke med deltakere som fritt kunne formidle sine tanker, samtidig som det skulle være en positiv opplevelse å delta i studien. Blant aktuelle deltakere gjorde jeg et utvalg basert på type aktivitet de deltar i, slik at det samlede utvalget representerer ulike aktivitetstilbud. Jeg ønsket på denne måten å hente erfaringer fra en bredde av Dissimilis aktivitetstilbud. Ved utvelgelse av foreldre så jeg mulighet for å få innsikt i erfaringer fra deltakere som ikke selv kan fortelle om sine opplevelser og erfaringer. Utvalget ble også her gjort med utgangspunkt i ønsket om representanter fra en bredde av tilbudet, samt at jeg valgte foreldre som er jevnlig til stede under arrangementer og øvelser. Uten denne nærheten og kjennskapen til tilbudet anså jeg potensielle svar som mindre fruktbare med hensyn til studiens formål.

Jeg henvendte meg til informantene gjennom et brev med forespørsel om å delta. Jeg fikk raskt respons fra alle informantene, og opplevde at alle stilte seg svært positive til å delta i studien. Av ulike praktiske årsaker og dårlig timing for to av de spurte foreldrene, ble det likevel ikke aktuelt for disse to å delta i undersøkelsen. Det viste seg imidlertid at tre av de spurte deltakerne ønsket å bli intervjuet sammen med en forelder. Dette gjorde at jeg samlet sett hadde et utvalg på fem deltakere og fem foreldre. Dette anså jeg som tilstrekkelig stort relatert til studiens omfang og egen kapasitet til å behandle materialet, og gjorde derfor ikke forsøk på å hente inn flere informanter.

3.3 Intervjuguide og intervjusituasjonen

Et forskningsintervju kan arte seg nærmest som en samtale utfra gitte temaer eller ha en strengere struktur med formulerte spørsmål. En strukturert tilnærming egner seg ved ønske om sammenligning, fordi alle gir informasjon om de samme temaene (Thagaard 2015). Jeg ønsket å få fatt i deltakernes erfaringer knyttet til bestemte temaer. For å kunne sammenligne erfaringene, anså jeg det som hensiktsmessig med en nokså strukturert intervjuguide der jeg kunne stille de samme spørsmålene til alle og få informasjon om de samme temaene. Jeg ønsket også å fange opp temaer som dukket opp og å stille oppfølgingsspørsmål, og la derfor inn mer åpne spørsmål for eksempel ved å be informantene om selv å trekke frem det viktigste ved deltakelsen. Jeg ville på denne måten fange opp deres perspektiver ved deltakelsen og kanskje avdekke viktige sider jeg ikke selv kunne forutsi.

Intervjuguiden ble utviklet og systematisert med utgangspunkt i problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg benyttet tidligere kunnskap og forskning innenfor tilsvarende områder som Loga (2010), Sæthre (2008), Dolva et al. (2013) og Bjørgan et al. (2013) for å ha knagger å henge materialet på og for å kunne sammenligne informasjonen jeg fikk med relevant forskning. Jeg utformet en intervjuguide som dekket alle temaer jeg ønsket å ta opp, og tilpasset deretter intervjuguiden slik at ordlyden ble rettet mot henholdsvis det å være deltaker og det å være forelder til en deltaker. Det var ellers ingen forskjell i innhold og utforming av intervjuguiden.

Intervjuene ble gjennomført innenfor en periode på fire uker. Informantene fikk selv velge tid og sted for gjennomføring av intervjuene for å gjøre belastningen ved å delta minimal. Seks av intervjuene ble gjennomført ved øvelseslokaler i forbindelse med øvelser og et av intervjuene ble gjennomført hjemme hos informanten. Jeg innledet hvert av intervjuene med en kort briefing, med hensikt å skape avslappet atmosfære, fortelle om formålet og avklare hva eventuelle spørsmål. Denne introduksjonen er ifølge Kvale og Brinkmann avgjørende for settingen (2009), og med bakgrunn i min kjennskap til informantene opplevde jeg det som viktig å sette rammene fra starten for å markere en forskjell fra den daglige samtalen. Samtidig var det viktig for meg å presisere at jeg virkelig var ute etter deres personlige meninger og opplevelser, også negative erfaringer, til tross for at jeg som ansatt er en representant for organisasjonen. Intervjuguiden var førende for intervjuet, men ble utfyllt ved oppfølgingsspørsmål og utdypende forklaringer. Alle samtaler ble tatt opp på bånd.

Kvaliteten på intervjuet er avgjørende for kvaliteten på analysen av materialet. Denne henger i stor grad sammen med hvor spontane og innholdsrike svarene er, i hvilken grad svarene følges opp og intervjuerens evne til å tolke og verifisere sine tolkninger underveis (Kvale and Brinkmann 2009). Som førstegangsintervjuer forsøkte jeg å være bevisst på dette, men erfarte at jeg i de første intervjuene knyttet meg litt mye til spørsmålene i intervjuguiden. Jeg opplevde imidlertid å få god respons på spørsmålene og at informantene selv fortalte mye rundt hvert tema. Jeg var i forkant av intervjuene spent på hvordan samtalene med deltakerne ville fungere, men opplevde at intervjuene fungerte overraskende bra og at deltakerne formidlet og reflekterte over sine erfaringer på en veldig god måte. Jeg kommer nærmere inn på metodiske utfordringer når informanter har utviklingshemming i kapittel 3.7.3. Avsluttende del av intervjuet var utformet som påstander, som brukerne ble bedt om å vurdere med hensyn til grad av viktighet. Dette erfarte jeg at ikke fungerte helt optimalt. Rangeringen ble litt kunstig og svarene ble utdypet med forklaringer i fortsettelse av den mer ledige formen intervjuene hadde. Jeg anser derfor resultatene knyttet til påstandene som for vage til å legge stor vekt på denne delen i analysen. Med grunnlag i informasjonen jeg fikk gjennom resterende spørsmål i intervjuet, opplevde jeg likevel å sitte igjen med et godt materiale for å belyse problemstillingen.

3.4 Transkripsjon

Etter gjennomføring av intervjuene ble materialet på lydopptageren skrevet ut i sin helhet. Transkripsjonen innebærer en fortolkningsprosess, og forskjeller mellom den muntlige diskursen og den skrevne teksten kan skape praktiske og prinsipielle utfordringer (Kvale and Brinkmann 2009). Arbeidet med formskiftet av materialet fra tale til skriftspråk ble derfor utført med fokus på de sosiale og emosjonelle aspektene ved intervjusituasjonen. Samtlige intervjuer ble transkribert av meg selv, noe jeg anser som en fordel for fortolkningsprosessen basert på erindringer fra intervjuene. Kvale og Brinkmann (2009, s.200) påpeker nettopp hvordan teksten i seg selv er ikke tema for studien, men bør behandles med fokus på den muntlige diskursen.

3.5 Metode for analyse

Valg av metode for analyse ligger til grunn for forberedelser, forming av og gjennomføring av intervjuene. I kvalitative undersøkelser begynner analysen i praksis allerede i det lydopptageren slås på, og analyseformen bør derfor være lagt ut fra en teoretisk oppfatning av hva som skal undersøkes (Kvale and Brinkmann 2009). Valg av analyseform, henger sammen med hvordan resultatene skal fremstilles, om det er temaer eller personer som skal presenteres (Thagaard 2015). Formålet med studien var å forklare betydningen av deltakelse ved Dissimilis for deltakernes livskvalitet. Jeg har gjennom intervjuene forsøkt å få innsikt i erfaringer og opplevelser knyttet til ulike dimensjoner som knyttes til livskvalitet (Loga 2007). Presentasjonen av resultatene vil bygges opp rundt dimensjonene, og jeg har derfor valgt en temasentrert analytisk tilnærming. Dette innebærer at jeg har forsøkt å gå i dybden ved å studere informasjon om hvert tema for hver av deltakerne.

Analysere betyr å dele opp noe i elementer, og en fare ved denne prosessen kan være at fortellingene blir fragmentert til enkeltbiter og leder vekk fra den opprinnelige samtalen som fant sted mellom intervjuer og informant (Kvale and Brinkmann 2009). Temasentrerte analyser er kritisert nettopp for ikke å ivareta et helhetlig perspektiv (Thagaard 2015). Et fokus har derfor vært å ta vare på intervjupersonenes perspektiver og den sammenhengen utsnittet av teksten er en del av gjennom analysen og presentasjon av data. Jeg vil følgende beskrive min fremgangsmåte i analyseprosessen.

3.5.1 Helhetsinntrykk

For å få en følelse av helheten, startet jeg med å lese gjennom alt nedskrevet materiale i sin helhet. Jeg forsøkte å lese teksten med åpen tilnærming uten å la meg prege av forsknings-spørsmål, forforståelse og lete etter svar som kunne passe problemstillingen. Samtidig prøvde jeg å fange opp hva intervjupersonene hadde fortalt meg og hvilke temaer de var opptatt av.

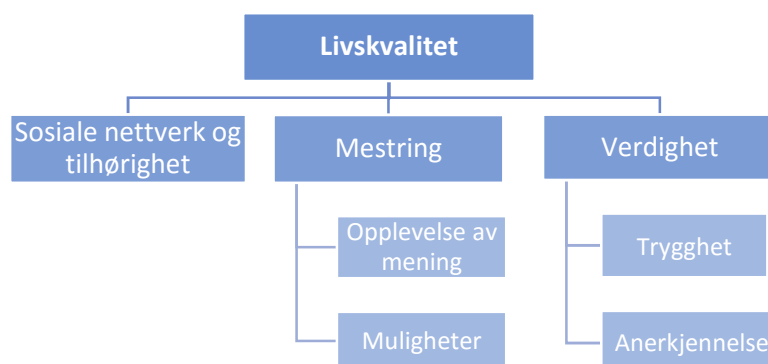
3.5.2 Meningsenheter og tematisering

Etter å ha lest hele teksten avgrenset jeg det jeg oppfattet som naturlige meningsenheter. Jeg forsøkte så å uttrykke temaene som meningsenhetene representerte. Hensikten med dette er å tematisere og fortolke uttalelsene utfra intervjupersonenes synsvinkel (Kvale and Brinkmann

2009). Basert på temaene systematiserte jeg meningsenhetene ved å markere den transkriberte teksten i ulike farger og tilhørende kodeord i marginen. Hver informant fikk sin tekstfarge, slik at jeg kunne dele opp teksten fra intervjuene uten å miste tilhørighet til resten av intervjueteksten. I en temasentrert tilnærming defineres de sentrale temaene ut fra problemstilling og forskningsspørsmål (Thagaard 2015). Jeg utformet derfor hovedkategorier for videre analyse basert på disse, og satt igjen med kategoriene sosial tilhørighet, mestring, anerkjennelse, betydning for familiene, betydning for livssituasjon, verdighet og muligheter. Jeg samlet tematiserte meningsenheter inn under hver av kategoriene og gikk nok en gang gjennom teksten for å vurdere om jeg skulle dele opp i underkategorier og om meningsenhetene var plassert under rett kategori. Vedlegg nr. 3 illustrerer hvordan meningsenheter er samlet under temaet sosial tilhørighet. Tekst som ikke hørte inn under noen av de kategoriene, ble ikke tatt med videre.

3.5.3 Fortolkning og analyse av temaer

Jeg har vært opptatt av brukernes opplevelser og erfaringer med deltakelse i Dissimilis' aktiviteter. I tolkning av teksten har jeg derfor vært opptatt av meningen som kommer frem i de ulike kategoriene. Denne kan vurderes i tre ulike fortolkningskontekster; selvforståelse, allmenn fornuftig forståelse og teoretisk forståelse (Kvale and Brinkmann 2009). De utvalgte kategoriene ble basert på det jeg antok var intervjupersonenes meninger med det som ble sagt. Tolkningen gir et bilde basert på den enkeltes beretninger. Jeg ønsket imidlertid også å løfte forståelsen til et mer allment og teoretisk nivå, og benyttet det teoretiske perspektivet i denne fortolkningen av uttalelsene. I arbeid med analyse oppdaget jeg nye sider ved innholdet som gjorde det riktig å justere og systematisere kategoriene på en litt annen måte. Jeg satt da igjen med følgende hovedkategorier og underkategorier:



3.5.4 Sammenfatning

Sammenfatningen innebærer presentasjon av resultater utfra forskerens fortolkning av deltakernes beskrivelser (Thagaard 2015). I arbeidet med fortolkning og presentasjon resultater, forsøkte jeg hele tiden å memorere over hvordan utsagnene kom frem i selve intervjusituasjonen og hvilken sammenheng de ble sagt i. Arbeidet med sammenfatningen bør ifølge Johannesen et al. (2011) involvere en kritisk vurdering av om beskrivelsene henger sammen med inntrykket som kom fram i det opprinnelige materialet. Presentasjonen ble bygd opp etter mønstre i deltakernes utsagn for hver av kategoriene og understøttet med direkte sitater for å fremheve hovedpoeng.

3.6 Metoderefleksjon

Intervjuforskning handler om mer enn å beherske selve intervjuprosessen. Forskingen omfatter også refleksjon over praksis, over verdien av intervju produsert kunnskap og over etiske forhold (Kvale and Brinkmann 2009). Jeg vil i dette kapitlet foreta refleksjoner knyttet til egen rolle og forforståelse, til materialets validitet og reliabilitet, til studiens særskilte informanter og til forskningsetikk.

3.6.1 Forforståelse

Utvikling av forståelse bygger på en forforståelse for det som forskes på. Forforståelse dannes av livserfaringer fra arbeid, fritid og kunnskap på området, og brukes både bevisst og ubevisst til å tolke verden rundt oss (Johannessen, Tufte et al. 2011). På grunnlag av praksiserfaringer har jeg blitt nysgjerrig på hvilket omfang betydningen av deltakelse egentlig har. Mine møter med brukere og innsikt i deres fortellinger har gitt meg en oppfatning av at betydningen for den enkelte strekker seg utover ren opplæring i sang og musikk. Denne forforståelse har vært med meg hele veien i prosessen, og har satt sitt preg på min tilnærming til feltet, møter med informantene og analyse av materialet.

Forforståelsen har dannet grunnlag for studiens normative utgangspunkt, og har representert en utfordring i forsøk på å bevare en form for objektiv distanse til organisasjonen og til informantene. Samtidig beror arbeidet med studien på et ønske om forståelse for deltakernes subjektive innsikt og erfaringer knyttet til deltakelsen. Jeg har tilstrebet å ta vare på dette

innenfraperspektivet, slik at det er informantenes stemme som «høres» i studien og ikke min. Nærheten til organisasjonen har gitt meg verdifulle knagger å henge teori, forskning og informasjon fra informantene på. Min forforståelse har således også hjulpet meg med å plassere ny informasjon i en sammenheng.

Tilknytning til deler av det som forskes på kan påvirke forskeren til å ignorere og vektlegge resultater, på bekostning av nøytralitet og nøyaktighet (Kvale and Brinkmann 2009). Faktoren uavhengighet er et usikkerhetsmoment i studien med bakgrunn i at jeg som forsker selv er tilknyttet organisasjonen. Risikoen er stor for at min forforståelse og kunnskap har påvirket hvordan datamaterialet har blitt mottatt og fortolket. Min relasjon til organisasjonen kan også ha påvirket interaksjonen mellom meg som forsker og intervjupersonene, og satt sitt preg på hvordan intervjupersonene har presentert sine synspunkter.

En kvalitativ forskingsprosess kjennetegnes av uklare overganger mellom datainnsamling og analyse. Forskerens fortolkning og forforståelse spiller en rolle allerede ved utvelgelsen og i møte med intervjupersonene. Resultatet av analysen henger derfor sammen med hvor åpen forskeren klarer å være ved fortolkning av materiale. Thagaard påpeker at det er vanskelig å ikke definere resultatet på forhånd (Thagaard 2015:120-121), og bevissthet rundt dette har vært viktig for min rolle som forsker på egen organisasjon.

3.6.2 Reliabilitet og validitet

Reliabiliteten til en studie er knyttet til pålitelighet og i hvilken grad den kan etterprøves av andre med samme resultat (Kvale and Brinkmann 2009). Jeg har i dette kapitlet redegjort for min fremgangsmåte og intervjuguide følger vedlagt. Jeg har også redegjort for min relasjon til organisasjonen og deltakerne, og har hele veien forsøkt å ta høyde for hvordan min relasjon og mine erfaringer har påvirket prosessen. I kvalitativ forskning er intervjueren selv et viktig redskap for innsamling av data. Forskerens kunnskap, erfaring og uavhengighet er viktige faktorer som vil kunne påvirke resultatene (Kvale and Brinkmann 2009). Det er derfor usikkert om en annen ville få samme resultater ved å følge samme fremgangsmåte. Analysen av datamaterialet er preget av min forforståelse og ville likeledes blitt preget av en annen forskers forforståelse. Disse faktorene svekker reliabiliteten ved undersøkelsen. Det er

imidlertid styrkende for reliabiliteten at mine funn i stor grad stemmer overens med empirien og teorien jeg refererer til.

Validiteten til en studie handles om graden av gyldighet, og henviser til om anvendt metode er hensiktsmessig for studiens formål og grunnlaget for de tolkninger som er gjort (Kvale and Brinkmann 2009). Hensikten med studien var å forstå hvordan deltakelsen ved Dissimilis påvirker brukerens opplevelser av livskvalitet med fokus på dimensjonene mestring og sosial tilhørighet. Mitt grunnlag for tolkninger er naturlig preget av min nærhet til organisasjonen. Jeg har imidlertid forsøkt å møte informantene og å tolke svarene med en åpen og objektiv tilnærming. Min rolle i organisasjonen omfatter ikke daglig kontakt med brukere. Jeg møter ikke deltakere og pårørende i undervisningssammenheng og har ikke direkte påvirkning på tilbudet. I intervju situasjonen kan dette ha hatt betydning for informantenes åpenhet og kan ha gitt mer valide svar enn om jeg hadde hatt en instruktørrelasjon til informantene. Dissimilis er et frivillig fritidstilbud og vi inngår derfor heller ikke i et maktforhold der jeg som terapeut ber brukere om å evaluere tilbudet. Jeg vil derfor definere risikoen ved å gi oppriktige svar som lav, og at dette styrker validiteten i svarene.

Resultatenes overføringsverdi henger sammen med studiens relevans i andre sammenhenger (Thagaard 2015). Resultatet fra studien er basert på et utvalg som er for lite til å kunne generalisere. Med det subjektive elementet livskvalitet som vurderingsform innebærer har dette heller ikke vært et mål for studien. Utvalget kan likevel være stort nok til å antyde noe om betydning av deltakelsen for den enkelte. Resultatene viser at det er stort samsvar mellom informantenes opplevelser og vurderinger. I tillegg bekrefter resultatene i stor grad tidligere forskning, og til sammen styrker dette validiteten i studien. For organisasjonen får resultatene verdi ved at de synligjør organisasjonens betydning for brukerne, og har i lys av annen forskning betydning for organisasjonens rolle i et samfunnsperspektiv.

3.6.3 Metodiske utfordringer når informanter har utviklingshemming

Å intervju mennesker med utviklingshemming kan være problematisk, da intervjuet vil kunne preges av informantens vanskeligheter med å forstå spørsmål og gi pålitelige svar. Thorsen (2005) skriver at det er foretatt få studier basert på personer med utviklingshemming som informanter og refererer til erfaringer fra studier som viser at det kan være vanskelig å få

valide data på grunn av manglende kunnskaper og referanser til omverdenen, manglende forståelse for abstrakte begreper og kognitive begrensinger. Fyrand (2015) beskriver kommunikasjon som komplisert fordi parter nesten alltid har ulike referanseramme, selv når begge parter er kognitivt på samme nivå. Jeg valgte å gjøre et strategisk utvalg av informanter basert på kommunikasjonsferdigheter. Jeg var likevel forberedt på at spørsmålene kunne misforstås og at jeg kunne få sparsomt med materiale. Samtalene med informantene gav imidlertid mye relevant og nyttig informasjon. Jeg oppdaget noen ganger at jeg og informanten snakket forbi hverandre, og valgte i de tilfeller å stille aktuelle spørsmål på nytt med en litt annen ordlyd. Erfaringer fra tidligere studier viser at intervjupersoner med psykisk utviklingshemming er tilbøyelige til stor grad av enighet og at abstrakte og åpne spørsmål er vanskelig for mange å forholde seg til. Årsaker til dette antas å være redsel for å ta feil, vanskelig for å forstå spørsmålene eller mangel på ord til å kunne svare (Thorsen and Olstad 2005). Jeg opplevde stemningen i intervjuene som uformell og møtte stor åpenhet fra intervjupersonene. Jeg la vekt på at jeg ikke var ute etter «riktige» svar og at informantens egne meninger var interessant i studiens sammenheng. Jeg kan likevel ikke utelukke at det har vært tendens til mest mulig korrekte svar.

Innsikt i tidligere forskning og erfaring fra samhandling med målgruppen har vært viktige faktorer gjennom hele prosjektet. Intervjuguiden ble utviklet med tanke på hvilke informanter den var rettet mot. Jeg valgte for eksempel å utforme noen spørsmål mindre åpent enn hva som er vanlig i kvalitativ forskning, for heller å følge opp med spørsmål om utdyping og forklaring. Samtalen mellom intervjuer og respondent er selv når den glir som lettest, en ulikeverdig situasjon (Thorsen and Olstad 2005). Som intervjuer satt jeg med makt til å lede samtalen, til å bestemme hva som var interessant, samtidig som jeg hadde et formål det kun kortfattet var opplyst om. Denne maktforskjellen er enda større i samtaler med mennesker med utviklingshemmede, som har lang erfaring med å være språklig underlegne og kan være usikre selv i vanlige samtaler (Thorsen and Olstad 2005). Med visshet om dette, gikk jeg inn i intervjuene med ønske om å skape en god og trygg ramme for mine informanter. Jeg var opptatt av å gi tid til å tenke og bekreftelse på det som ble sagt. Dette gjorde at jeg også bevisst fulgte opp temaer som lå utenfor intervjuet, men som dukket opp etter innfall eller ved et par anledninger som misforståelser. Jeg var forberedt på korte svar og lite fylldig informasjon etter å ha lest andres erfaringer (Høiseth 2012, Thorsen and Olstad 2005), men opplevde at deltakerne var aktive i samtalene, og formidlet sine erfaringer på en god måte.

3.6.4 NSD

Før jeg satt i gang med prosjektet, gikk jeg gjennom retningslinjer for personvern i personopplysningsloven (2000) og nettsidene til Personvernombudet for forskning (NSD 2015), med tanke på om prosjektet var meldepliktig. Med utgangspunkt i at jeg ikke hadde behov for å knytte navn til data eller skulle registrere noen former for direkte eller indirekte personopplysninger, vurderte jeg i samråd med veileder at ikke ville jeg ha behov for å sende inn et meldeskjema. Studien er derfor ikke meldt til NSD.

3.6.5 Forskningsetiske betraktninger

I følge Kvale og Brinkmann utgjør fire sentrale etiske retningslinjer usikkerhetsmomenter forskeren bør forholde seg til; informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale and Brinkmann 2009: 86-93).

Deltakere i forskning skal samtykke til deltakelse med grunnlag i informasjon om formål og prosedyrer. Jeg informerte om studien og hensikten i forespørselen jeg sendte ut til aktuelle informanter. Forespørslene ble i alle tilfelles rettet til foreldre, for å sikre deres deltakelse i avgjørelsen og at avgjørelsen var basert på informasjon om studien og formål. Jeg åpnet også for deres tilstedeværelse i intervjuene. Felles for mange mennesker med utviklingshemming er en eller annen form for vanskeligheter i kommunikasjon med andre (Lorentzen 2010). Mulige utfordringer med kommunikasjon har vært viktig å ta hensyn til både ved valg av informanter, utforming av intervjuguide og i intervjuene. Lorentzen (2010) beskriver hvordan kommunikasjon først kan gi forståelse og mening med en lik vurdering av situasjonen en befinner seg i og et felles sosialt bakteppe. Min relasjon til brukerne kan ha hatt positiv betydning for den felles forståelsen og at jeg lettere har kunnet ta del i deres tanker. Jeg har forsøkt å legge egne meninger til side og la samtalene være preget av brukernes refleksjoner.

Temasentrerte tilnærminger har noen fordeler når det gjelder å bevare deltakernes konfidensialitet. Ved at deltakernes forhold ikke presenteres i sin helhet, er det vanskeligere å bli gjenkjent. Thagaard (2015:191) fremhever at sensitiv håndtering av teksten likevel er viktig i form av å unngå ord og uttrykk som kan være lett å identifisere. Dette har vært viktig å ta hensyn til ved bruk av sitater i teksten. For å ta vare på deltakernes konfidensialitet, har jeg derfor valgt å presentere resultater og sitater i teksten uten noen form for identifikasjon.

Med formål om å løfte frem deltakernes vurderinger rundt ulike tema, betraktet jeg ikke deltakernes alder, kjønn og funksjonsnivå som avgjørende.

Et etisk dilemma ved å presentere resultatene løsrevet fra helheten, er å bevare deltakernes integritet (Thagaard 2015). Ved at jeg som forsker har bestemt temaene og har analysert med bakgrunn i min forståelse, kan dette føre til en fremmedgjøring for deltakerne (Thagaard 2015). Jeg har forsøkt å lytte til deltakernes stemme i analysen og å skape en helhet basert på forståelse av hver enkelt. Jeg håper med dette å ha kommet frem til en forståelse som deltakerne kan kjenne seg igjen i, selv om resultatene ikke gjengir den enkeltes opplevelse av deltakelsen.

En vurdering av konsekvenser innebærer at risikoen for skade for deltagerne og eventuelt den gruppen de representerer, skal være minimal (Kvale and Brinkmann 2009). Studien dreier seg om en organisasjon med en potensielt sårbar målgruppe. Studien har imidlertid fokus på organisasjonen og har en temasentrert tilnærming. Dette innebærer at teksten ikke er knyttet til enkeltpersoner som settes i en sårbar posisjon. Studien har som mål å belyse betydningen av deltakelsen, med formål om å trekke brukerens erfaringer og meninger inn i videre planer og utvikling av organisasjonen. Et formål er også synliggjøring av betydningen blant annet i møte med tilskuddsinstanser. Potensielle konsekvenser anses derfor å være positive for brukergruppen. Studien fremmer et brukerperspektiv, og gir på denne måten stemme til en gruppe mennesker som ikke altfor ofte blir lyttet til. Dette retter fokus mot menneskenes ressurser og viser at de er potensielle fortellere fra sitt eget liv. Gjennom intervjuene uttrykte både deltakere og foreldre at de satt pris på å bli involvert og å kunne bidra.

4 Resultater og drøftinger

I dette kapittelet presenteres de tre hovedområdene, som etter gjennomgang av teori om livskvalitet og materiale fra undersøkelsen, utpekte seg som sentrale faktorer ved deltakelsen. Hvert av områdene ses i lys av ulike teoretiske perspektiver som presenteres innledningsvis for hvert tema. Funn presenteres i påfølgende kapitler, og analyseres deretter i lys av teori og forskning.

Målet med undersøkelsen var å belyse betydningen av deltakelsen for brukernes livskvalitet. Dette har et normativt utgangspunkt med ønske om å løfte brukernes erfaringer frem for å kunne inkludere et tydeligere brukerperspektiv i arbeid med utvikling og ledelse av organisasjonen. Materialet inneholder mange momenter som viser betydningen for den enkelte. Det er likevel tre områder som utmerker seg når materialet ses i sin helhet: opplevelser av tilhørighet, opplevelser av mestring og anerkjennelse og opplevelser av verdighet. Disse områdene er innledningsvis belyst som sentrale for menneskets opplevelse av livskvalitet og utgjør delkapitlene i denne delen av oppgaven.

Jeg vil i presentasjon og drøfting av de tre områdene legge hovedvekt på betydningen for deltakerne, og trekke inn funn som belyser hva disse faktorene betyr for pårørende. Brukere av tilbudet er i studien definert både som deltakere og pårørende med bakgrunn i erfaringer fra organisasjonsarbeidet, der foreldre og pårørende står frem som avgjørende for deltakelsen. Denne for forståelsen av at pårørende utgjør en viktig ressurs, er forsterket gjennom intervjuene. Pårørendes engasjement og verdi for organisasjonen synes derfor så vesentlig at jeg ikke ønsker å utelate dette i en undersøkelse om betydningen av deltakelsen.

4.1 Sosiale nettverk og tilhørighet

Jeg vil i dette kapittelet behandle temaet sosiale nettverk og tilhørighet. Nettverk og tilhørighet er av flere beskrevet som viktige dimensjoner ved og faktorer for påvirkning av livskvalitet (Schiefløe 2015, Loga 2010, Sæthre 2008, Fyrand 2005, Piquart et al. 2009). Temaet har dannet grunnlag for et av forskningsspørsmålene i studien: på hvilken måte fremmer deltakelsen sosial tilhørighet? Jeg vil innledningsvis redegjøre for det teoretiske perspektivet som danner grunnlag for forståelse og tolkning av funn relatert til sosiale

nettverk og tilhørighet. Funnene presenteres følgende i et eget kapittel, før de drøftes i lys teori og tidligere forskning.

4.1.1 Teoretiske perspektiver på sosiale nettverk og tilhørighet

Mellommenneskelige relasjoner er for de fleste en naturlig del av livet og oppfattes i stadig større grad som et avgjørende premiss for helse og livskvalitet. Denne kontakten er imidlertid ikke en selvfølge, samfunnsmessige endringer som sentralisering og nedbygging av lokalsamfunn har bidratt til å smuldre opp strukturer for opprettelse og vedlikehold av sosiale nettverk (Fyrand 2015). Vestlig kultur legger stor vekt på individualisering og autonomi, samtidig som det er en tendens til nedtoning og undervurdering av behovet for tilknytning til andre. Dette til tross for menneskets behov for relasjoner og nettverk basert på trygghet, tillit og kontinuitet (Thorsen and Olstad 2005).

Sosiale nettverk er, ifølge Fyrand (2015), et faguttrykk for kontakt og samhandling mellom mennesker i uformell struktur. Schiefloe (2015) beskriver sosiale nettverk som relativt varige og uformelle relasjoner mellom mennesker. Han inkluderer også mer formell samhandling i sosiale nettverk, som samhandling mellom organisasjoner og innenfor organisasjoner.

Sosial tilhørighet er gjerne knyttet til en gruppe som et eget sosialt system avgrenset fra omverdenen. Det sosiale liv består av flere slike grupper som hovedsakelig velges av deltakerne selv. Fyrand (2015) skiller mellom to ulike typer grupper, primærgrupper og sekundærgrupper. Primærgruppene representerer nære og langvarige relasjoner basert på følelsesmessige behov og omsorgsbehov, mens sekundærgruppene er større, av kortere varighet, har større utskifting og sjeldnere treffpunkter. Eksempler på sekundærgrupper er naboskap, interesseorganisasjoner og fritidsaktiviteter. Schiefloe (2015) bruker betegnelsen partielle nettverk om nettverk der aktører er koblet sammen av bestemte aktiviteter eller interesser knyttet til politikk, økonomi, fritid og frivillige organisasjoner. I slike nettverk er relasjonene begrenset til interesseområder og det er lite kontakt utenom disse arenaene.

Mange grupper og nettverk befinner seg mellom disse ytterpunktene og vil i praksis utfylle hverandre, samtidig som de fungerer som avgrensede grupper. Alle mennesker har behov for å tilhøre ulike typer grupper. Gruppetilhørigheten gir tilhørighet på ulike arenaer, skaper

relasjoner til andre mennesker og er nødvendig for sosialisering og personlig utvikling (Fyrand 2015).

Schiefløe beskriver kvaliteten og styrken i individers nettverk som avgjørende for sosial integrasjon og med direkte konsekvenser for denne viktige siden ved mennesker livskvalitet (Schiefløe 2015). Sammenheng mellom kvalitet i sosiale relasjoner og positiv opplevelse og vurdering av egen livssituasjon er påvist i en studie utført av Pinguart, Schiller og Sorensen (2009). De trekker frem to årsaker av særlig betydning for sammenhengen. Den ene er at positive tilbakemeldinger og å bli respektert er styrkende for selvfølelse og opplevelse av velvære, og den andre er at sosial bekreftelse beskytter mot stress.

Etablering og utvikling av relasjoner og nettverk

Utvikling av en relasjon skjer gjennom flere faser. I en innledende fase opprettes kontakt, før forventninger og forpliktelser avklares i en etableringsfase. Den aktive delen av relasjonen, der deltakere samhandler og kommuniserer og støtter hverandre, omtales som interaksjon- eller vedlikeholdsfasen. Denne fasen gir grunnlag for kvaliteter i relasjonen som fortrolighet, empati, toleranse og kjærlighet. En nedbyggingsfase kan finne sted dersom grunnlaget for relasjonen faller bort av personlige eller kontekstuelle årsaker. Når flere sosiale relasjoner knyttes sammen i større systemer dannes sosiale nettverk (Schiefløe 2015).

Relasjoner utvikles fortrinnsvis mellom aktører som deler viktige og sosiale kjennetegn. Relasjoner som utvikles på tvers av typiske egenskaper, som sosiale, kulturelle, atferdsmessige og demografiske, viser seg å ha kortere varighet (Schiefløe 2015). Putnam (2001) beskriver at vennskap er preget av enten tette eller løse bånd. Utvikling av nære vennskap basert på felles erfaringer og identitet karakteriseres som «bonding», mens «bridging» viser til utvikling av løsere bånd for eksempel mellom sosiale grupper og nettverk. En iboende disposisjon til å etablere relasjoner til mennesker med lignende egenskaper som en selv bidrar til sosial segregering og lite uformell kontakt på tvers av ulike typer mennesker. Schiefløe påpeker at «homophily som sosial kraft utgjør en effektiv barriere for uformell sosial kontakt og relasjonsbygging mellom majoritetsgrupper og minoritetsgrupper, og dermed også vanskeliggjør sosial integrering av disse» (Schiefløe 2015: 65).

Betydningen av nettverk; ressurser og sosial kapital

Sosiale nettverk er viktig for tilfredsstillelse av grunnleggende sosial behov og fordi mennesker trives og fungerer best som deltakere i meningsfulle sosiale fellesskap. Sosiale nettverk gir også tilgang til ressurser. En ressurs knyttet til sosiale nettverk er sosial kapital. Sosial kapital kan enkelt forstås som «ressurser tilgjengelig gjennom, eller som konsekvens av, uformelle relasjoner» (Schieffloe 2015:11). Begrepet sosial kapital brukes gjerne for å betegne de ressurser medlemmer i sosiale nettverk har tilgang på (Rønning and Starrin 2009). Samfunnsforskere har i den senere tid blitt mer oppmerksomme på viktigheten av «sosial kapital» for integrering i samfunnet og omfanget av sosiale kontakter. Begrepet sosial kapital brukes ofte innenfor forskning på frivillige organisasjoner, velferdsmodeller og demokrati (St.meld.nr.39 2007) og regnes som den viktigste faktoren for opplevelse av velvære (Bjørrgan, Hagen et al. 2013).

Ressurser og relasjoner utgjør sentrale elementer i forskjellige tilnærminger til sosial kapital. Begrepet sosial kapital knyttes særlig til tre teoretikere som hver har bidratt med å gi begrepet innhold av ulik art (Loga 2010). Putnam er i stor grad ansvarlig for at begrepet sosial kapital har fått gjennomslag i academia. Den sentrale ideen om sosial kapital er ifølge Putnam, at nettverk og gjensidighetsforhold har verdi for de mennesker som er i dem (Putnam 2001). Pierre Bourdieu bygger sin tilnærming på et sosiologisk utgangspunkt med sosial kapital som et kontekstuel begrep som sier noe om hvordan sosial ulikhet reproduseres i samfunnet. Begrepet rommer, ifølge Bourdieu, både en sosial relasjon som gir anerkjennelse og skaper forpliktelse, og de ressurser dette gir tilgang til. Den sosiale kapitalen ligger i kvaliteten på relasjonen og eies således av gruppen og ikke den enkelte deltaker. Sosial kapital gjenspeiler klassetilhørighet, og basert på at anerkjennelse forutsetter en viss form for økonomisk og kulturell likhet, gir sosial kapital ulik tilgang til sosiale kretser, kulturell status og makt (Nysæther 2004). James S. Coleman definerer sosial kapital i et bytteperspektiv, en form for ressurs som oppstår i møtet mellom mennesker. Ressursene er på denne måten innvevd i relasjoner mellom aktører, og gjør det mulig for individer, grupper og organisasjoner å handle målrettet. Et viktig poeng i Colemans teori, er at sosial kapitalbegrepet synliggjør sammenhenger mellom individers handlinger og deltakelse i større strukturer (Helsedirektoratet 2010).

Putnam (2001) beskriver hvordan sosiale nettverk er med på å skape tillit og å opprettholde normer for gjensidighet som er grunnleggende for mange aspekter i samfunnet. Han vektlegger hvordan frivillige organisasjoner fungerer som kraftsentre for etablering av sosial kapital. Gjennom organiserte aktiviteter etableres faste møteplasser som frembringer og vedlikeholder sosiale forbindelser utover familiære forbindelser. Tette nettverk med flere former for samhandling, for eksempel i form av like fritidsinteresser, karakteriseres som tykk sosial kapital. Dette tilsvarer sterke bånd eller flerfibrede relasjoner innen nettverksteori. Svake bånd henviser til mer tilfeldige og enkelte møter med andre personer. Begge dimensjonene er viktige i en samfunnsmessig kontekst, da de svake båndene skaper forbindelser mellom grupper og holder samfunnet sammen (Rønning and Starrin 2009).

Even Ruud (2013) er særlig opptatt av hvordan deltakelse i kulturelle aktiviteter er med på å produsere og forvalte sosial kapital. De største helseproblemene i vestlige samfunn henger sammen med sosial isolasjon og forskning viser at deltakelse i samfunnslivet og kulturelle aktiviteter er direkte helsefremmende. Sosial kapital handler, ifølge Ruud, om tilhørighet og tilknytning, om gjensidighet og tillit, om medbestemmes og innflytelse og ikke minst følelsen av å være inkludert. Kulturaktiviteter legger til rette for å føre mennesker sammen og knytte kontakter. Aktivitetene skaper rammer for ulike former for kommunikasjon utover språk og språkforståelse, utøvelse av kultur gir rom for innlevelse og å kjenne på ulike identiteter og gir sosial ressurser som kan være med på å gi opplevelse av tilhørighet og sosial inkludering (Bjørnan, Hagen et al. 2013).

Minkler og Wallerstein (2015) beskriver sosial kapital som en verdi som oppstår fra forbindelser innenfor og mellom sosiale nettverk basert på tillit, kollektive normer og gjensidige relasjoner. De påpeker at den sosiale støtten mennesker gir og mottar gjennom sine sosiale nettverk er viktig å vurdere i sammenheng med utvikling av samfunn og organisasjoner. De peker også på at ledelse og lederutvikling representerer en viktig del i arbeidet med å tilrettelegge for sosiale nettverk, og at lederens rolle bør være å stimulere til selvrefleksjon og kritisk tenkning på tvers av forskjeller og å identifisere problemer og mulige løsninger. Ruud (2013) understreker betydningen av de frivillige organisasjonene for utvikling av samfunnets sosiale kapital, ved at de er med på å skape steder som gir mulighet for samhandling og sosial støtte.

4.1.2 Presentasjon av funn relatert til sosial tilhørighet

Erfaringer fra arbeid i organisasjonen og møter med elevene har gjort meg oppmerksom på samhandling mellom elevene og den åpenbare glede som uttrykkes i samvær med hverandre. Gjennomgang av teori og tidligere forskning om deltakelse og livskvalitet viste at den sosiale siden ved deltakelse i aktiviteter ble vektlagt. Jeg valgte derfor å ha dette som et eget tema i intervjuguiden, med mål om få belyst hva deltakelsen betyr for den enkelte mulighet til å oppleve sosial tilhørighet og delta i et fellesskap.

Samtlige intervjuer ble innledet med mer generelle spørsmål ved deltakelsen, deriblant om deltakerne gleder seg til øvelser og hvorfor. Det sosiale aspektet ble av samtlige trukket frem allerede her. En av informantene hadde i forkant av intervjuet hatt tre ukers opphold fra aktivitetene, og da vi møttes i forkant av en øvelse svarte deltakeren meget raskt på de innledende spørsmålene. Med mor til stede ytret deltakeren ønske om at moren fortest mulig skulle hjelpe med å svare. Moren utdypet svarene og forsøkte å inkludere sitt barn i samtalen med oppfølgingsspørsmål og begynnelsen på svar. Etter noen spørsmål ble det klart at deltakeren ikke ønsket å bli værende i rommet, spenningen før møtet med de andre gruppedeltakerne var altfor stor. Moren uttrykte «Hun har ikke lyst, ekstra spenning før første time, vil ned og følge med. Alle som kommer, og nå skal hun være der og være i velkomsten». Samtalen fortsatte med mor, som utdypet situasjonen:

Ja det er samholdet som gjør at hun gleder seg, følelsen av å ha venner. For hun er egentlig ganske ensom ellers. Det er bare på Dissimilis der hun føler at hun kanskje har noe til felles. Det fellesskapet, de har musikken, og de har gleden og sangen og det har hun ikke med andre. Så hun har ikke, det er egentlig litt tungt med kommunikasjon og sånt. Hun er ikke så flink til det så hun kommer stadig i konflikt med andre. Men aldri her.

Situasjonen illustrerer at den sosiale delen ved deltakelsen betyr mye for informanten. Temaet sosial tilhørighet fremstår i et helhetlig perspektiv som viktig for deltakerne. Viktigheten ble trukket frem også utenom direkte spørsmål. Nettverk, vennskap, gjengen og det sosiale var begreper som beskrev denne siden ved deltakelsen. En av deltakerne omtalte Dissimilis som «en stor familie for min del», mens en mor uttrykte at «hun skjønner liksom at hun ikke er med alltid, men det er hun jo veldig her. Her er alle som kjenner henne, og hun er en av gruppa liksom».

På direkte spørsmål om deltakerne hadde fått venner i Dissimilis, svarte alle deltakere og alle foreldre at de hadde blitt kjent med flere og fått venner. En deltaker fortalte at hun pleide å være på Dissimilis i tre og en halv time i forbindelse med øvelsene: «så det bli mye å vente, men det liker jeg jo ... det er det å møte, for det er jo venner og sånn». En mor fortalte om sitt barn som ikke selv kan knytte vennskap i den forstand, men som likevel har glede av at andre sier hei og å kunne vinke tilbake:

Det er jo en KJEMPE-arena for å knytte vennskap, for de barna som kan gjøre det. Jeg ser jo alle de andre, hvor gøy de har det sammen. De bedre fungerende, de har det jo kjempegøy. Det er kjempefestlig, de er jo venner og kamerater og kompisser og kjærester og jeg vet ikke hva. Men de har det kjempegøy! I og med at mitt barn ikke knytter vennskap, så bortfaller det. Men det at andre sier hei, det er veldig stas.

Flere trakk frem deltakelsen i Dissimilis som viktig for å oppleve fellesskap. «Det betyr veldig mye, det er jo på skole og fritidsaktiviteter og sånn man knytter kontakter og vennskap ... og da er liksom fritidsaktiviteten her». Deltakerne treffer imidlertid venner fra Dissimilis i liten grad utenom øvelser og arrangementer. Årsakene til dette forklares med lange avstander og at dette krever at foreldre arrangerer eller er med. En mor forteller at dette er vanskelig, for mens andre gjør ting på egen hånd, kan ikke hennes sønn reise rundt alene, og å ha mor med på guttetur, det blir ikke helt det samme. En annen mor antar at det hadde vært lettere om avstanden til de andre hadde vært kortere, selv om det også da er opp til foreldre å tilrettelegge: «Da blir det liksom opp til oss da, å føre dem dit. Også med TT-kort som ikke går over kommunegrensene, så blir det jo ikke sånn som vi. Vi kan jo hive oss på en buss og besøke de vi liker, men det er ikke sånn de kan.». Denne opplevelsen bekreftes av en annen mor, som fortalte om dette som noe av «ekstrajobben» ved å ha et barn med behov for ekstra tilrettelegging. Til tross for at hennes barn nå er stort, er nettverket lite, og dersom barnet skal på kino eller besøke venner så er det foreldrene som må «rigge det».

Utfordringer ved å ferdes alene og å kommunisere vektlegges også i forbindelse med at deltakerne opplever å ha et lite nettverk og få eller ingen venner utenom Dissimilis. «Det er skolen, også er det Dissimilis. Så det er ikke noe. Det er en bestevenn utenom, som er hos oss eller vi hos dem. Ellers så er det ikke noe annet. Har ikke noe sosialt miljø utenom». Moren fortalte her om noe som er gjennomgående for alle deltakere i denne undersøkelsen, vennskap er knyttet til enten jobb, skole eller fritidsaktiviteter. En deltaker er med på flere fritidsaktiviteter, og en deltar på mer terapeutiske aktiviteter i tillegg til Dissimilis. Resten av

deltakerne har Dissimilis som eneste fritidsaktivitet. Nettverket som knyttes via Dissimilis vurderes derfor som verdifullt. To foreldre fortalte at barna deres, i forbindelse med bursdager og et par andre anledninger, har hatt besøk av venner fra Dissimilis hjemme hos seg, «så hun har liksom koblet et nettverk». En deltaker fortalte også at hun av og til inviteres til middag og film hos en venn fra Dissimilis og selv har hatt besøk av tre venner fra Dissimilis. Deltakerne i studien deltar kun i aktiviteter eller inngår i nettverk som er tilrettelagt.

På et eller annet tidspunkt, sånn i 4-5 klasse, så ble det gapet for stort, med de andre barna rundt, altså de som er vanlige i klassen og sånn. Sånn at nettverk med jevnaldrende som ikke er via skolen eller her eller som hun kjenner som har sine behov, det har hun jo nesten ikke.

En annen mor fortalte om datteren som lett kommer i kontakt med folk, men som mangler grenser og forståelse for sosial samhandling og nærmest bruker opp folk, skyver de fra seg ved å være altfor aktiv, uten at hun skjønner dette selv. På Dissimilis ser imidlertid moren at datteren prater og kommuniserer med andre, «jeg får se en helt annen, får liksom se henne her. Og det er det som gjør at det blir enda viktigere for meg å ta henne hit. Sånn at hun får den livskvaliteten sånn som alle vi andre har». En annen mor fremstilte det slik:

Det er jo mange timer fra vi leverer til vi henter deg, og det er på en måte litt deilig det og, for da har du jo fått en god porsjon med musikk og prating, og ja, fått føle at du også er med ... På jobb kan dere jo ikke prate annet enn i pausene, men her kan dere jo le og gråte og synge og ja bli sint og kjefte og ja. Så det tror jeg er ALT!

Materialet viser hvordan deltakelsen har betydning for deltakernes mulighet til å inngå i sosiale nettverk og føle tilhørighet. Dette viste seg også å være viktig for foreldrenes opplevelse ved deltakelsen. En mor uttrykte at «det er veldig stas å få komme opp og føle det fellesskapet og få være med». Det å treffe andre foreldre i samme situasjon ble fremhevet som verdifullt av flere. En mor beskrev det som følelsen av å komme hjem til noe sosialt, mens en annen mor uttrykte at:

Jeg har vært med flere ganger der det er hele gruppen, da hilser alle på alle og man blir jo veldig godt kjent etter hvert (...) det er veldig god stemning, så det er veldig hyggelig. Det er sånn energipåfyll for både han og meg. Det er veldig hyggelig!

Av litt overraskende funn vil jeg trekke frem hvor utfordrende det opplevdes for samtlige av deltakerne i studien å være sammen med venner utenom Dissimilis aktiviteter og at deres

nettverk utelukkende var knyttet til jobb, skole og Dissimilis, som for alle bortsett fra to representerte eneste fritidsaktivitet og arena for sosial samhandling. Det fremgikk ingen forskjell på dette området knyttet til informantene ulike funksjonsnivå. Deltakerne og foreldrene gav samlet sett uttrykk for relativt like erfaringer og vurderinger når det gjelder den sosiale siden ved deltakelsen. Dette betyr mye for hver enkelt og Dissimilis vurderes som en viktig arena for muligheter til å bli kjent med andre og knytte vennskap.

Sosial tilhørighet og mulighet for å inngå i relasjoner fremstod som en viktig del av deltakelsen for alle informantene. Også moren som fortalte om sin sønn som ikke selv kunne knytte vennskap, vektla de sosiale sidene som viktig både for sin sønn, for henne som mor og blant andre deltakere. Det var ingen svar som utpekte seg i en annen retning, slik at funnene relatert til sosial tilhørighet er i høy grad samstemte.

4.1.3 På hvilken måte fremmer deltakelsen sosial tilhørighet?

Jeg vil i dette kapittelet analysere og tolke funnene knyttet til sosial tilhørighet og fellesskap.

Muligheten til å knytte vennskap og oppleve tilhørighet ble av både deltakere og foreldre trukket frem som viktig ved deltakelsen. Loga (2010) beskriver hvordan deltakelse i frivillige aktiviteter representerer viktige områder i samfunnet utenom familie og arbeid, for dannelse og opprettholdelse av sosiale relasjoner. Dolva, Kollstad og Kleiven (2013) bekrefter at fritidsaktiviteter er viktige for helse og livskvalitet fordi de fyller viktige funksjoner, som mulighet til å utvikle nettverk og utgjør en arena for læring, mestring og styrking av identitet. I sin studie av faktorer som fremmer deltakelse i fritidsaktivitet, beskriver Løvgren (2009), at deltakelse i fritidsaktiviteter bidrar til sosial inkludering og opplevelse av tilhørighet. Opplevelsen til deltakerne og foreldrene samsvarer derfor i store trekk med tidligere forskning på området.

Begreper som ble trukket frem som viktige ved deltakelsen var nettverk, vennskap, gjengen og det sosiale. En mor beskrev Dissimilis som en kjempearena for å knytte vennskap, og illustrerer med dette hvordan Dissimilis utgjør en arena for interaksjon og mulighet for å utvikle relasjoner. Schiefloes modell for relasjonsbygging (2015) viser hvordan relasjoner kan utvikles gjennom faser med utgangspunkt i møtesteder eller arenaer for interaksjon. Relasjoner

utvikles og vedlikeholdes i tre faser. Dissimilis representerer et møtested for innledende og etablerende fase. Schiefloe (2015) beskriver hvordan deltakere møtes, i dette tilfellet gjennom øvelser og arrangementer, og etter perioder med prøving og feiling finner frem til noen å knytte seg til. Dersom arenaen består vil den være grunnlag for gjentatt interaksjon og vedlikeholdelse av nettverk. Putnam (Putnam 2001) vektlegger hvordan organiserte aktiviteter etablerer faste møteplasser som frembringer og vedlikeholder sosiale forbindelser. Dissimilis vil i denne sammenheng fungere både som et møtested og som en arena for gjentatt interaksjon. I følge Putnam (2001) utgjør Dissimilis med dette et «kraftsenter» for etablering av sosial kapital. Utvikling av relasjoner forutsetter en slik tilstedeværelse på samme arena, og en viktig implikasjon av dette er, ifølge Schiefloe (2015), at arenaer kan tilrettelegges på en slik måte at personer kommer i kontakt med hverandre.

Nettverket og tilhørigheten deltakere og foreldre beskrev, er direkte knyttet til deltakelsen i de felles aktivitetene. Informantene beskriver at de sjelden eller aldri treffer venner fra Dissimilis utenom øvelser og arrangementer i regi av organisasjonen. Tilhørigheten kan med dette sammenlignes med det Fyrand (2015) beskriver som tilhørighet i sekundærgrupper. Typisk for denne for gruppetilhørighet er at varigheten av relasjoner er kortere grunnet stor utskifting og at medlemmene treffes mer sjelden. Dette innebærer at gruppemedlemmene ikke nødvendigvis kjenner hverandre så godt. Schiefloes (2015) beskrivelse av partielle nettverk bekrefter at deltakere kun opptrer sammen i tilknytning til spesifikke områder. Betydningen av tilhørigheten i nettverket gjennom Dissimilis kan imidlertid antas å være påvirket av at deltakerne ikke inngår i andre partielle nettverk og beskriver en livssituasjon uten andre nære relasjoner eller primærgrupper enn familien.

Thorsen (2005) skriver om hvordan kulturen endrer vår oppfatning av og strukturene for nettverk generelt i samfunnet. Hun beskriver også hvordan de sosiale nettverkene til personer med utviklingshemming avviker vesentlig fra andre menneskers nettverk. Personer med utviklingshemming har i familiære nettverk ikke den sosiale tilhørigheten som slektsledd nedover gir. Når det samtidig skjer en utvikling mot større vertikale familier, med flere generasjoner som lever samtidig og færre horisontale linjer som følge av færre barn i hver familie, reduseres de nære nettverkene ytterligere. Mennesker med utviklingshemming har heller ikke så lett for å knytte nettverk utenfor familien. Uten de samme verbale og kognitive ferdighetene som andre, er det ikke lett å møte nye mennesker og knytte vennskap i vanlige

omgivelser. Forutsetningene er også dårligere for vedlikehold av vennskap, da samvær og kommunikasjon krever tilrettelegging og støtte (Thorsen and Olstad 2005).

Thorsen peker her på faktorer jeg mener er viktige i denne sammenheng. Dissimilis utgjør en arena for kontakt og vedlikehold av nettverk som får økt betydning i lys av at målgruppen i utgangspunktet inngår i færre og mindre relasjoner og nettverk, samt at mange har utfordringer med å få venner på vanlige arenaer. Informantene bekrefter dette, og forteller om barrierer i form av ikke å kunne ferdes på egen hånd, og utfordringer med kommunikasjon. Dette gjelder samtlige av de deltakere jeg snakket med og som ble representert ved sine foreldre. Kun en deltaker fortalte at hun noen ganger var på et kjøpesenter alene, og at hun da ofte opplevde å treffe bekjente. Moren bekreftet at dette betød mye for henne og at datteren alltid ringte i etterkant og fortalte hvem hun hadde truffet og hvem hun hadde snakket med. Funnet overrasket meg, da jeg ventet å finne større ulikheter blant deltakerne på dette området. En mor brukte begrepet gapet om avstanden mellom deltakerne og samfunnet, og dette gapet ble av samtlige beskrevet som for stort til å oppsøke arenaer og treffe venner uten tilrettelegging og hjelp.

Flere la vekt på betydningen Dissimilis har som barnas eneste fritidsaktivitet, og derav eneste arena utenom skole og jobb for å knytte vennskap. Kun to av deltakerne fortalte om deltakelse i andre fritidsaktiviteter. Løvgrens studie (2009) bekrefter at deltakelse i fritidsaktiviteter kan bidra til sosial inkludering og opplevelse av tilhørighet. Løvgren fant imidlertid også at tilrettelagte fritidsaktiviteter kan være med på å reprodusere sosiale stigmaer og den ekskludering mange funksjonshemmede opplever på ulike arenaer. Sett i lys av Schiefloes (2015) poeng om at «homophily» utgjør en barriere for relasjonsbygging mellom majoritetsbygging og minoritetsgrupper, kan Dissimilis anses som en arena som forsterker barrieren mellom ulike grupper mennesker. På den annen side forklarer Schiefloe at mennesker har en iboende evne til å etablere relasjoner blant «likemenn», og at denne likheten er viktig for opprettholdelse av og styrken på relasjonene. Dissimilis gir derfor også forutsetninger for etablering og opprettholdelse av relasjoner.

En mor fortalte at datteren er nokså ensom, men at hun gjennom Dissimilis opplever å ha noe til felles med andre, inngår i relasjoner og kommuniserer uten å bli avvist. Utsagnet illustrerer betydningen av å treffe og omgås mennesker som har noe til felles. Dolva, Kollstad og

Kleiven skriver at mennesker med utviklingshemming også knytter de nære vennskap i fellesskap med likesinnede. Deres studier viser at organiserte aktiviteter som er åpne for alle gir gode muligheter for «bridging», mens deltakelse i tilrettelagte organiserte aktiviteter gir større muligheter for «bonding» (Dølva, Kollstad et al. 2013). Dette viser hvordan Dissimilis, som et segregert fritidstilbud, utgjør en viktig arena for målgruppen til å møte likesinnede og gir forutsetninger for å knytte nære vennskap med utgangspunkt i opplevelser av å ha noe til felles.

4.1.4 Sammenfattende om sosial tilhørighet

Teori og forskning knyttet til sosial tilhørighet viser hvordan sosiale nettverk, fellesskap og inkludering har betydning for menneskers velferd og fravær av psykiske lidelser. Brukernes fortellinger og erfaringer viser at deltakelsen i Dissimilis betyr mye for deres muligheter til å ferdes på en sosial arena, knytte vennskap og inngå i sosiale nettverk. Det er små nyanser i funnene, samtlige fremhever og bekrefter den sosiale siden ved deltakelsen som viktig. Funnene viser at Dissimilis utgjør en arena for interaksjon og mulighet til å utvikle relasjoner, og at vennskapene vedlikeholdes gjennom Dissimilis' aktiviteter, deltakerne treffer hverandre kun unntaksvis utenom. Deltakerne inngår ikke sosiale nettverk utenom sin familie, og kun to av deltakerne forteller om deltakelse i andre fritidsaktiviteter. Den sosiale tilhørigheten som oppleves gjennom Dissimilis blir svært betydningsfull i lys av deltakernes utfordringer med å delta på ulike arenaer og omgås andre på like premisser. Funnene samsvarer godt med teori og forskning på området, og gir med støtte i faglitteratur uttrykk for at deltakelse ved Dissimilis betyr mye for deltakernes muligheter til å oppleve sosial tilhørighet.

4.2 Mestring

I dette kapittelet behandles temaet mestring. Mestring fremstår i intervjusamtalene som viktig for foreldrenes vurdering av sine barns opplevelser ved deltakelsen. Begrepet mestring blir trukket frem i sammenheng med opplevelse av glede, av å beherske noe, som følge av tilrettelegging og relatert til tilbakemeldinger. Jeg har valgt å se funnene i lys av teori om empowerment, da empowerment bygger på en tro på menneskers mulighet til å mobilisere ressurser og utvikle ferdigheter både som individer og grupper (Askheim 2012, Adams 2008, Sørensen et al 2002, Wallerstein i NOU 1998). Empowerment er tuftet på et menneskesyn som ligger nært Dissimilis' uttrykte mål om å se og utvikle menneskets iboende ressurser. Det representerer dertil en motsetning til etablerte holdninger om målgruppen som ressursvake og hjelpetrengende (Thorsen and Olstad 2005), og utgjør i denne sammenheng et interessant og relevant teoretisk perspektiv for å forstå og tolke funnene.

Forskningsspørsmålet relatert til temaet mestring er; Hvordan bidrar deltakelsen til opplevelser av mestring? Spørsmålet danner utgangspunkt for drøfting av funn. Teoretiske bidrag på området redegjøres for innledningsvis, før funnene presenteres og deretter drøftes.

4.2.1 Teoretiske perspektiver på mestring

Mestring beskrives av Grue (2001) som menneskets evne til å forholde seg til de utfordringer og påkjenninger en møter i livet. Å oppleve mestring er forsterkende for et menneskes selvtillit og har positiv helseeffekt (Fyrand 2015). Bredland et al. (2014) skriver at mestringsoppfattelse og mestringsstrategier handler om tro på egen evne til å mestre ulike situasjoner. Forståelsen av og troen på egen evne henger sammen med tidligere erfaringer med å takle eller løse utfordringer. Troen på egen mestring vil øke dersom mennesker rundt har tro på ens mestring, og henger derfor også sammen med de sosiale omgivelsene en befinner seg i.

Betydningen av troen på egen evne og egne ressurser i møte med utfordringer

Grue beskriver handling og tilpasning som to typiske måter å forholde seg til situasjoner preget av stress og påkjenninger på. Handling innebærer i denne sammenheng forsøk på å endre selve situasjonen, mens tilpasning innebærer å justere seg selv best mulig til situasjonen. Grue skriver at mennesker med utviklingshemming vil møte påkjenninger og

stress gjennom de strukturer og diskurser de inngår i. Deres egen innsats vil i stor grad dreie seg om å forsøke å tilpasse seg sine omgivelser best mulig, da det kan synes umulig for den utviklingshemmede alene å endre omgivelsenes strukturer eller diskurser (Grue 2001).

Antonovsky (2000) har levert et viktig bidrag til forståelse av hvilke forhold som er av betydning for hvordan mennesker mestrer utfordringer og stress. I sin salutogene modell, av «saluto» som betyr helse og «genesis» som betyr grunnlag, trekker han frem ressurser som forebygger og motvirker stress og stressfremkallende forhold. Antonovsky fremhever flere typer ressurser, som materielle, sosiokulturelle og personlige og kognitive egenskaper. Av særlig betydning vektlegger han imidlertid det å oppleve en sammenheng i tilværelsen, en «sense of coherence». Antonovsky definerer dette slik:

Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse av tillid til, at de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerte, forutsigelige og forståelige; der står tilstrækkelige ressurser til rådighet for en til at klare de krav disse stimuli stiller; og disse krav er utfordringer, det er værd at engagere sig i. (Antonovsky 2000: 37)

For å oppleve «sense of coherence» synes det vesentlig å ha forståelse for den utfordrende situasjonen man befinner seg i, å ha tro på og tilgang på tilstrekkelig med ressurser til å finne løsninger og å se meningen med å skulle løse utfordringen (Grue 2001).

Ressurser beskrives av Rolvsjord (2008) både som noe en person har, som personlige egenskaper og ferdigheter, og det en person har tilgang til gjennom sitt sosiale nettverk, samfunnets organisering og sin sosiokulturelle status. Rolvsjord fremhever at det å kunne bruke sine sterke sider og utvikle sine ressurser er verdifullt på flere måter. En persons tilgang på eller evne til å anvende sine ressurser har sammenheng med evne til ikke bare å forebygge problemer og sykdom, men også til å mestre eller takle motgang og sykdom slik den salutogene modellen beskriver. Med denne bakgrunn mener Rolvsjord at bruk av ressurser først og fremst må ses på som en kilde til økt livskvalitet og empowerment i seg selv.

Bredland et al. (2014) beskriver betydningen av å lete etter ressurser og fokusere på muligheter i rehabiliteringsprosesser. Brukere av Dissimilis ikke har en terapeutisk tilknytning til organisasjonen, men beskrivelsen kan likevel være hensiktsmessig i denne sammenheng da den representerer en tilnærming tuftet på muligheter fremfor begrensinger. Bredland et al.

(2014) uttrykker viktigheten av å jakte på ressurser og forvente at de er til stede. Positive forventninger innebærer tro på egne muligheter og har betydning for oppnåelse av mestring. I praksis innebærer ressurstenkningen å ta utgangspunkt i brukerens ståsted og bygge videre på ressursene i stedet for å fokusere på problemene. En fare ved å rette oppmerksomheten kun mot ressurser, kan være en opplevelse av at reelle utfordringer bagatelliseres. Her presiserer imidlertid Bredland et al. at livet representerer nok av arenaer hvor problemene kommer til syne, og at fokus på muligheter og ressurstenkning representerer en tilnærming som åpner for å prøve i stedet for å gi opp.

Begrepet empowerment

Tilrettelegging for mestring, økt kontroll over eget liv og selvhevdelse ligger nært opptil det som opprinnelig i engelskspråklig faglitteratur kalles empowerment. Det dreier seg om å styrke selvfølelse, mestringsevne og deltakelse i samfunnet for minoritetsgrupper med lav livskvalitet og sammensatte helsemessige og sosiale utfordringer (NOU 1998). Begrepet empowerment brukes i dag av mange ulike aktører, med ulike betydninger og ulike formål. Det er blitt et populært begrep innen organisasjon- og ledelsesfag, med grunnlag i økt betydning av menneskelige ressurser ved stadig hyppigere krav til omstilling og fleksibilitet. Populariteten til begrepet henger sammen med at det assosieres med noe positivt. I et samfunn med sterk fokus på individualisme, anses faktorer som kontroll over eget liv, innflytelse og frihet som noe verdifullt (Askheim 2012).

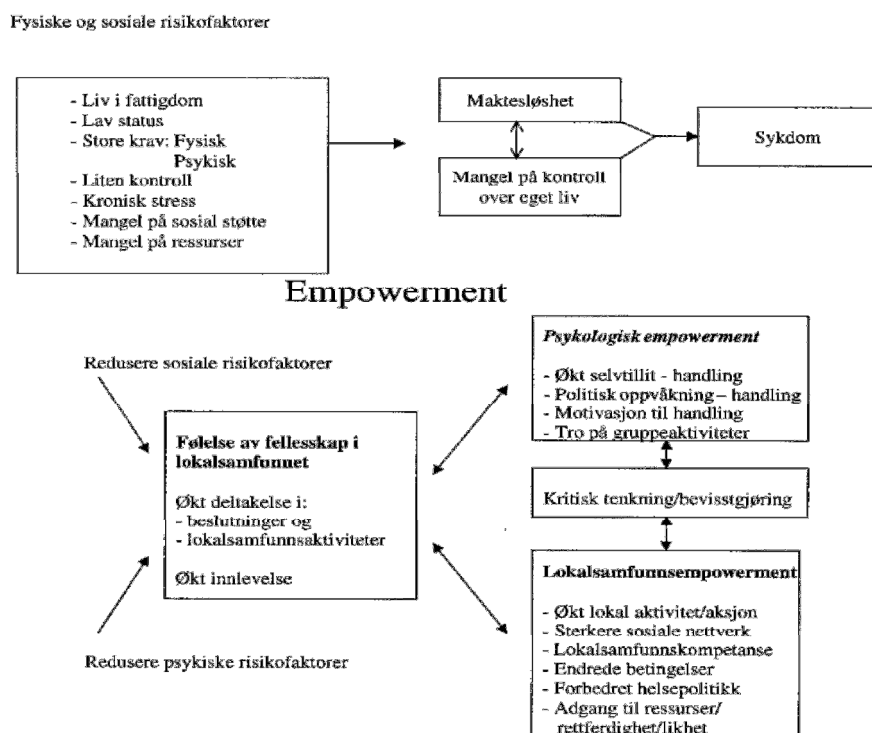
Empowerment har sitt utspring i et humanistisk menneskesyn, og innebærer en grunnleggende tro på at mennesker vil utvikle evner og ferdigheter som sikrer overlevelse og gir et best mulig liv dersom forutsetningene er tilstede. Empowerment defineres med dette av Sørensen, Graff-Iversen, Enger-Karlsen og Nybø (2002) som en prosess hvor individer eller grupper mobiliserer ressurser til å håndtere sine utfordringer. Med en slik definisjon, vil det motsatte av empowerment være maktesløshet. Adams (2008:16) definerer Empowerment som:

The capacity of individuals, groups and/or communities to take control of their circumstances, exercise power and achieve their own goals, and the process by which, individually and collectively, they are able to help themselves and other to maximize the quality of life.

I følge Askheim (2012:12) er formålet med empowerment å styrke grupper eller individer i en avmaktssituasjon slik at de får økt selvtillit, bedre selvbylde, økte kunnskaper og ferdigheter. Styrkingen vil kunne mobilisere kraft til ta mer styring og kontroll over eget liv. Begrepet har en todelt betydning ved at det både sier noe om målet og veien mot målet. Mens målet er å tilegne seg kompetanse til å delta og påvirke, innebærer veien dit utvikling av ferdigheter som trengs for å nå målet. Empowerment bygger på en tro på individet som forutsetter at enhver er i stand til å ivareta en rolle som myndiggjort, så lenge forutsetningene er tilstede (Haukelien, Møller et al. 2011).

Wallerstein (NOU 1998:275) beskriver hvordan det å være i krevende, maktesløse eller marginaliserte situasjoner utgjør økt risiko for sykdom, og hvordan empowerment kan bidra til å motvirke en slik utvikling gjennom å skape tro på egne muligheter, fremme deltakelse i aktiviteter i lokalsamfunnet og styrke følelsen av tilhørighet i samfunnet og i sosiale nettverk. Empowerment utfordrer opplevelsen av maktesløshet basert på manglende ressurser fysisk, psykisk eller materielt. Som metode representerer empowerment både prosessen og utfallet av endringen for individet og for organisasjonen og samfunnet individet er en del av (Minkler and Wallerstein 2015).

Maktesløshet



Figur 2. Modell om maktesløshet og empowerment etter Wallerstein (Fra NOU 1998: 276)

Modellen viser hvordan Wallerstein er opptatt av to parallelle prosesser ved empowerment. Wallerstein vektlegger at deltakelse og fellesskap både virker inn på og påvirkes av empowerment på individnivå og empowerment på samfunnsnivå. Modellen illustrer også hvordan fravær av ressurser, sosial støtte og kontroll medfører maktesløshet og økt risiko for sykdom. Formålet med empowerment slik det her er presentert er at den enkelte gjennom å mestre sin livssituasjon reduserer både sosiale og psykiske risikofaktorer (NOU 1998).

Ulike tilnæringer til empowerment

Det skilles innenfor teorier om Empowerment mellom individorienterte tilnæringer og Empowerment som etablering av motmakt. Hovedforskjellen går ut på at den individorienterte tilnærmingen fokuserer på styrking av det enkelte individ uavhengig av samfunnmessig kontekst, mens motmaktstenkingen fokuserer på hvordan forhold i samfunnet påvirker enkeltmennesker og gruppers livssituasjon. Felles for begge tilnærmingene er et positivt syn på mennesket som et aktivt og handlende individ (Askheim 2012).

Adams (2008) påpeker at oppbygging av individuell styrke og selvtillit, «self-empowerment» alltid vil være det sentrale området for arbeid med empowerment. Individuell styrke er ifølge Adams en forutsetning for å møte strukturelle barrierer og bekjempe avmakt. Den individuelle styrken er imidlertid ikke nok i seg selv, slik at den individuelle tilnærmingen kan derfor ikke isoleres fra ytre forhold som makt og politikk. Arbeid med empowerment bør ha en holistisk tilnærming som inkluderer både individet, grupper, samfunn, organisasjoner og politikk.

Minkler og Wallerstein (2015) uttrykker også nytten av en bred tilnærming til begrepet og beskriver empowerment som en sosial prosess der enkeltpersoner, organisasjoner og samfunn oppnår økt kontroll over egen situasjon og økt livskvalitet. Dersom enkeltindividers og gruppers avmakt har sammenheng med samfunnmessige og strukturelle forhold, kreves det at arbeid med empowerment skjer på ulike nivåer, rettet både mot individ, samfunn og arenaer. Et hovedpoeng i tilnærmingen er at det må være en forbindelse mellom nivåene, slik at personlig utvikling leder til samfunnmessig utvikling (Askheim 2012).

I «Det er bruk for alle» (NOU 1998) belyses ulike verktøy i arbeidet med å styrke selvfølelse, mestringsevne og deltakelse hos minoritetsgrupper. Tiltakene bygger på styrking av ressurser og inneholder med dette elementer av empowerment. Sentralt for tiltakene er brukerstyring og brukermedvirkning både i oppfølging av den enkelte og i organisasjoner. Brukerstyrte metoder skal fremme trygghet, kontroll og engasjement hos deltakere, samtidig som de skal lede til motivasjon og forpliktelse til arbeid med problemområdene. En viktig faktor ved empowermentteorien i helsefremmende arbeid, er at den i stedet for å individualisere samfunnsskapt problemer, forøker å inkludere gruppe- og samfunnsnivåer (Sørensen, Graff-Iversen et al. 2002). Tiltakene og hensikten med disse er interessante for studiens formål om å inkludere brukernes vurderinger i et ledelses- og utviklingsperspektiv, da de representerer måter å stimulere til empowerment på i en organisatorisk kontekst.

4.2.2 Presentasjon av funn relatert til mestring

Tema mestring ble belyst gjennom flere spørsmål om aktiviteten og deltakelsen. Begrepet mestring ble imidlertid også trukket frem av foreldre ved spørsmål om hva de forteller om Dissimilis, og hva deltakelsen betyr. Mestring ble omtalt som en viktig faktor ved deltakelsen, og opplevelser av mestring betyr mye den enkelte, spesielt med bakgrunn i erfaringer med at deltakerne har få andre arenaer å oppleve mestring på. En forelder mer viktigheten av dette i utsagnet «Så jeg tror rett og slett han opplever en veldig mestring. Det er kjempeviktig!». En annen forelder beskrev det slik:

Jeg tror det viktigste er for henne at det er hennes arena, at det er hennes fritidsaktivitet som hun virkelig føler det selv. Og at hun opplever å være en av gjengen og mestrer. Mestrer det hun skal liksom. For henne er det en veldig, veldig viktig, ja både fritidsaktivitet og arena for å mestre og være med.

Deltakerne selv fortalte om mestring gjennom opplevelser av å kunne noe, beherske eller klare å synge, danse og spille. En deltaker fortalte at han lærte seg vanskelige tekster, og at det krevde en del kjedelig pugging, men at han klarte det. En annen fortalte at hun hadde utviklet seg som sanger: «Ja, jeg har det, blitt mye flinkere til å synge. Også lærer jeg vanskelige sanger, utfordrende, og det er jeg veldig fornøyd med».

Foreldrene uttrykte alle at deres barn mestret aktivitetene de deltar i, og beskrev årsaken til dette som god tilrettelegging av aktivitetene og krav tilpasset den enkelte. En mor sa at «Det

er vel det at de er gode på å finne løsninger for å få det beste ut av dem. Ja, få frem alt, både stemme og trygghet og tekst og alt».

Betydningen av å ha en slik arena for mestring ble tydeliggjort ved at det for flere ikke var noen selvfølge. En forelder fortalte om viktigheten av å ha et sted hvor datteren kan få utfolde seg innenfor det hun virkelig er god på, om datteren som har problemer med å gå, som lett faller og trenger mye hjelp, men synge, det kan hun. En annen forelder fortalte om datteren som veldig godt forstår alt hun ikke mestrer, at hun ikke kan være med slalåmbakken, på ski, sykle eller være med i andre grupper som ikke er tilrettelagt. Dissimilis ble beskrevet som det ene stedet hun kunne være ordentlig med, der hun virkelig var en av gruppa:

Altså, det betyr liksom at hun har et fritidstilbud, og det er jo ikke opplagt, ikke sant. Nei, det å liksom være med på andre fritidsaktiviteter, det er ikke så lett. Det kunne gå før, men ikke nå når gapet er så stort som det er blitt. Så at det finnes tilrettelagt for henne er jo kjempeviktig. Og da er viktig for oss også, som familie tenker jeg.

Utsagnet viser at deltakelsen ikke bare er viktig for datteren, men også for hele familien. Dette bekreftes av en mor som forteller at hun rydder alt vekk den ene dagen i uka, fordi det betyr så mye for datteren å komme til Dissimilis på øvelse. Likeledes uttrykte en mor betydningen på denne måten:

For oss har det betydd masse, helt utrolig. For det første har det betydd at gutten vår har det bra, altså det å finne en aktivitet han har det kjempefint i, det gir oss jo veldig mye. Også har det gjort mye for oss foreldre, sånn som å være stolt av han på en måte, sånn på en helt annen måte enn i andre situasjoner.

På spørsmål om det var sider ved deltakelsen deltakerne syntes var vanskelig, og hvordan de reagerte på dette, fortalte tre av deltakerne om at de måtte lære vanskelige tekster, spesielt på engelsk, men tilføyde på eget initiativ hvordan de håndterte utfordringene, for eksempel ved å øve masse hjemme. En deltaker fortalte at pugging er noe av det kjedeligste han vet, og han gjennom å lytte konsentrert og å lese på instruktørens lepper forsøker å unngå pugging hjemme. Men en gang «da husker jeg de sa vi måtte øve mer, hvis ikke fikk vi ikke lov til å være med på konserten. Jeg begynte å øve da for min del. Jeg ville være med på å synge». En annen deltaker fortalte at han har brukt mye tid hjemme på å lære tekster, men at han gjerne vil lære enda mer og jobbet hardt med å forbedre stemmen. En tredje deltaker bekreftet at å være med på konserter og arrangementer betyr mye jobb i forkant, men at det er verdt det:

Altså, jeg liker jo å være med, altså jeg har ikke noe imot å være med i store oppsetninger og forestillinger. Da må man lære seg tålmodighet, og det har jeg. Og man kan bli sliten underveis, og det betyr bare at resultatet skal bli godt, og da må man bli sliten underveis. *Ja, det ligger mye øving bak?* Ja det gjør det, og vi har jo stablet så mange fine forestillinger på beina, som har blitt en folkeeie og som har blitt forevige, så det er jeg veldig stolt av å ha fått vært med på.

På spørsmål om hvorvidt deltakerne opplevde å få tilbakemelding gjennom deltakelse og hvordan tilbakemeldingene kommer til uttrykk, svarte deltakerne at samtlige opplevde mye og positiv tilbakemelding og at denne siden ved deltakelsen betød mye for hver enkelt. En av deltakerne fortalte om venneforespørsler på facebook fra personer som hadde hørt henne synge. En annen deltaker fortalte:

Når jeg har vært med på konserter og sånn, så har jeg bare opplevd positiv respons. Det har gått på hvordan vi er som band da, og ja det er i grunn sånn at gjør vi en bra jobb, får vi flere oppdrag, folk vil komme igjen. Ja, det blir den faste fansen da.

Alle foreldrene vektla også tilbakemeldinger både i den ukentlige undervisningen og etter konserter og forestillinger som veldig viktig, «Jo flere folk i publikum jo bedre, også masse applaus etterpå. Også kommer folk til henne og det blir litt fokus rundt det, også føler hun seg som en stjerne». En annen forelder uttrykte at datteren «får veldig mye feedback på opptredener og sånn med Dissimilis. Ja, hun får det fra venner og lærere og alle som hun snakker med om det. Pluss fra de som er og ser og sånn. Hun får masse kred».

På spørsmål om deltakerne selv eller foreldrene kan påvirke aktivitetene, og om de blir hørt om de kommer med innspill, svarte en mor at de har blitt spurt om forslag til innhold i aktiviteten, men at de egentlig ikke har benyttet seg av tilbudet. En annen mor svarte at hun ikke vet hvor mye hun kan påvirke, og at det «egentlig er litt interessant og bevisstgjørende å tenke på i forhold til deres rolle som foreldre». Hun fortalte at de imidlertid alltid snakker med instruktøren i forkant av et semester. Deltakerne fortalte også at de sjelden kommer med konkrete ønsker til hvordan aktivitetene skal utformes, for eksempel i form av valg av sanger. Alle opplever imidlertid at de blir lyttet til ved innspill. En deltaker erklærte at: «Nei, altså jeg gleder meg til alt sånt på øvelsene jeg. Og vi har jo lov å komme med innspill, og det gjør vi jo alle». Både foreldre og deltakere opplevde det slik at instruktørene har opplegget klart, men at dette er basert på deltakernes forutsetninger og derav godt tilrettelagt den enkelte.

Funn relatert til opplevelser av mestring viser også stort samsvar mellom deltakernes erfaringer. Deres utsagn bekrefter mange av de samme opplevelsene og viser at muligheter for å oppleve mestring utgjør en vesentlig faktor ved deltakelsen.

4.2.3 Hvordan bidrar deltakelsen til opplevelser av mestring?

Samtlige foreldre beskrev i intervjuene Dissimilis som en viktig arena for å oppleve mestring. Flere trakk frem mestring som en av de viktigste faktorene ved deltakelsen, «det må være det enorme momentet av glede, ja, veldig glede og mestring». Foreldrene beskrev også at dette ikke var en selvfølge, og at det ikke var lett å finne arenaer der barna deres «passet inn» og fikk mulighet til å oppleve mestring. Fyrand (2015) skriver at å oppleve mestring er viktig for menneskets selvtillit og har positiv helseeffekt. For deltakerne tilsier det at å ha en arena slik foreldrene beskriver Dissimilis betyr mye for deres selvtillit. Dette forsterkes gjennom erfaringene med at alle opplevde det som vanskelig å delta på andre arenaer med tilsvarende inkludering og mestring. En mor beskrev Dissimilis som eneste arena hvor hennes sønn opplever mestring og at Dissimilis gir grunnlag for dem som foreldre til å føle stolthet over barnet sitt.

Deltakernes selv fortalte at de hadde klart å lære seg vanskelig sanger og vanskelig tekster. To deltakere spesifiserte at dette var noe de var veldig fornøyde med, og fortalte videre at de ville lære enda mer, og at de øvde masse hjemme. En deltaker fortalte at han ikke likte å øve, men når alternativet ble forespeilet som ikke å få være med på en konsert, satte han i gang å øve. Fortellingene gjenspeiler for meg opplevelser av mestring. Deltakerne har øvd og lært seg nye ferdigheter og har med dette opplevd mestring. Dette er noe de forteller at de er stolte av. At det betyr mye å mestre og å være med, belyses av deltakeren som satt i gang med å øve til tross for at dette var noe han i utgangspunktet likte dårlig. Bredland, et al. (2014) skriver at troen på egen evne henger sammen med tidligere erfaringer med å takle utfordringer. Deltakernes erfaringer representerer viktige mestringserfaringer og vil ha betydning for deres tro på egen evne og egne ressurser i møte med fremtidige utfordringer. Alle foreldre formidlet en opplevelse av at nivået på aktivitetene og kravene til deltakerne ble tilpasset deres barn, og at forholdene ble lagt til rette for mestring. En mor beskrev mestringen i seg selv som «kontinuerlige umiddelbare tilbakemeldinger».

Troen på egne muligheter til å mestre henger tett sammen med tillit og tiltro fra mennesker i omgivelsene. Å oppleve tiltro og anerkjennelse fra andre vil styrke tilliten til egen evne (Bredland, Linge et al. 2014). Deltakere fortalte at de opplevde å få positive tilbakemeldinger etter konserter og opptredener. Jeg opplevde at deltakere på spørsmål om dette refererte til tydelig uttalte tilbakemeldinger og utsagn fra publikum de hadde snakket med etter opptredener. Foreldrene var imidlertid vel så opptatt av de kontinuerlige tilbakemeldingene og anerkjennelsen deltakerne opplever gjennom de ukentlige aktivitetene. Alle foreldrene opplevde at både instruktører og andre deltakere var generøse med tilbakemeldinger. En mor bemerket hvor mye trygghet instruktørene gir, og at denne tryggheten er veldig betydningsfull for hvordan hennes sønn mestrer sine oppgaver. Svarene fra deltakerne og foreldrene viste ulikt fokus, og dette kan henge sammen med at den positive anerkjennelsen foreldrene beskriver i de ukentlige øvelsene er mer diffus og vanskeligere å sette ord på enn konkrete utsagn etter opptredener. I henhold til Bredland et al. (2014), er imidlertid all anerkjennelse med på å styrke tillitt til egne evner, slik at begge former for anerkjennelse vil i denne sammenheng være av betydning.

Dissimilis' aktivitetstilbud omfatter konkrete aktiviteter som sang, musikk, dans og drama. Det kan derfor stilles spørsmål om mestringserfaringer innenfor disse spesifikke områder har betydning for deltakerne utover deltakelsen i aktivitetene. Fyrand (2015) skriver at mestringsferdigheter har positiv effekt på den generelle selvfølelsen. Deltakernes mestringserfaringer vil derfor kunne styrke den enkeltes selvfølelse til tross for at erfaringene gjøres innenfor bestemte områder. Et annet moment ved mestringserfaringene er at deltakerne gjennom sine erfaringer opplever å få bruke sine ferdigheter og ressurser. Det er i henhold til Rolvsjord (2008) helsemessig viktig å bruke sine ferdigheter og å utvikle sine ressurser. Dette har sammenheng med evne til å mestre utfordringer og motgang slik også Antonovskys (2000) salutogene modell beskriver.

Antonovsky (2000) vektlegger betydningen av å oppleve sammenheng i livet, basert på forståelse for de situasjoner man befinner seg i, tro på egne ressurser og opplevelse av mening. Foreldre forteller at Dissimilis utgjør en trygg og forutsigbar arena, hvor de ukentlige aktivitetene innebærer gjentagelse av situasjoner og forventninger og forståelse av hva som skal skje. I en slik kontekst vil anerkjennelse og mestringsopplevelser bidra til økt tro på egne ressurser og gi opplevelser av mening og sammenheng. Antonovsky beskriver dette i sin

salutogene modell som en viktig ressurs for å mestre utfordringer og motvirke sykdom eller avmakt slik det også beskrives i teorier om empowerment.

Empowerment vil i henhold til Wallersteins modell (NOU 1998: 276) bidra til å redusere faktorer som fremmer maktesløshet og sykdom. Wallerstein illustrerer hvordan økt deltakelse i aktiviteter i lokalsamfunnet leder til empowerment både på individnivå og samfunnsnivå, og modellen gir med dette et perspektiv på deltakelsens betydning for mestring. På individnivå innebærer empowerment, i henhold til modellen, økt selvtillit og motivasjon for handling, som igjen leder til økt deltakelse i aktiviteter og i beslutninger. Modellen viser med dette at faktorer som fremmer mestring og empowerment ikke er ensrettet, men vil kontinuerlig forsterke hverandre. I lys av modellen vil deltakelse i Dissimilis' aktiviteter, under forutsetning av at de leder til mestring, gi økt selvtillit og motivasjon for videre deltakelse og nye mestringmuligheter.

For deltakerne i undersøkelsen viste det seg vanskelig å finne andre aktuelle fritidsaktiviteter og arenaer, og Dissimilis utgjør derfor en viktig arena for deres mulighet til deltakelse i aktiviteter. Bortfall av tilbudet ble beskrevet som «trist», «en krise», «noe fundamentalt ville falle bort» og «da ville jeg ikke hatt noe sted å gå». I henhold til Wallersteins modell anses dette som fysiske og sosiale risikofaktorer. Mangel på deltakelse innebærer mangel på ressurser, mangel på sosial støtte og kontroll, og vil kunne lede til maktesløshet og sykdom. En innvending til modellen og dette synet på empowerment, er imidlertid at de beskrevne prosessene ikke går av seg selv og at den enkelte ikke kan overlates alene i en slik prosess. Prosessen krever oppfølging og tilrettelegging basert på den enkeltes forutsetninger (NOU 1998). Jeg mener at dette belyser behovet for organisasjoner som driver organisert og tilrettelagt fritidsaktiviteter, men det belyser også ansvaret som ligger på disse organisasjonene i form av å ivareta disse faktorene i sin virksomhet.

På samfunnsnivå beskriver Wallersteins modell at empowerment leder til økt aktivitet, sterkere sosiale nettverk, økt kompetanse, rettferdighet og adgang til ressurser. Askheim (2012) beskriver at formålet med empowerment er å styrke grupper i en avmaktssituasjon slik at de får økt selvtillit, bedre selvbylde, økte kunnskaper og ferdigheter. Deltakere ved Dissimilis står på mange måter i en situasjon med liten kontroll over eget liv og med sterk grad av avhengighet til et støtteapparat rundt seg (Thorsen and Olstad 2005). Dissimilis

arbeider for å styrke målgruppen både på individnivå og på samfunnsnivå. Gjennom organisasjonen kan deltakere stå frem som en gruppe mennesker, med mulighet for å bli sett, hørt og tatt på alvor. Empowerment kan på samfunnsnivå, i henhold til Askheim (2012:26), dreie seg om nettopp å fremme en mangfoldig og tolerant kultur som utfordrer fordommer og diskriminering.

Tiltak som trekkes frem i «Det er bruk for alle» (NOU 1998) bygger på nettopp styrking av ressurser gjennom brukerstyring og brukermedvirkning både i oppfølging av den enkelte og i organisasjoner. Tiltakene har til hensikt å fremme trygghet, kontroll og engasjement hos deltakerne samtidig som de skal lede til motivasjon og forpliktelse. Tiltakene er således viktige elementer i et ledelsesperspektiv for organisasjonen Dissimilis. Foreldrene i undersøkelsen fortalte at de opplever å bli spurt og hørt når det gjelder rammene for aktivitetene barna deres deltar i, men kunne ikke svare på hvorvidt de kan påvirke opplegget i aktivitetene. Det fremgikk at problemstillingen ikke har vært aktuell for noen av foreldrene. En mor fortalte at hun alltid blir spurt ved større endringer, og at dette for henne er bekreftelse nok på at hun tas med i avgjørelser. Samtlige foreldre uttrykte også at de har funnet et sted hvor de ser og opplever at barna deres har det bra og er trygge, og min formodning er at dette er en forklaring på hvorfor ingen har kjent behov for å påvirke rammene for eller innholdet i deltakelsen.

4.2.4 Sammenfattende om mestring

Betydning av mestring og empowerment fremstår i faglitteraturen som viktig for styrking av identitet og selvfølelse. Funn fra undersøkelsen viser at foreldrene vektlegger muligheter for mestring som helt sentralt ved deltakelsen. Dette ses i sammenheng med vanskeligheter med å finne arenaer hvor barna deres passer inn og opplever mestring. Foreldrene beskrev at aktivitetene var godt tilpasset den enkelte og at trygge rammer og anerkjennelse la forholdene til rette for mestring. Deltakerne beskrev hvordan de gjennom deltakelsen hadde lært seg nye ferdigheter og at de opplevde å få positiv respons etter opptredener og konserter. I lys av teori og forskning om empowerment, viser funnene hvordan deltakelsen gjennom tilrettelagte aktiviteter, anerkjennelse og mestringsopplevelser, fremmer tiltro til mestring og egne ressurser og bidrar til økt selvtillit både på individnivå og på samfunnsnivå.

4.3 Verdighet

Jeg vil i dette kapitlet behandle temaet verdighet. Min tilnærming til temaet har endret seg underveis i prosessen med analyse av materialet. Brukernes opplevelser av verdighet fremsto som betydningsfullt allerede da jeg så materialet under en helhet. Det var likevel først etter en grundigere gjennomgang og tematisering av meningsenhetene, at jeg så hvordan verdighet utgjorde en tematisk overskrift for flere aspekter ved deltakelsen som trygghet, anerkjennelse og betydningen i et livsperspektiv. Det å kunne være seg selv og oppleve å møte respekt for den man er, handler for meg i stor grad om verdighet i livet. Forskning viser at dette ikke nødvendigvis er en selvfølge på mange arenaer for Dissimilis' målgruppe (Thorsen and Olstad 2005). Dette er derfor temaer som behandles i dette kapitlet om verdighet.

Jeg vil innledningsvis redegjøre for det teoretiske perspektivet som danner grunnlag for forståelse og tolkning av funn relatert til verdighet. Funnene presenteres i et påfølgende kapittel, før de drøftes i lys av teori og tidligere forskning.

4.3.1 Teoretiske perspektiver på verdighet

Verdighet har, i henhold til Bredland et al. (2014), både et objektivt og et subjektivt aspekt. Menneskets objektive verdighet er fastslått i fortalen til FNs verdenserklæring om menneskerettigheter (1948), hvor det anerkjennes at alle mennesker har en iboende verdighet. Mennesket anses i seg selv for å være unikt med hensyn på autonomi og verdighet.

Den subjektive verdighet er koblet til den enkeltes opplevelse av verdighet (Bredland, Linge et al. 2014). Kaasa og Bøen (2015) skriver at verdighet handler om hva som er viktige verdier for den enkelte, og at opplevelsen av egen verdighet henger tett sammen med mulighet for deltakelse i sosiale aktiviteter. Når muligheter for deltakelse innskrenkes, trues både livskvalitet og opplevelse av egen verdighet.

Holm og Husebø (2015) refererer til Immanuel Kant som ledende filosof innenfor temaet verdighet. Kant beskriver verdighet som noe som er hevet over enhver pris: «Det som har sin pris, kan erstattes av noe tilsvarende. Det som er hevet over enhver pris – har sin verdighet» og at: «Plikten mot oss selv, består i at vi mennesker bevarer menneskehetens verdighet i vår egen person» (Holm and Husebø 2015: 18). Holm og Husebø presiserer hvordan denne

plikten er viktig i møte med andre, og da spesielt i møte med mennesker med særskilte omsorgsbehov, hvor ivaretagelse av den andres verdighet kan være en utfordring. En utfordring med Kant og andre filosofers syn på verdighet er at verdighet knyttes tett til autonomi. Mange brukere har ikke forutsetninger for å ta kompetente valg, og er avhengige av at mennesker rundt tar avgjørelser for dem. Dette innvirker nødvendigvis på individets autonomi, men trenger ikke å medføre tap av verdighet som kan bevares gjennom ivaretagelse av individets verdier og livshistorie. Verdighet blir med denne bakgrunn både noe mennesker kan gi og noe mennesker kan få i møte med andre (Holm and Husebø 2015).

Bredland et al. (2014) beskriver at opplevelse av verdighet henger sammen med andres bekreftelse, og kommer som følge av å bli behandlet med verdighet av mennesker i sine omgivelser. Schiefloe (2015) understreker betydningen av andres menneskers vurderinger for opplevelse av egenverd og utvikling av selvbildet. Han beskriver behovet for bekreftelse, inkludering, aksept og å bli regnet med som et av de viktigste menneskelige behov. «Vi tøyer oss derfor langt for å bli likt av andre, vi søker å innfri forventinger, og vi aksepterer normativ kontroll, fremfor alt trenger vi bekreftelse på identitet og verdighet.» (Schiefloe 2015: 132).

Askheim (2012) skriver om hvordan frykt for det som er annerledes påvirker holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse. Han mener holdninger til denne gruppen mennesker er annerledes enn holdninger til andre utestengte grupper fordi angst for egen sårbarhet, manglende evner og tilstrekkelighet konfronteres og utfordres i møte med mennesker som representerer noe annerledes. En måte å løse dette på er å distansere seg og kanalisere sårbarheten eller underlegenheten over på andre. Den kulturelle konstruksjonen av funksjonshemming er, ifølge Askheim (2012), bygget på en forestilling om det normales hegemoni, med fremmedgjøring av det som er avvikende eller annerledes.

Utgangspunktet for utredningen «Fra bruker til borger» (NOU 2001) var hvordan mennesker med funksjonsnedsettelse i for stor grad opplevde utestengelse fra arenaer, og at deres rettigheter ikke var godt nok ivare tatt. Budskapet i utredningen var at fokus skulle endres fra en status som brukere til status som medborgere. Utredningen har vært avgjørende for den politiske utviklingen vedrørende mennesker med funksjonsnedsettelse og inkludering, men har også blitt kritisert for å skape en kategorisering av «vi» og «de», hvor borgerne

representerer «vi» med vilje og autoritet og brukerne blir til «de» sårbare og uvirksomme (Askheim 2012).

Fyrands (2015) beskrivelse av anerkjennelse som positive vurderinger av oss selv fra andre, kan ses i sammenheng med bekreftelse av egen verdighet. Hun beskriver de sosiale nettverkene og relasjonene som viktige for anerkjennelse og bekreftelse av en persons betydning, og derav personens selvfølelse. Selvfølelsen vil fremmes av andres bekreftelse. Verdighet henger av dette tett sammen med mulighet for deltakelse. Gjennom deltakelse i aktiviteter, i organisasjoner og i samfunnet får mennesker bekreftet sin verdighet. Mennesker med ulike funksjonsnedsettelse vil ofte oppleve at deres muligheter for deltakelse er redusert eller krever tilrettelegging og bistand fra andre. Mangel på tilrettelegging og begrensede muligheter for deltakelse vil i slike tilfeller medføre følelse av mindreverdighet (Bredland, Linge et al. 2014).

Bredland et al. (2014) presiserer at det kun er individet selv som kan avgjøre hva som gir opplevelser av verdighet, og hvem eller hva som er mer eller mindre betydningsfulle. Opplevelse av verdighet og viktighetsområder dreier seg derfor i stor grad om personlige verdier, interesser og sosiale roller.

4.3.2 Presentasjon av funn relatert til verdighet

Temaet verdighet ble gjennom intervjuene belyst gjennom samtaler om å «kunne være den man er» og å bli møtt med respekt. Temaet kom også til syne gjennom svar på spørsmål om hva deltakere og foreldre forteller til andre om Dissimilis. En av deltakerne svarte at «Nja, hvis noen spør meg, så sier jeg jo fint og at det passer jo til nesten alle. Altså nesten og nesten, det passer for alle egentlig, om du er funksjonshemma eller ikke.» Utsagnet viser at deltakeren opplever at Dissimilis har rom for alle. På et oppfølgingsspørsmål om deltakeren kunne forklare hva Dissimilis betyr for ham, var svaret «At jeg kan være meg selv, og bare prøve å tenke normalt uten å stresse». En mor bekreftet opplevelsen av at det er rom for alle i følgende utsagn:

Det er jo det det går på, at her er det lov å komme, alle kan komme (...). Var på musikkskolen og det var også veldig bra, men Dissimilis, det var mer sånn, det var større spillerom her (...). Det er en litt annen ramme rundt det her som vi liker. Kunne være den hun er også på den andre plassen, men her er de mer på lik linje på en måte.

Flere foreldre fortalte at det ikke er lett å finne steder der barna deres passer inn og kan delta på lik linje med andre. To foreldre fortalte om forsøk på deltakelse i andre aktiviteter som ikke har fungert, og samtlige bekrefter at det finnes få gode tilbud der barna «virkelig kan være med». På spørsmål om hva det hadde betydd dersom tilbudet forsvant, svarte en deltaker og moren at:

Krise, da hadde det vært krise. Ja, det hadde vært trist. Da hadde vi ikke hatt noe egentlig. Da hadde jeg rett og slett ikke hatt noe å gå til. Bortsett fra hjem da. (...) Så nå er han på en måte blitt plassert der han hører hjemme. Jeg har blitt plassert på det perfekte sted jeg nå. Ja, du har det, så det betyr jo alt, det gjør det.

En annen mor uttrykte at et kjempesement i livet hadde blitt borte dersom Dissimilis forsvant, og at livskvaliteten til hennes sønn ville falt kolossalt. Hun fortalte hvordan deltakelsen gir kontinuitet og rytme i sønnens liv, og at han gjennom musikkaktivitetene får umiddelbare positive tilbakemeldinger hele veien. En deltaker reflekterte om mulighetene for deltakelse andre steder og sa at «om ikke Dissimilis hadde vært, så er det nok mange som ikke hadde fått brukt talentene sine. For at i vanlige musikkmiljø, der kommer jo ikke vi med funksjonshemminger inn». Deltakeren fortalte at han i Dissimilis sammenheng kan være seg selv, og at alle i gruppa han er deltaker i er seg selv og tillater seg å gjøre mye rart. Samtlige foreldre fortalte at de i Dissimilis opplever å bli anerkjent som foreldre og at barna deres blir anerkjent for den de er. En mor uttrykte hvordan tilbakemeldingene de har fått som følge av deltakelsen har hatt betydning for at de som foreldre kan oppleve ekte stolthet over barnet sitt:

Vi får jo masse tilbakemelding på sønnen vår gjennom musikken. Og vi kan skryte uhemmet av han fordi han er som han er. Vi skryter aldri så mye av våre andre barn. Vi fokuserer alltid på han og musikk, så da er det liksom veldig stas.

Moren trakk også inn betydningen av deltakelsen for guttens søsken. Hun fortalte at søsknene gjennom konserter og arrangementer opplever å se noe annet enn brorens svake sider, kan kjenne på stolthet og følelsen av at det ikke bare er negativt å ha en funksjonshemmet bror. En annen mor trakk også frem betydningen for deltakerens søsken av å ha noe positivt å snakke om til andre. Begge mødrene fortalte at disse positive erfaringene igjen ledet til bekreftelse og anerkjennelse til deltakerne fra sine søsken.

Å kunne være seg selv og å bli møtt med respekt var to påstander jeg avslutningsvis ba informantene rangere i henhold til om de var helt enig i dette, litt enig, vet ikke, ikke så enig eller lite enig. Som omtalt i metodekapittelet opplevde jeg at bruk av påstander og rangering av disse ikke fungerte optimalt. Jeg har derfor ikke lagt stor vekt på denne mer kvantitative delen av intervjuet, men vil i denne sammenheng likevel trekke frem at på akkurat disse to områdene svarte samtlige av deltakerne, uten å nøle, at de opplevde fullt og helt å kunne være seg selv og å bli møtt med respekt. En mor kommenterte datterens svar på ved å uttrykke av «Ja, det er du jo til de grader, i hvert fall på Dissimilis, så tør du jo å vise deg».

Funnene viser at brukerne vurderer Dissimilis som en arena for å kunne være seg selv, og at både deltakerne selv og deres foreldre opplever å bli anerkjent og respektert. Flere forteller også at dette ikke er representativt for andre arenaer i livet, og at mulighetene deltakelsen i Dissimilis gir er viktige for hele familien.

4.3.3 Hvilken betydning har deltakelsen for brukernes opplevelse av verdighet?

Jeg refererte innledningsvis til regjeringens målsettinger uttrykt i «mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres» (Regjeringen Stoltenberg II 2013) om like muligheter for alle, rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet. Målsettingene gjenspeiler menneskesynet uttrykt i FNs menneskerettigheter (1948) om at alle mennesker har en iboende verdighet. Denne objektive siden ved verdighet ligger med dette til grunn for hele studien, mens jeg i intervjuer og i analyse av materialet har hatt fokus på den subjektive siden ved verdighet. Bredland et al. (2014) uttrykker at det kun er individet selv som kan avgjøre hva som gir opplevelser av verdighet, og hvem eller hva som er mer eller mindre betydningsfulle. Samtaler med brukerne har gitt meg innsikt i deres opplevelser og vurderinger omkring denne subjektive siden ved verdighet.

Samtlige deltakere og foreldre snakket om Dissimilis som en arena med «rom for å være seg selv» og med «plass til alle». De beskrev på ulike måter Dissimilis som en arena for bekreftelse og anerkjennelse, og refererte samtidig til erfaringer fra at dette ikke er tilfelle på alle andre arenaer. Holm og Husebø (2015) skriver at mennesker både kan gi og få verdighet i møte med andre, og at møter med mennesker med særskilte behov kan representere utfordringer når det gjelder å ta vare på den andres verdighet. Dette kan henge sammen med at

verdighet kan knyttes til autonomi (Holm and Husebø 2015), og at deltakere ved Dissimilis tilhører en gruppe mennesker som ikke alltid har frihet til å velge eller full selvbestemmelse (Thorsen and Olstad 2005). Mangelen på autonomi kan true egen verdighet ved å påvirke andre menneskers holdninger og ved å skape avhengighet av at andre gjennom sine avgjørelser ivaretar individets holdninger og verdier (Holm and Husebø 2015).

Askheim (2012) skriver om menneskers frykt for annerledeshet. Han beskriver hvordan redsel for egen utilstrekkelighet og sårbarhet medfører distansering og opprettelse av en egen mindreverdige sosial kategori bestående av de som er annerledes. Med bakgrunn i Schiefloes (2015) beskrivelser av «homophily» og menneskers tendenser til å velge likemenn, gjør kategoriseringen samhandling på tvers av kategoriene vanskelig. Den konstruerte oppfatningen av normalitet versus avvikende skaper fremmedgjøring og projiserer mindreverdighet. Muligheter for samhandling og økt forståelse henger, ifølge Askheim (2012: 125), sammen med anerkjennelse av at «samfunnet består av forskjellige måter å være mennesker på». Foreldre og brukere svarte at de ble møtt med respekt og opplevde å kunne være seg selv på areaen Dissimilis. I dette tolker jeg at de opplever aksept og anerkjennelse for det mennesket de er, uavhengig av sin «annerledeshet», som de opplever å blir konfrontert med på andre arenaer. Fyrand (2015) beskriver at anerkjennelse er viktig for selvfølelsen, og at individets selvfølelse vil fremmes gjennom andres bekreftelse. Deltakerne svar er entydige når de gjelder opplevelser av anerkjennelse og respekt. Deltakelsen kan med denne bakgrunn, og i lys av Fyrands beskrivelser, antas å virke fremmende for deltakernes selvfølelse.

En mor beskrev Dissimilis som et fundament for kontinuitet og livskvalitet i sønnens liv, mens en deltaker sa at det ville vært krise om tilbudet forsvant. Kaasa og Bøen (2015) skriver om sammenhengen mellom verdighet og deltakelse, og at opplevelse av egen verdighet avhenger av mulighet for deltakelse i sosiale og meningsfulle aktiviteter. Deltakelse forutsetter imidlertid at det legges til rette for den enkeltes mulighet til å delta. En deltaker beskrev at han opplevde at Dissimilis passer for alle, mens en annen sa han var kommet til det perfekte sted. En forelder bekreftet deltakernes opplevelse gjennom å beskrive Dissimilis som et sted med stort spillerom der det lov for alle å komme. Brukerne peker her på momenter som veier positivt for deres deltakelse og som etter min mening kan utgjøre viktige faktorer i arbeid med tilretteleggelse for deltakelse.

En deltaker uttrykte betydningen av Dissimilis «som å kunne bare være seg selv, og slippe og stresse». Jeg opplever utsagnet som beskrivende for hvordan deltakeren i Dissimilis opplever å bli akseptert, og at det kan være stressende å oppnå aksept i andre sammenhenger. Bredland et al. (2014) beskriver hvordan brukere av Dissimilis' aktivitetstilbud, på grunn av sin utviklingshemming, ikke er selvsagte deltakere på mange arenaer. Opplevelser av manglende muligheter eller evner til å delta, kan utfordre oppfatninger av og holdninger til seg selv og egen verdighet. Fravær av deltakelse eller krav til tilrettelegging ved deltakelse, kan også påvirke omgivelsenes fordommer på en måte som truer den subjektive verdigheten.

Funnene viser at deltakelse i Dissimilis er betydningsfullt også for foreldre og søsken. Gjennom deltakelsen synliggjøres ressurser, som skaper betingelser for foreldre og søsken til å oppleve stolthet på sitt barns eller søskens vegne, og noe positivt å snakke om i motsetning til alt det negative en mor fortalte at det gjerne fokuseres på. Askheim (2012) skriver om hvordan kulturen har skapt en aksept for at «det normale» har forrang for det avvikende. Askheim trekker i denne sammenheng inn kritikken av NOU 2001 «Fra bruker til borger». Utredningen kritiseres for å skape et prestasjonsfremmende ideal med aktive, deltakende subjekter i form av borgere. Beskrivelsen gir et aktørperspektiv som slår negativt ut for de mennesker som trenger hjelp, støtte eller tilrettelegging for å delta aktivt (Askheim 2012), slik mennesker i Dissimilis' målgruppe trenger.

Kanskje er det nettopp denne kulturen som kommer til uttrykk når en mor opplever om at det vanligvis fokuseres på det negative og det vanskelige ved situasjonen rundt hennes sønn. Sønnen blir en representant for gruppen «de» hjelpetrengende. Ved å fokusere på musikken og deltakelsen synliggjøres det imidlertid at hennes sønn også kan være aktiv og deltakende, og som moren selv beskrev det, at han gjennom musikken «bidrar også på sin måte». Evnen til å delta og å prestere gir for både deltakeren og familien endret status i utenforståendes øyne. I kraft av sin deltakelse oppfattes deltakeren som aktiv og behandles derav som en «medborger» med økt verdighet.

4.3.4 Sammenfattende om verdighet

Funn knyttet til verdighet viser at brukere opplever Dissimilis som en arena med rom for alle og et sted for å være seg selv. Deltakerne opplever å bli møtt med respekt og foreldre

opplever å bli anerkjent som foreldre og at deltakelsen tilføyer et positivt element i livet. Deltakelsen trekkes frem som viktig for foreldre og søsken ved å synliggjøre ressurser og skape følelse av stolthet. Teori og forskning peker på at individets opplevelse av egen verdighet henger tett sammen med andres anerkjennelse og muligheter for deltakelse i sosiale aktiviteter. Den subjektive verdigheten kan likeledes trues av andres holdninger og frykt for annerledeshet i samfunnet. Brukerne refererte til utfordringer med å finne andre arenaer der de «virkelig var med» og kunne være den de er. Dissimilis utgjør i lys av dette en betydningsfull arena for brukernes selvfølelse og mulighet til å oppleve verdighet.

4.4 Betydning av deltakelsen i et livskvalitetsperspektiv

Gjennomgang av de tre dimensjonene ved livskvalitet viser at deltakelse i Dissimilis' aktiviteter har betydning for brukernes opplevelser og erfaringer med sosial tilhørighet, mestring og verdighet. Områdene ble trukket frem som sentrale ved deltakelsen av både foreldre og deltakere. Funnene får støtte i teori og tidligere forskning som også vektlegger muligheten for å inngå i sosiale nettverk, for mestring og anerkjennelse som viktige sider ved deltakelse i aktiviteter og organisasjoner. Jeg har behandlet temaene hver for seg, og vil i dette kapittelet belyse betydning av faktorene i et livskvalitetsperspektiv.

Faglitteratur og tidligere forskning gir mange eksempler på hvordan sosial tilhørighet, mestring og verdighet har betydning for menneskers velferd. Litteraturen viser også hvordan fravær av faktorene utgjør direkte risiko for utvikling av psykisk og somatisk sykdom. (Loga 2010, Kaasa og Bøen 2015, NOU 1998, Schiefloe 2015, Folkehelseinstituttet 2011). Det fremheves at mennesker med liten påvirkningsmulighet eller mangel på kontroll over eget liv er særlig sårbare ved fravær av disse faktorene. Mennesker med utviklingshemming er som beskrevet avhengig av andres bistand og at avgjørelser vedrørende eget liv treffes av andre enn individet selv (Thorsen and Olstad 2005). Dette innebærer nødvendigvis en reduksjon av kontroll over eget liv og gjør at mennesker i målgruppen til organisasjonen Dissimilis er i en utsatt posisjon for utvikling av psykiske og somatiske lidelser.

Loga (2010) har beskrevet hvordan bekymringsfulle trekk ved samfunnsutviklingen, som oppløsning av sosiale bånd og økt isolasjon, har betydningen for den enkeltes muligheter for opplevelser av tilhørighet, verdsetting og anerkjennelse, og at ideelle organisasjoners rolle styrkes i lys av utviklingen. Organisasjonene gir mulighet for samhandling, vennskap og sosiale nettverk, noe som utgjør kjernen i forskning på livskvalitet. Funnene i studien viser også dette. Samtlige deltakere beskriver Dissimilis som en viktig arena for å knytte vennskap og sosiale nettverk, og som eneste arena for deltakelse på lik linje med andre. Kollstad (2008) bekrefter at fritidsaktiviteter er viktige for helse og livskvalitet fordi de fyller funksjoner som mulighet for å utvikle nettverk, samtidig som de utgjør arenaer for mestring og styrking av identitet.

Jeg presenterte i kapittel 2 Schiefloes behovstriangel (2015), som knytter livskvalitet til individets behov for tilhørighet, trygghet og meningsfullhet. De tre tilstandene eller målene

knyttes sammen gjennom prosessene fellesskap, anerkjennelse og forståelse, og er både uavhengige og avhengige av hverandre. Funnene fra undersøkelsen viser hvordan deltakelsen ved Dissimilis er med på å støtte oppunder både tilstandene og prosessene som binder de sammen. Brukerne har beskrevet at deltakelsen gir sosial tilhørighet og gode opplevelser av mestring og anerkjennelse. Foreldrene trakk frem faktorer som trygge rammer og individuell tilrettelegging som viktige forutsetninger, og de var opptatt av hvordan deltakelsen skapte forventinger og sammenheng i deres barns tilværelse. De samme faktorene er også sentrale i Wallersteins modell (NOU 1998) om empowerment og maktesløshet. Modellen viser hvordan mangel på mestring og sosial tilhørighet sammen med høye krav leder til maktesløshet og utgjør økt risiko for psykisk og fysisk sykdom, mens fellesskap, økt deltakelse og mestring leder til empowerment i form av økt selvtillit, motivasjon for handling, sterkere sosial nettverk og bevisstgjøring. Både Schiefloe og Wallersteins modeller synliggjør med dette betydningen av de kvalitetene brukerne opplever ved deltakelsen. Fyrand (2015) bekrefter betydningen gjennom å beskrive aksept, verdsetting, tilhørighet, identitet og trygghet som basale behov for ethvert menneske.

Kaasa og Bøen (2015) påpeker også hvordan mangel på sosial støtte fra et sosialt nettverk øker risikoen for psykiske og somatiske helseproblemer, og at denne effekten forsterkes av andre påkjenninger og vanskeligheter i livet. Sammen med mestringsevne, utgjør sosial støtte og inkludering noen av de viktigste beskyttelsesfaktorene mot psykisk sykdom og de viktigste for opplevelse av livskvalitet. Kaasa og Bøen (2015) peker på at organisering og tilrettelegging av lokalsamfunnet har stor betydning for den enkeltes mulighet for deltakelse i aktiviteter og nettverk. Frivillige organisasjoner, som Dissimilis, representerer en del av samfunnet som gir muligheter for deltakelse i nettverk og opplevelse å være til nytte. Deltakere og foreldre i denne studien fortalte alle at Dissimilis som den eneste eller en av få arenaer gir muligheter for å oppleve mestring, anerkjennelse og sosial støtte. Organisasjonen bidrar med dette til å styrke, utvikle og gi opplevelser av faktorer, som i gjennomgang av teori og forskning på området, vektlegges som svært sentrale i et livskvalitetsperspektiv.

4.5 Konsekvenser for organisasjonen

Målet med studien har vært å belyse hvilken betydning deltakelse i Dissimilis' aktiviteter har for brukernes livskvalitet. Bakgrunnen for undersøkelsen var et ønske om økt innsikt i og forståelse for brukernes erfaringer for å kunne styrke brukerperspektivet i strategisk arbeid i organisasjonen. Brukernes opplevelser representerer viktig kunnskap om hva som oppleves som sentralt ved deltakelsen og gir et mer nyansert bilde av tilbudet basert på et annet og viktig perspektiv (Sæthre 2008). Dissimilis som brukerorganisasjon har behov for denne kunnskapen for å bygge en organisasjon tuftet på brukernes verdier. Dersom organisasjonen ikke klarer å se og ivareta disse verdiene, vil dette virke negativt på brukernes tillit og grunnlaget for organisasjonen vil i praksis kunne falle bort. Spørsmålet er derfor hva organisasjonen kan lære av brukernes erfaringer og hvilke verdier som peker seg ut som så sentrale at de uansett planer og tiltak alltid bør være med.

Jeg beskrev innledningsvis hvordan Dissimilis som en frivillig organisasjon må forholde seg til nye rammevilkår som følge av tendenser mot økt individualisering, økt avhengighet av offentlige i bidrag og endringer i frivillig engasjement. Eksterne krav og forventinger kan komme i konflikt med interne målsettinger, organisasjonens visjon og verdigrunnlag (Kaasa and Jelstad 2009). Ivaretagelse av balansen mellom organisasjonens identitet og ytre betingelser stiller krav til bevisst ledelse og bevissthet i valg av strategier. Studien har hatt et normativt utgangspunkt med formål om å belyse betydningen av brukernes erfaringer for organisasjonen. De ti informantene i studien utgjør ikke et representativt utvalg og er for få til å kunne generalisere. Deres erfaringer er imidlertid svært samstemte og gir i lys av forskning og teori en god pekepinn på hvilke særskilte kvaliteter og verdier ved deltakelsen som utpeker seg og som ikke bør forsømmes i organisasjonens praksis, planer og verdigrunnlag.

4.5.1 Brukernes uttrykte verdier som grunnlag for strategi og ledelse

Resultatene fra studien viser at deltakere og foreldre særlig vektlegger følgende kvaliteter ved deltakelsen; muligheter til å knytte vennskap og inngå i sosiale nettverk, opplevelser av mestring og anerkjennelse og å bli behandlet med verdighet. Kvalitetene er uttrykk for verdier ved deltakelsen, og kan ved bevisst bruk og oppmerksomhet stimulere mot felles mål og en samlet praksis på organisasjonsnivå. Verdiene kan være rettleidende for beslutninger og angi standarder for arbeid med kvalitetssikring (Bredland, Linge et al. 2014).

Valg av verdigrunnlag handler om hva som skal kjennetegne organisasjonen utad og hvilke kjennetegn brukerne skal forbinde med organisasjonen (Bredland, Linge et al. 2014). Studiens utgangspunkt er basert på formålet om å trekke brukernes stemmer og de verdier stemmene uttrykker inn i strategier og arbeid med ledelse av organisasjonen. Sosial tilhørighet, mestring og verdsetting oppstår ikke nødvendigvis av seg selv. Å ta konsekvensene av å løfte frem disse verdiene ved deltakelsen, innebærer konsekvenser for hvordan organisasjonen møter og samhandler med brukere, for hvordan ansatte samarbeider med hverandre og hvordan organisasjonen organiseres og ledes. Det må legges til rette både gjennom ledelse, gjennom ansatte og i form av rutiner og strukturer som støtter opp om utvikling og opplevelser av tilhørighet, mestring og verdighet.

For organisasjonen vil det være viktig å vurdere hvilke forutsetninger som må være tilstede og hvordan ledelsen best kan støtte opp rundt dette. En tilnærming for å styrke de sosiale rammene rundt deltakelsen kan være å undersøke hvilke arenaer eller aktiviteter som fremmer samhandling og hva som kjennetegner akkurat disse arenaene. Svarene vil gi grunnlag for å prioritere aktiviteter som fremmer samhandling og å tilpasse aktiviteter i henhold til faktorer som virker fremmende på samhandling. Utvikling av relasjoner forutsetter tilstedeværelse på samme arena og en viktig implikasjon av dette er, ifølge Schiefloe (2015), at arenaer kan tilrettelegges på en slik måte at personer kommer i kontakt med hverandre. For å styrke mestringspotensialet blant deltakere kan en tilnærming være å ta utgangspunkt i deltakernes mestringsstrategier, opptre støttende og vise tiltro til deres muligheter og evner. Dette krever en praksis tuftet på selvrefleksjon og at hver og en handler med mål om å opptre bekreftende og anerkjennende og tilrettelegger for mestring utfra den enkeltes behov.

I «Det er bruk for alle» (NOU 1998) belyses ulike verktøy i arbeidet med å styrke selvfølelse, mestringsevne og deltakelse hos minoritetsgrupper. Tiltakene bygger på styrking av ressurser og inneholder med dette elementer av empowerment. Sentralt for tiltakene er brukerstyring og brukermedvirkning, både i oppfølging av den enkelte og i organisasjoner. Slike brukerstyrte metoder har til hensikt å fremme trygghet, kontroll og engasjement hos deltakere og samtidig lede til motivasjon og forpliktelse til videre deltakelse. Loga (2010), Dolva og Kollstad (2013), Schiefloe (2015) og Wallerstein (NOU 1998) viser hvordan deltakelse igjen åpner for empowerment, mestring og sosial tilhørighet. For å styrke disse kvalitetene ved deltakelsen må det derfor først og fremst legges til rette for deltakelse. Deltakelse kan således betraktes

som en metode og som en verdi i seg selv. For organisasjonen Dissimilis innebærer dette at økt deltakelse bør utgjøre et grunnleggende prinsipp. Tiltak som fremmer deltakelse vil være viktige satsningsområder og bør bygge på kunnskap om hva som fremmer og hva som hemmer deltakelse.

4.5.2 Brukerne som ressurs

Kaasa og Bøen (2015) viser til hvordan stortingsmeldingen «Morgendagens omsorg» (Helse- og omsorgsdepartementet 2012) legger stor vekt på at fremtidige omsorgsutfordringer må møtes med mobilisering av ressurser i samfunnet. Mobiliseringen må organiseres slik at den støtter opp under og utløser de ressurser som ligger hos brukerne selv, i deres familier og nettverk, i lokalsamfunnet og i ideelle organisasjoner. Tankegangen kan være nyttig også for en organisasjon som Dissimilis i møte med fremtidige utfordringer. Organisasjonen er avhengig av et støttende nettverk i form av foreldre og frivillige. Erfaringer viser at foreldre utgjør en viktig ressurs for organisasjonen gjennom deres tilretteleggelse for deltakelse og som frivillige under aktiviteter og arrangementer. Studien viser at deltakelsen betyr mye for foreldrene, ikke bare gjennom glede på sine barns vegne, men ved at foreldrene også deltar i det sosiale fellesskapet, opplever anerkjennelse og får positive tilbakemeldinger. Studien viser imidlertid at deltakelsen også innebærer en del arbeid for foreldrene i form av rigging av planer, tilrettelegging og tidsbruk. Kunnskapen tilsier at Dissimilis som organisasjon vil ha nytte av å legge organisatorisk til rette for pårørendes deltakelse, engasjement og motivasjon. Gjennom ivaretagelse og anerkjennelse av pårørende som støttespillere, kan organisasjonen skape en arena som avlaster, støtter og gir energi.

Studien gir organisasjonen en klar indikasjon på hvilke verdier og kvaliteter det er viktig å ta vare på. Kunnskapen har også konsekvenser for organisasjonen utad. Brukerne har pekt på viktige kvaliteter ved deltakelsen. Kvalitetene sier noe om organisasjonens identitet og kan holdes frem i møte med tilskuddsinstanser og eksterne krav. Studien gir grunnlag for å si noe om de verdier som ikke nødvendigvis kan måles i kroner og øre, men som har stor nytteverdi for den enkelte og derav også i et større samfunnsmessig perspektiv.

5 Konklusjon

Målet for studien har vært økt forståelse for betydningen av deltakelse i Dissimilis' aktiviteter med hensyn på livskvalitet. Formålet har vært å løfte brukernes stemme frem og bringe kunnskap om deres perspektiv inn i ledelse av og strategier for organisasjonen. Studiens problemstilling har vært «hvilken betydning har deltakelse i Dissimilis' aktiviteter for brukerens livskvalitet». Gjennomgang av teori og tidligere forskning ledet frem til en operasjonalisering av problemstillingen i livskvalitetsdimensjonene sosial tilhørighet og mestring. Analyse av intervju materialet viste at dimensjonen verdighet også stod frem som sentral i brukerens vurdering av deltakelsens betydning. Disse tre områdene dannet derfor grunnlag for studiens forskningsspørsmål og strukturen i presentasjon av resultatene.

Faglitteratur og tidligere forskning gir mange eksempler på hvordan sosial tilhørighet, mestring og verdighet har betydning for menneskers velferd. Litteraturen viser også hvordan fravær av faktorene utgjør direkte risiko for utvikling av psykisk og somatisk sykdom. Mennesker med liten påvirkningsmulighet over eget liv er særlig sårbare ved fravær av faktorene. Mennesker i målgruppen til organisasjonen Dissimilis er med denne bakgrunn i en utsatt posisjon for utvikling av psykiske og somatiske lidelser. Deres mulighet for å inngå i sosiale nettverk og å oppleve mestring beskrives både av informantene i studien og i faglitteraturen som begrenset på grunn av utfordringer med kommunikasjon og behov for assistanse og tilrettelegging på ulike arenaer. Denne avhengigheten kan virke truende på opplevelsen av egen verdighet, som også settes på prøve i møte med mennesker som av frykt for annerledeshet distanserer seg eller opptrer nedverdiggende.

Funnene i undersøkelsen viser at deltakelsen i Dissimilis betyr mye for deltakernes sosiale nettverk, mestringserfaringer og opplevelser av verdighet. Brukerne beskrev Dissimilis som en viktig arena for å oppleve tilhørighet, knytte vennskap og sosiale nettverk. Utfordringer med å ferdes alene og behov for tilrettelegging gjør at deltakerne i liten grad treffer venner fra Dissimilis utenom øvelser og heller ikke inngår i sosiale nettverk utover sin familie. Dissimilis som sosial arena oppleves derfor som svært betydningsfull i deltakernes liv.

Brukerne vektlegger muligheter for mestring som helt sentralt ved deltakelsen. Dette ses i sammenheng med utfordringer med å finne arenaer hvor deltakerne «virkelig er med» og deltar på lik linje med andre. Foreldre opplever at aktivitetene er godt tilrettelagt den enkelte

og at trygge rammer og anerkjennelse legger forholdene til rette for mestring. I lys av teori og forskning om empowerment, viser funnene hvordan deltakelsen gjennom tilrettelegging og anerkjennelse fremmer tiltro til mestring og egne ressurser og bidrar til økt selvtillit både på individnivå og på samfunnsnivå. Dissimilis fremstår for brukerne som et sted med «rom for alle» og plass til å være seg selv. Deltakerne opplever å bli møtt med respekt og foreldrene opplever anerkjennelse som foreldre og at deltakelsen tilføyer et positivt element i livet.

Foreldrenes rolle fremstår gjennom studien som viktig for målgruppens muligheter for deltakelse. Foreldrene i studien beskrev at de selv opplever tilhørighet og anerkjennelse gjennom deltakelsen, men at deltakelsen også krever innsats, tilrettelegging og mye tid fra deres side. Et mål for organisasjonen bør derfor være å ivareta og anerkjenne pårørende som de viktige støttespillere og ressursene de er.

Studien har vist at noen områder utpeker seg som særlig sentrale ved deltakelsen. For Dissimilis som organisasjon vil det å ta konsekvenser av studien innebære å ta vare på de verdier og kvaliteter brukerne uttrykker gjennom ledelse, strategi og praksis. Brukernes vurderinger tilsier at ivaretagelse av verdiene sosial tilhørighet, mestring og verdighet alltid bør ligge til grunn for utvikling av planer og tiltak. Fokus bør rettes mot aktiviteter som ytterligere styrker disse sidene ved organisasjonen. Studien viser at deltakelse gir mulighet for opplevelser av sosial tilhørighet, mestring og anerkjennelse. Deltakelse utgjør også en forutsetning for opplevelsene, og blir med dette både en metode og kan anses som en verdi i seg selv. En viktig jobb for organisasjon vil derfor være å legge til rette for vedvarende og økt deltakelse.

Materialet i sin helhet viser små nyanser, samtlige fremhever og bekrefter betydningen av det sosiale ved deltakelsen, av mestringsopplevelser, av anerkjennelse og å bli behandlet med verdighet. Deltakelsen skaper forventinger, sammenheng og livskvalitet i brukernes liv. Brukernes erfaringer viser samsvar med teori og tidligere forskning, og gir med dette en god pekepinn på en mer generell betydning av deltakelsen, selv om utvalget er for lite til å kunne generalisere. Dette har heller ikke vært hensikten med studien. Målet har vært å forstå betydningen for den enkelte og å løfte frem brukernes perspektiv som en nyttig og viktig innfallsvinkel til videre utvikling av organisasjonen og i møte med eksterne krav.

Litteraturliste

- Adams, R. (2008). Empowerment, Participation and Social Work. Hampshire, Palgrave Macmillan.
- Antonovsky, A. (2000). Helbredets mysterium. København.
- Askheim, O. P. (2012). Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi? Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Bjørrgan, H. J., O. A. Hagen and L. Hillestad (2013). Kultur former framtida. Hvordan og hvorfor kultur virker. Oslo, Kulturforbundet.
- Bredland, E. L., O. A. Linge and K. Vik (2014). Det handler om verdighet og deltakelse. Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Dissimilis (2015). Infofolder: En kulturorganisasjon for alle. Sandvika, Dissimilis kompetansesenter.
- Dolva, A. S., M. Kollstad and J. Kleiven (2013). "Fritidsaktivitet for ungdom med utviklingshemming." Ergoterapeuten **6**: 8.
- FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. (1948). from <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>.
- Folkehelseinstituttet (2011). Bedre føre var... Psykisk helse: Helseforebyggende tiltak og anbefalinger. Oslo, Nasjonalt folkehelseinstitutt.
- Fyrand, L. (2015). Sosialt nettverk. Oslo, Universitetsforlaget.
- Grue, L. (2001). Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår. NOVA rapport 1/01. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Gulbrandsen, T. and G. Ødegård (2011). "Frivillige organisasjoner i en ny tid: utfordringer og endringsprosesser." Senter for forskning på sivilisamfunn og frivillig sektor Rapport 2011: 1.
- Haukelien, H., G. Møller and H. Vike (2011). Brukermedvirkning i helse- og omsorgssektoren. Bø, Kommunesektorens interesse- og arbeidsgiverorganisasjon (KS).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). Morgendagens omsorg. Oslo.
- Helsedirektoratet (2010). Sosial kapital. Teorier og perspektiver - en kunnskapsoversikt med vekt på folkehelse. Oslo, Helsedirektoratet.
- Holm, M. S. and S. Husebø (2015). En verdig alderdom. Bergen Fagbokforlaget.
- Høiseth, J. (2012). Verdifull fritid for alle? En kvalitativ studie av fritidstilbud for utviklingshemmede. Master, Universtitet i Oslo.

Johannessen, A., P. A. Tufte and L. Christoffersen (2011). Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo, Abstrakt forlag AS.

Justis- og beredskapsdepartementet (2000). Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). **LOV-2015-06-19-65**.

Kaasa, A. and H. Bøen (2015). Verdighet - sosialt nettverk og profesjoner. En verdig alderdom. M. S. Holm and S. Husebø. Bergen, Fagbokforlaget

Kaasa, A. and B. Jelstad (2009). Nytt det? Evaluering av Home-Start Familiekontakten. Oslo, Diakonhjemmet Høgskole.

Knudsen, Å. R. (2012). "Lykken er en enstrengsbass". Master, Universitetet i Bergen.

Kollstad, M. (2008). Klare seg selv? Faglige utfordringer i arbeid med unge funksjonshemmede. Oslo, Gyldendal akademisk.

Kunnskapsdepartementet (2008). Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. Oslo, Kunnskapsdepartementet: 67.

Kvale, S. and S. Brinkmann (2009). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Loga, J. (2010). Livskvalitet. Betydning av kultur og frivillighet for helse, trivsel og lykke. En kunnskapsoversikt. Oslo/Bergen, Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.

Lorentzen, H. (2010). Statlige tilskudd til frivillige organisasjoner. En empirisk kartlegging. Oslo Senter for forskning på sivilsamfunn og frivillig sektor.

Løvgren, M. (2009). Unge Funksjonshemmede. Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter. Oslo NOVA - Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Meld. St. 16 (2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015). Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo

Minkler, M. and N. Wallerstein (2015). Improving Health through Community Organization and Community Building. Community organizing and community building for health and welfare. M. Minkler. London, Rutgers University Press.

NOU (1998). NOU 1998: 18 Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene. S.-o. helsedepartementet. Oslo.

NOU (2001). Norges offentlige utredninger 2001: 22. Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer. S.-o. helsedepartementet. Oslo.

NSD (2015). Personvernombudet for forskning. <http://www.nsd.uib.no/personvern/index.html>.

Nyquist, A. (2012). Jeg kan delta!. Ph.D, Norges Idrettshøgskole.

Nysæther, L. A. (2004). "Kan begrepet sosial kapital anvendes i sosial arbeid? ." Nordisk sosialt arbeid **24**(2004:1): 63-76.

Næss, S. (2006). "Livskvalitet og lykke." Tidsskrift for norsk psykologiforening **4**(4): 3.

Pinquart, M., F. Schiller and S. Sorensen (2009). "Influences of Socioeconomic Status, Social Network, and Competence on Subjective Well-Being in Later Life: A Meta-Analysis." Psychology and Aging **15**(2): 187-224.

Putnam, R. (2001). "Social capital: Measurement and consequences." Canadian Journal of Policy Research **2**(3): 41-51.

Regjeringen Stoltenberg II (2013). Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres. I.-o. i. Barne. Oslo, Barne, likestillings- og inkluderingsdepartementet

Rolvjord, R. (2008). En ressursorientert musikkterapi. Perspektiver på musikk og helse. G. Trondalen and E. Ruud. Oslo, Norges musikkhøgskole: 123-138.

Ruud, E. (2013). Kultur som sosial kapital. Kultur former framtida. H. J. r. Bjørgan. Oslo, Kulturforbundet.

Rønning, R. and B. Starrin (2009). Sosial kapital i et velferdsperspektiv. Om å forstå og styrke utsatte grupperes sosiale forankring. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.

Schiefloe, P. M. (2015). Sosiale landskap og sosial kapital. Oslo, Universitetsforlaget.

Sivesind, K. H. (2012). Mer frivillig velferd. Dagens Næringsliv. Oslo, Dagens Næringsliv

SOU (2015). Får vi det bättre? Om mått på livskvalitet. Stockholm, Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

St.meld.nr.39 (2007). Frivillighet for alle. D. K. K.-o. Kirkedepartementet. Oslo.

Stoknes, P. E. (2007). Penger og sjel - En ny balanse mellom finans og følelser. Oslo, Flux Forlag.

Sæthre, J. (2008). Læring og livskvalitet. Rammer og muligheter for elever med utviklingshemming i videregående skole.. Bergen, Fagbokforlaget.

Sørensen, M., S. Graff-Iversen, K.-T. Haugstvedt, T. Enger-Karlsen, I. G. Narum and A.

Nybø (2002). "'Empowerment" i helsefremmende arbeid." Tidsskrift for den Norske Lægeforening **Nr. 24**

Thagaard, T. (2015). Systematikk og innlevelse - En innføring i kvalitativ metode. Bergen Fagbokforlaget.

Thorsen, K. and I. Olstad (2005). Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemming. Tønsberg, Aldring og helse.

Wahl, A. K. and B. R. Hanestad (2004). Måling av livskvalitet i klinisk praksis. Bergen, Fagbokforlaget.

Vedlegg

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

7. januar 2016

I forbindelse med avslutning av et masterstudie i verdibasert ledelse ved Diakonhjemmet Høgskole skal jeg gjennomføre et forskningsprosjekt ved Dissimilis. Tema for oppgaven er hvordan deltakelse i Dissimilis' aktiviteter påvirker opplevelsen av livskvalitet. Jeg vil i den forbindelse intervju elever og foreldre, og vil med dette spørre om du har lyst og anledning til å stille til et intervju. Din deltakelse vil ha stor betydning for studiet. Deltakelsen er frivillig og det vil være fullt mulig å trekke seg underveis uten krav til begrunnelse. Undertegnede har taushetsplikt, og all informasjon som kommer frem vil anonymiseres slik at din identitet ikke kan spores tilbake. Studien avsluttes i mai 2016 og resultatene fra undersøkelsen vil bli presentert i en skriftlig oppgave. Alt materialet fra undersøkelsen makuleres ved innlevering av oppgaven.

Intervjuene vil gjennomføres fra midten av januar 2016. Samtalene vil ta utgangspunkt i en intervjuguide og tas opp på bånd. For å gjøre belastningen ved å delta minimal, vil du som informant få anledning til å bestemme tid og sted for samtalene. Du må gjerne ha med deg en forelder under samtalen dersom du ønsker det.

Studien er veiledet av Asbjørn Kaasa ved Diakonhjemmets Høgskole.

Jeg håper på positiv tilbakemelding, og ber om svar innen fredag 14. januar.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål.

Vennlig hilsen

Silje Kristine Ask

Mobil: 90189581

Epost: silje@dissimilis.no

Hvor lenge har x deltatt på aktiviteter i Dissimilis?
Hvordan ble dere kjent med Dissimilis?
Deltar x på andre fritidsaktiviteter?
Hvor ofte deltar x på aktiviteter i Dissimilis?
Deltar x på alle øvelser? Hvorfor deltar x evn ikke på øvelser?
Vet du om x gleder seg til øvelsene? Og evn hvorfor?
Hva forteller dere til andre om Dissimilis?

Om mestring og identitet

Kan du fortelle litt om aktiviteten x deltar på og hva den betyr
Opplever dere aktiviteten som meningsfull?
Er det noe i aktiviteten x er spesielt god på? Eller ikke får til?
Hvordan har dette endret seg siden oppstart?
Får x tilbakemelding på det han/hun gjør? (Verdsetting og identitet)
Evn av hvem? Når? Hvordan?
Hvordan opplever du kvaliteten på tilbudet?
Kan x eller du som forelder påvirke opplegget /aktiviteten på noen måte?
(Eks innflytelse på opplegg, valg av sanger etc)
Blir dere spurt om deres meninger ift hva som skal skje/vektlegges etc?
Opplever du at dere blir hørt og at eventuelle forslag og innspill følges opp?

Sæthre
Loga

Om sosiale deltagelse og relasjoner

Er x sammen med andre elever før, under eller etter undervisningen?
Er x/dere innom kafeen før eller etter undervisning?

Fyrrand
Sæthre

Hvordan opplever du miljøet i Dissimilis?

Schiefloe
Putnam

Hilser folk på dere når dere kommer?

Har x blitt kjent med andre elever etter at du begynte i Dissimilis?

Har x fått venner i Dissimilis? (Organisert samhandling)

Treffer x venner fra Dissimilis utenom øvelser og arrangementer?

Har x mange venner utenfor Dissimilis? (Uorganisert samhandling)

Hva betyr Dissimilis for x og for dere som familie?

Kan du forklare hvorfor?

Kan du gi noen eksempler på positive opplevelser i Dissimilis?

Har deltagelsen i Dissimilis påvirket deres livssituasjon? Evn på hvilken måte?

Hva ville det bety for x og for dere dersom tilbudet forsvant?

Hva vil du trekke frem som det du opplever som det aller viktigste med deltagelsen?

Kan du rangere disse påstandene i forhold til hvor mye de betyr for deg:

(ref Loga)

Hva betyr deltagelsen for følgende faktorer	Mye	Litt	Vet ikke	Ikke så mye	Lite
Mulighet for få venner					
Mulighet for å lære å synge eller spille					
En anledning til å komme seg ut og treffe andre					
Det finnes ikke andre lignede tilbud					
Det finnes ikke andre gode tilbud					
X er veldig interessert i sang og musikk					
X kan få være den han/hun er					

Kan du rangere disse påstandene i forhold til om du mener at de er riktige eller ikke:

Vurderes påstandene riktige eller gale?	Helt	Litt	Vet ikke	Ikke så mye	Lite
X tør mer nå enn før jeg begynte i Dissimilis					
X er blitt mer utadvendt					
X har fått nye venner					
Jeg opplever at barnet mitt blir møtt med respekt					
Jeg opplever at våre behov blir hørt					
Jeg opplever at vi kan påvirke hva som skal skje					

Da er det ingen flere spørsmål, har du noe du vil si eller spørre om før vi avslutter intervjuet?

Eksempel på tematisering av meningsenheter

Sosial tilhørighet	
Det er samholdet som gjør at hun gleder seg, følelsen av å ha venner. For hun er egentlig veldig ensom ellers. Det er bare på Dissimilis der hun føler at hun har kanskje noe til felles. Det fellesskapet, de har musikken og de har gleden og sangen og det har ikke hun med de andre. Så hun har ikke, det er egentlig litt tungt i forhold til kommunikasjon og sånt. Hun er ikke så flink til det så hun kommer stadig i konflikt med andre. Men aldri her.	Samhold og opplevelse av vennskap, Ensom ellers.
Det er akkurat som om hun forstår de andres språk uten at de har noe språk. Hun er veldig omsorgsfull og tenker på de andre, men hun har ingen grenser. Sånn med at blir hun kjent med noen så sender hun masse meldinger og facebook og chatting, at hun nesten bruker opp folk. Hun forstår ikke den grensen.	Vanskelig med sosiale normer og grenser ift vennskap.
Det er alltid gøy å komme og treffe noen. Hun er liksom en av dem. Det er sånn at det er noe stort.	Tilhørighet
Ja her er jeg fra kvart på fem til halv ni. Så det blir mye å vente, men det liker jeg jo. Ja du liker å sitte her, så det er ikke noen sak. Nei, det er jo å møte mange. Det er det å møte, for det er jo venner og sånn og.	Liker det sosiale, møter mange, vennskap
Jeg og en annen har veldig god sånn, hva skal jeg kalle det, kjemi, ja det er vel det. Så jeg er av og til på besøk, på middag og på film.	Kjemi og vennskap
Er hun på kjøpesenteret, spesielt når hun kan forflytte seg selv, og når hun kommer hjem så ringer hun og forteller i dag traff jeg den og den mammaen og den pappaen. Jeg kjenner ikke halvparten.	Etablert nettverk
Altså, jeg synes Dissimilis er en stor familie for min del.	Tilhørighet, som en familie
Ja, venner og venner, jeg er blitt kjent med mange, også har jeg fått meg noen venner ja. De jeg treffer utenom er en jente, omtrent bare henne. Vi går på samme skole, på samme avdeling til og med.	Bli kjent og fått venner, treffes lite utenom (uorganisert)
Hun blir kjent med flere her. Som er liksom et nettverk, selv om hun er ikke sånn mye sammen med de ellers.	Etablert et nettverk. Treffes lite utenom
Altså, i bursdager og sånn, da har det vært noen av de innom. Noen av de i gruppa er jo også på skolen eller har vært der og det har liksom vært derfra og herfra.	Nettverk knyttet til Dissimilis og skole
På et eller annet tidspunkt sånn i 4-5 klasse, så ble det gapet liksom for stort, ikke sant, med de andre barna rundt henne. Altså de som er vanlige i klassen og sånn. Sånn at nettverk med jevnaldrende som ikke er via spesialskolen eller her eller som hun kjenner som har sine behov, det har hun jo nesten ikke.	Lite nettverk utenom skole og org.aktiviteter
Det betyr veldig mye, det er jo på skole og fritidsaktiviteter og sånn man knytter kontakter og vennskap og sånn. Og det er det jo for henne også for skole. Og da er liksom fritidsaktiviteten her.	Som fritidsaktivitet viktig for nettverk
Jeg har vært med flere ganger der det er hele gruppen da. Da hilser alle på alle og, man blir jo veldig godt kjent etter hvert sånn, for det er jo mor til en og en far til en annen og, holdt på å si, og de ansatte fra de barneboligene da og et par andre. Så joda man hilser, det er veldig god stemning. Så det er veldig hyggelig. Det er sånn energipåfyll for både han og meg. Det er veldig hyggelig.	Nettverk og sosialt også for foreldre. «Energipåfyll»
Det er jo en KJEMPEarena for å knytte vennskap, for de barna som kan gjøre det. Jeg ser jo	Arena for vennskap

alle de andre, hvor gøy de har det sammen. De bedre fungerende, de har det jo kjempegøy. Det er kjempefestlig, ikke sant, de er jo kjempevenner og kamerater og kompiser og kjærester og jeg vet ikke hva. Men de har det kjempegøy.	og å bli sett
Han har nok et forhold til en annen som han har spilt med, sånn på den måten han kan ha et forhold da. Men han kan ikke selv inngå noe vennskap på den måten, men det er mange som sier her til han. Og har vinker litt raskt tilbake igjen og. Det er en sosial arena for han, ut fra han forutsetninger for å være sosial.	Sosial arena utfra egne forutsetninger.
Det er veldig stas å komme opp og føle det fellesskapet og få være med.	Fellesskap
Han har jo blitt kontaktet av noen, som gjerne vil ha han med og finne på noe da. Han kan ikke reise sånn rundt alene. Så det er litt forskjell på det. Andre gjør jo ting selv, så det har vært litt vanskelig, for skal mor, holdt på å si, på guttetur. Det har ikke blitt noe da, men ellers så har du jo fått tilbud, så det er veldig hyggelig.	Vanskelig med uorganisert samhandling.
Ja jeg føler at jeg har fått venner. Det er vel noen som, ja, jeg ikke kjenner så godt ennå. Men de fleste synes jeg at kjenner meg når de er sammen med meg. Og det synes jeg er bra, at det er faktisk folk som vil på en måte snakke med meg som person, og ikke bare som sånn artist da, kan du si. Så ja, jeg føler at jeg har fått venner. De sånn som jeg ser det, de vil spørre meg om hvordan det går, hvordan har du det, ikke sant, og det synes jeg er veldig positivt. Det synes jeg er veldig hyggelig. Når jeg kommer hit og de spør meg hvordan går det og, det er hyggelig å høre.	Har fått venner som bryr seg.
Det er skolen også er det Dissimilis. Så det er ikke noe. Han har en bestevenn som han er sammen med innimellom. Som er hos oss eller så er han hos dem. Ellers så er det ikke noe annet. Har ikke noe sosialt miljø ellers utenom.	Vennskap knyttet til organiserte arenaer.
Altså, det betyr, ja hva betyr det ... det betyr mye å kunne ha et sånt, hva skal jeg kalle det for da, sosialt musikalsk sted da. Det ble fine ord. Ja man sier jo det som kommer i fra levra. Ja så det har jo, det synes jeg, det betyr mye for meg da, å kunne ha det.	Betyr mye å ha et slikt sosialt musikalsk sted.
Alle her er veldig trygge på meg, og vil snakke med meg.	Bli sett og anerkjent.
Jeg har fått mange venner i Dissimilis, har bare gode venner i Dissimilis	Fått venner gjennom deltakelsen.