

## Obligatorisk erklæring

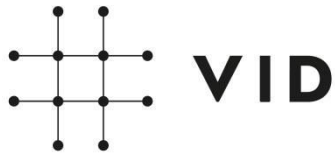
Navn: <b>Ørjan Klungtveit</b>
Navn på arbeidskrav: <b>Vernepleiere sine erfaringer med praktisering av brukermedvirkning for personer utviklingshemming.</b>
Innleveringsfrist: <b>13.08.2020</b>
Antall ord: <b>28332</b>

### Eksempler på fusk i forbindelse med oppgaver og hjemmeksamener:

- gjengivelse av stoff/materiale hentet fra lærebøker, andre fagbøker, tidsskrifter, egne eller andres oppgaver osv. som er framstilt uten kildehenvisning og klar markering av at det er sitater
- besvarelse eller tekst som er hentet fra internett og utgitt som egen besvarelse
- besvarelse som i sin helhet er brukt av studenten ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er brukt av en annen person ved en tidligere eksamen
- besvarelse som er utarbeidet av en annen person for studenten
- innlevert arbeid av praktisk eller kunstnerisk art som er laget av andre enn studenten selv
- samarbeid som fører til at en besvarelse i det alt vesentlige er lik en annen besvarelse til samme eksamen der det kreves individuelle besvarelser

### Retningslinjer om fusk finner du her:

- lov 1. april 2005 nr. 15 om universiteter og høyskoler § 4-7 og § 4-8
- forskrift 11. desember 2015 nr. 1665 om [opptak, studier, eksamen og grader ved VID vitenskapelige høyskole](#) § 30
- retningslinjer for behandling av fusk eller forsøk på fusk ved VID vitenskapelig høyskole fastsatt 18. desember 2015.



**Vernepleiere sine erfaringer med praktisering av  
brukermedvirkning for personer utviklingshemming.**

*Hvordan kan brukermedvirkning fremme aktivt  
medborgerskap?*

Ørjan Klungtveit

VID vitenskapelige høgskole

Sandnes

Master i Medborgerskap og samhandling

Antall ord: 28332

13.08.2020

## Sammendrag

Tema for denne studien er brukervedvirkning i tjenestefeltet til personer med kognitive funksjonsutfordringer/funksjons forskjellighet eller utviklingshemming. Brukervedvirkning er en vei inn til aktivt medborgerskap. Bakgrunnen for temaet er offentlige utredninger og tilsyn som viser uklare spor av brukervedvirkning. Brukervedvirkning er en juridisk rettighet som innebære rett til å medvirke i valg som angår en selv. Dette understøttes også av menneskerettigheter og teorier om demokrati. Problemstillingen er formulert slik «Hva kjennetegner vernepleieres erfaringer når det gjelder å realisere brukervedvirkning for og med personer med utviklingshemming i tjenestene. Og hvordan er disse erfaringen knyttet til å fremme aktivt medborgerskap? Dette er kvalitativ studie med intervju av fem vernepleiere som gir tjenester i to kommuner. Tre vernepleiere jobbet ved en avlastningsbolig og to vernepleiere jobbet ved et aktivitetssenter. Relativt strukturerte intervju er brukt som datainnsamlingsmetode. Det er benyttet temasentrert analyse metode for å forstå og tolke datamaterialet. Resultatene beskriver vernepleierens erfaringer med brukervedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå, og videre hva vernepleiere opplever som hemmer muligheter for medvirkning. Erfaringene handler om praktisering av brukervedvirkning som er en del av vernepleierne sin arbeidsdag og brukers hverdag. Det er store variasjoner i hvordan de opplever brukervedvirkning realisert, og det er lite fokus på tjeneste og systemnivået. Jeg beskriver både strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske forhold som påvirker muligheten til å realisere brukervedvirkning. Flere ønsker seg en mer systematisk brukervedvirkning gjennom lokale brukerpanel/brukerråd. Det er særlig innflytelse dimensjonen av medborgerskapet som er truet når de mangler representasjon muligheter. Og mye handler om hvordan politikk er implementert på lokalt nivå. Vernepleiere står i en viktig posisjon til å realisere et aktivt medborgerskap.

Nøkkelord: Brukervedvirkning, vernepleier, utviklingshemming, aktivt medborgerskap.

Summary The theme of this study is user participation as a path to active citizenship. The background is how Government Whitepapers on the living conditions for people with learning disabilities describes several human right violence`s, and few traces of how users have the possibilities of influencing services. User participation is a legal right that entails the right to participate in choices that concern oneself. This is also supported by human rights and theories of democracy. My research question is formulated as follows «What characterizes social educators (Social workers specializing in disabilities/ Learning disability nurses) experience when it comes to realizing user participation is a legal right that entails the right to participate in choices that concern themselves. This is also supported by human rights and theories of democracy. My research question is formulated as follows “What characterizes social educators (Social workers specializing in disabilities/ Learning disability nurses) experience when it comes to realizing user participation for and with people with learning disabilities in the service. And how are these experiences related to promoting active citizenship? This is a qualitative study with interviews of five social educators who provide service in two municipalities. Three social educators worked at a relief home and two social workers in two municipalities. Three social educators worked at a relief home and two social workers worked at an activity center. Relatively structured interviews are used as a data collection method. Theme-centered analysis method has been used to understand and interpret the data material. The results describe the social educators experience as hindering factors for participation. The experiences are about practicing user participation which is part of the social workers´ working day user´s everyday life. There are large variations in how they experience user participation realized, and there is little focus on service and system level. I describe both structural, and procedural and professional ethical conditions that affect the possibility of realizing user participation. Many of the social educators want more systematic user participation through local user councils. It is especially the dimension of influence in citizenship practices that is threatened when people with learning disabilities lack representational opportunities. Important factors are how policy is implemented at the local level. The social educators are in an important position to realize active citizenship.

## Forord

Denne masteren representerer enden av to år på masterstudiet medborgerskap og samhandling, studieretning helse og samfunnsfag. Arbeidet med oppgaven har vært en tøff og utfordrende prosess. Men samtidig læringsrik og spennende. Jeg sitter igjen med mange erfaringer jeg vil ta med meg videre.

Jeg vil benytte denne anledningen til å rette en stor takk til to personer som har hjulpet meg til at denne masteroppgaven nå ser dagens lys.

Tusen takk til min veileder Førstelektor Vibeke Glørstad for veldig bra veiledning. Takk for god oppfølging Vibeke, og lykke til med dine videre viktige forskningsprosjekter. Håper du får muligheten til å veilede flere masterstudenter.

Og takk til Kjersti Helene Haar for tildeling av veiledningstimer og godt samarbeid. Deres tro på mitt prosjekt har vært viktig.

Skudeneshavn, august 13. 2020

Ørjan Klungveit

## Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING.....	s.7
1.2. Aktuell forskning.....	s.9
1.2.1 Aktuell forskning om muligheten for selvbestemmelse og brukervedvirkning for personer med utviklingshemming.....	s.9
1.2.2 Aktuell forskning om muligheten for brukervedvirkning fra ansattes perspektiv.....	s.9
1.2.3 Oppsummering.....	s.12
1.3 Problemstilling, forskningsspørsmål og målet med studien.....	s.13
1.4. Oppgavens oppbygging.....	s.13
2.0 Teoretisk ramme.....	s.14
2.1 Grunnleggende verdier og prinsipper.....	s.14
2.2. Brukervedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå.....	s.18
2.2.1. Begrunnelser for og grader av innflytelse - dilemmaer og spenninger i brukervedvirkning praksiser.....	s.19
2.3. Profesjonene som dørvakter.....	s.24
2.4. Utvidende medborgerskaps praksiser- Fra bruker til borger.....	s.26
2.5. Dagsenter og avlastning som tjenester for personer med utviklingshemming.....	s.29
3.0 Metode.....	s.31
3.1 Innledning.....	s.31
3.2. Vitenskapsteoretisk utgangspunkt - Fenomenologi og en hermeneutisk forståelse.....	s.32
3.3. Valg av metode- intervju.....	s.33
3.4. Eget faglig ståsted.....	s.34
3.5 Utvalgsriterier og rekruttering.....	s.34
3.6 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene.....	s.35
3.7 Analyse.....	s.37
3.8 Forskningsetikk.....	s.39
3.9 Reliabilitet, validitet og overførbarhet.....	s.40

4.0 Resultater.....	s.43
4.1 Kjennetegn på brukermedvirkning.....	s.43
4.2 Barrierer for brukermedvirkning.....	s.49
4.2.1. Brukermedvirkning på tjeneste og systemnivå.....	s.55
4.3 Oppsummering av funn.....	s.60
4.3.1 Kjennetegn på brukermedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå.....	s.60
4.3.2.Hvilke faktorer hemmer brukermedvirkning på de ulike nivåene?.....	s.62
5.0 DRØFTING.....	s.66
5.1 Grader av brukermedvirkning.....	s.66
5.1.1 Ulikt meningsinnhold i begrepet.....	s.66
5.1.2 Fra talerett til forhandlingsrett - men hva med beslutningsmyndighet? Fra ikke-deltakelse til borgermakt.....	s.69
5.1.3 Fokus på strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske faktorer for å muliggjøre og realisere en demokratisk begrunnelse.....	s.71
5.2 Frontlinjearbeiderne - «vi må tørre å snakke om det».....	s.74
5.2.1 Å stå i spenninger.....	s.76
5.3Medborgerskap utviklende praksiser – på vei til aktivt medborgerskap.....	s.79
6.0 Avslutning.....	s.85
Litteratur.....	s.87
Vedlegg.....	s.100
Vedlegg 1 - Intervjuguiden.....	s.100
Vedlegg 2 - Brev til de tre første deltakerne.....	s.102
Vedlegg 3 - NSD standard brev til deltakerne.....	s.105
Vedlegg 4 - Godkjenning for lagring av personopplysninger.....	s.109
Vedlegg 5 - Samtykkeerklæring.....	s.110
Vedlegg 6 - NSD godkjenning.....	s.110

# Vernepleiere sine erfaringer med praktisering av brukermedvirkning for personer utviklingshemming –

## Hvordan kan brukermedvirkning fremme aktivt medborgerskap?

### 1.0 INNLEDNING.

#### 1.1. Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans.

Denne oppgaven belyser vernepleieres erfaringer med brukermedvirkning i tjenester til personer med utviklingshemming i avlastning og aktivitets/dagsenter. Brukermedvirkning er en juridisk rettighet og mye profesjonelt arbeid handler om å realisere denne rettigheten. Til grunn for brukermedvirkning ligger et selvbestemmelse begrep som grunnleggende verdi og menneskerettighet.

Jeg har valgt et medborgerskap perspektiv for å belyse utfordringer knyttet til brukermedvirkning. Teorier om medborgerskapet viser til at hver enkelt har et sett av sivile, politiske og sosiale rettigheter nedfelt i menneskerettigheter og lovverk, rettighetene sikrer en likeverdig status og like muligheter for å delta i alle sider av samfunnslivet (Marshall, 1950; Kymlicka & Norman, 1995, Sandvin 2017a,b, NOU 2016:17, s. 167). Rettferdighetsteorier beskrive denne urettferdigheten og mulige tiltak (Fraser 2009, Fjørtoft 2015). Profesjonelt arbeid handler om overganger fra formelt til reelt medborgerskap, via demokratiske innganger, som brukermedvirkning (Strømsnes 2001, s.18). Dette er også beskrevet som realisering av et aktivt medborgerskap (Halvorsen, Hvinden, Bickenback & Rodriguez 2017). En grunnleggende tilnærming til medborgerskapet er å tenke medborgerskapet som relasjonelt. – det handler om hvordan den enkelte borger forholder seg til andre borgere, til sine medborgere (Strømsnes 2001, s. 15, Fjetland og Gjermestad 2018, Lid 2017, a, b). Realisering av brukermedvirkning foregår i felleskap; i min sammenheng i forholdet mellom profesjonsutøver og tjenestemottaker.

I det daglige kan det å bli beskrevet som bruker oppfattes som å få en fellesbetegnelse for en gruppe mennesker som mottar tjenester fra det offentlige. Språklig kan det gi opplevelse av at konkrete enkeltmennesker blir redusert til objekter for tjenesteytelse (Lid 2017, b s.19). I den offentlige utredningen «Fra bruker til borger» ble det slått fast at de som mottar tjenester finansiert av det offentlige, skal anerkjennes som borgere på lik linje med andre



samfunnsborgere (NOU 2001:22). Dette er også rammeverket denne studien knytter seg til. Men ved å undersøke nærmere realiseringen av de rettigheter som det å være en bruker innebærer, kan det være med å bevege seg bort fra at mennesker med funksjonsnedsettelse blir behandlet som objekter for omsorg. Et fokus på brukervedvirkning kan løfte fram brukere som subjekter med rettigheter og plikter. Brukervedvirkning er dermed en vei inn til å realisere medborgerskapet.

Mitt engasjement for brukervedvirkning handler om at jeg har jobbet mange år med personer med utviklingshemming i kommunale tjenester. Jeg har erfart flere former for begrensninger i livsutfoldelse til brukere. Derfor er vernepleierne sine erfaringer og opplevelser med brukervedvirkning et utgangspunkt for meg.

### **Omsorgspolitiske utfordringer**

I økende grad er det et omsorgspolitisk fokus på levekårene til personer med utviklingshemming. NOU (2016:17) På lik linje - åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming gjorde en nasjonal kartlegging av menneskerettighetsbrudd i ulike livsmiljøer. Utgangspunktet var konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD, Barne- og Likestillingsdepartementet 2013). Konvensjonen presiserer at alle, uansett fysisk og psykisk forutsetninger, får lik tilgang til de rettigheter som danner grunnlag for et verdig liv (NOU 2016:17, s. 13). Artikkel 3 fastslår prinsippet om fullgod og effektiv deltagelse og inkludering i samfunnet.

NOU utvalget konkluderer med at utviklingshemmedes situasjon på flere områder ikke er i tråd med politiske mål og menneskerettigheter. Utvalget viser til brudd på CRPD artikkel 5, utviklingshemmede diskrimineres på en rekke samfunnsområder. Det vises til mangler i utdanning, helse, arbeid /sysselsetting området og fritidsområdet. Videre viser NOU 2016:17 til at helse – og omsorgstjenester til utviklingshemmede er utformet på en slik måte som hindrer selvbestemmelse, inkludering og deltagelse i lokalsamfunnet (CRPD artikkel 25 og 26). Å ha brukervedvirkning som tema retter særlig fokus på dette bruddet.

Et sentralt løft i NOU 2016:17 er Løft 1 knyttet til selvbestemmelse og rettssikkerhet. Det vil bøte på utfordringen med at utviklingshemmede ikke får tilgang til støtte og bistand som gir mulighet for selvbestemmelse.

En ytterligere samfunnspolitisk begrunnelse for å rette fokus på brukermedvirkning er funn fra Helsetilsynets landsomfattende tilsyn i tjenester til personer med utviklingshemming i 2016 («Det gjelder livet», Helsetilsynet 2017). Det ble gjennomført tilsyn med 57 kommuner. I 12 kommuner fant fylkesmennene ingen lovbrudd. I de øvrige 45 kommunene fant fylkesmennene til dels alvorlig svikt i tjenestetilbudet. De fant utilstrekkelige og lite individuelt tilpassede tjenester, lite systematisk tjenesteutøvelse, mangelfulle og spredt dokumentasjon av personlig assistanse og sentralt her: få spor av brukers medvirkning (Helsetilsynet 2017, s.14):

Brukernes synspunkter var i noen tilfeller lite etterspurt, og deres meninger og ønsker hadde liten innvirkning på kommunens beslutninger. Det var dermed få spor av brukerens ønsker, behov og mål i utforming av tjenestene. Det var i mange tilfeller uklart om det var fastslått om brukeren hadde forutsetninger til å kunne medvirke alene, eller om hun/han trengte eller ønsket bistand. Brukererfaringer ble heller ikke alltid innhentet til evaluering av tjenestene (2017, s. 14).

Profesjonsutøvere som vernepleiere står overfor krevende utfordringer i å være brukers talsperson i slike sammenhenger. Som frontlinjearbeider står de i spennet mellom bruker og system slik det sosiologisk er beskrevet av Berg (2015).

## 1.2. Aktuell forskning.

Jeg har søkt forskning gjennom Oria; Google Scholar og spesifikke databaser som Academic Search Elite. Søkeordene har vært utviklingshemming, brukermedvirkning, selvbestemmelse, vernepleie/personale, kvalitet på engelsk og norsk. På engelsk er det mange treff på søkeordene i databaser. På grunn av omfanget har jeg ikke gjort videre systematiske søk, men basert meg på funn knyttet til hvordan utviklingshemmede erfarer det å være tjenestemottaker. Videre baserer jeg meg på norske funn i hovedsak når det gjelder ansattes rolle. Jeg støtter meg også på bøker på norsk hvor forskere drøfter temaet mitt.

### 1.2.1 Aktuell forskning om muligheten for selvbestemmelse og brukermedvirkning for personer med utviklingshemming.

Studier som direkte ser på den juridiske praktisering av brukermedvirkning fra brukers perspektiv har jeg ikke funnet. Men flere studier med et inkluderende forskningsdesign forteller om hva personer med utviklingshemming ønsker for livet og hvordan de opplever det

viktig å bli hørt, som Björnsdóttir, Stefánsdóttir, & Stefánsdóttir (2014). Selv om forholdene på Island har blitt mindre paternalistiske, så er hjelpen personer med utviklingshemming får ofte preget av institusjonaliserte omsorgskulturer hvor beboernes ønsker blir bagatellisert. Brukerne manglet ofte tilstrekkelig informasjon for å ta egne valg. Hoole og Morgan (2010) gjennomførte fokusgrupper med utviklingshemmede om deres perspektiver på å bli involvert i tjenester de mottar. Deltakerne beskrev opplevelser av å bli urettferdig og ulikt behandlet, for eksempel når de prøver å snakke til personalet og personalet fullstendig ignorerer dem og går. Det gjaldt også når de føler seg utelatt. Samtidig beskrev de også personale som lyttet til dem og som argumenterte for deres sak. Tjenestemottakerne snakket også om områder de forventet å delta mer i, for eksempel når det gjaldt å velge bolig. Forfatterne konkluderer med at deltakerne klart søker større likeverd i beslutningstaking som angår deres liv. Deguara, Jelassi, Micallef og Callus (2013) er brukerråds representanter med utviklingshemming på Malta. De har skrevet en artikkel om hvordan de liker å leve, både hvor de ville bo og hvordan de ville leve i samfunnet, når de har en sjanse. «For oss å ha muligheten til å bestemme selv; de som jobber for oss skal høre på oss og snakke med oss. Vi trenger også mere personale slik at vi kan få gjennomført valgene /ønskene våre» (2013, s. 126). I en studie fra Irland, også med utviklingshemmede som deltager konkluderes det at personer med utviklingshemming manglet kontroll over deres liv og hadde begrensede muligheter for beslutningstaking. Som et resultat så lengtet de etter å bli respektert som borgere (Inarte, O'Brien, Mc Conkey, Wolfe og O'Doherty 2014, s. 573).

Nonnenmacher og Bambara (2011) intervjuet self advocates om begrepet selvbestemmelse og måten personalet enten støttet eller hemmet selvbestemmelse. Ti tema som karakteriserte støttende og hemmende handlinger hos personalet ble identifisert. Hemmende faktorer var blant annet når ansatte stoppet eller monopoliserte beslutningstaking og kontrollerte og sjefet bruker rundt; kontrollerte pengebruk; at det ikke var mulig for bruker å fortelle om jobb opplevelser; manglende oppfølging på spørsmål og bruk av verbale trusler om frarøving av goder. Personal handlinger som støttet selvbestemmelse var knyttet til at personalet viste muligheter og støttet i riktig retning; meldte fra oppover ved behov; var tilgjengelige; lyttet uten å fordømme og gav støtte til å gjennomføre ønsker.

Samtidig finner Gjermestad, Luteberget, Midjo, & Witsø, (2017) i en review om hverdagsliv (2017), neglisjering av deltakelse når det gjelder ønsker, selvbestemmelse, valg og kontroll i

hverdagslivet. De konkluderer med at denne neglisjeringen demonstrer begrensninger personer med utviklingshemming møter som aktører og voksne medborgere i hverdagsliv, og at dette også peker på brudd på menneskerettigheter.

Duffy (2003) har jobbet samme med personer med utviklingshemming og de beskriver hvordan medborgerskapet deres handler om at livet må oppleves å ha en mening, å oppleve frihet, oppleve kjærlighet, å kunne bidra i samfunnet, få hjelp når de trenger det og ha trygghet i form av et hjem og tilstrekkelig økonomi.

### 1.2.2 Aktuell forskning om muligheten for brukervedvirkning fra ansattes perspektiv.

Det finnes flere studier om ansatte fra andre felt som sosialtjenester og psykisk helsearbeid, jeg har ikke funnet forskning på dette som angår vernepleiere. Anne Grete Jenssens phd fra 2009, studerte sosialarbeideres perspektiv på brukervedvirkning i sosialtjenestene. Det som fremmet brukervedvirkning var brukeres nærvær. Videre var sosialarbeiderens idealer og motivasjon aktivt medvirkende i å fremme en brukerorientert arbeidsmåte. Sosialarbeiderne erfarte at brukervedvirkning på systemnivå var nyttig både for brukere og sosialarbeidere. Det som hemmet brukervedvirkning var saksbehandling uten brukers nærvær. Videre sosialarbeidernes tradisjon for å se seg selv som problemløsere og eksperter, dette førte til at sosialarbeiderne handlet på vegne av brukerne. Mangel på tid og vansker med å prioritere var det som ifølge sosialarbeidernes perspektiv var den største hindring for brukervedvirkning. Når det gjaldt brukervedvirkning på systemnivå ble dette arbeidet hemmet av at sosialarbeiderne opplevde at brukerne hadde behov for å skjermes. De opplevde det også skremmende å møte mange brukere på en gang i oppbygging av brukerråd, men tilslutt opplevde de å møte brukerne i en gruppesammenheng som positivt. Med mangel på tid opplevde sosialarbeiderne at det var helt nødvendig at ledelsen tok ansvar for arbeidet med brukervedvirkning på systemnivå. Det var nødvendig med klare signaler fra leder.

Hansen og Ramsdal (2015) evaluerte et prosjekt om Forpliktende samhandling om psykisk helse på Romerike, hvor ett av målene var brukervedvirkning. Det var etablert ansvarsgrupper for en del av brukere – disse rapporterte til samhandlingsgruppene. Brukerne var representert med individuell deltakelse på gruppenivå i styringsgruppen. Forskerne så ikke på brukervedvirkning på individnivå i ansvarsgruppene da prosjektet var designet slik at de antok dette fungerte. De undersøkte om det var tatt beslutninger i samhandlings gruppen som

bruker burde deltatt på. De konkluderte med at brukerne i liten grad er representert der de faktiske beslutningene tas.

Andersen (2019) undersøkte lederes forståelse av brukermedvirkning innen kommunale omsorgstjenester i et sam produksjonsperspektiv. Lederne vektla en individuell tilnærming der bruker bør ha innflytelse både ved utforming av tjenes tilbudet og ved selve tjeneste utførelsen. De hadde også en forventning om at brukerne skal være deltakende, aktive og benytte sine ressurser. Denne forventningen viser de til, kan skape spenninger mellom brukerne og fagpersonalet.

Solbjør og Steinsbekk (2011) undersøkte brukermedvirkning på tjeneste og systemnivå i en sykehusavdeling. Flere ansatte så brukermedvirkning som en måte å oppnå avdelingens mål på, slik at man kunne gi pasientene et bedre tilbud. Brukerne hadde ofte sterkere gjennomslagskraft enn helsepersonellet, spesielt innenfor pasientopplæringen.

Slettebø, Brodtkorp, Dalen (2012) viser blant annet at opplæring i brukermedvirkning er sentralt for å realisere kollektiv brukermedvirkning. Barnes & Cotterell (2012) viser hvordan en kritisk vurdering av om brukermedvirkning er reell skaper sterke brukerrettighets bevegelser og aktivisme innenfor psykisk helse. Dette finnes også igjen i internasjonale og britiske organisasjoner for og med utviklingshemmede (Inclusion International, People First)

Huby, Johnsen, Langsholt, & Klubben viser (2018) hvordan helsepolitiske føringer og et fragmentert tjenesteapparat satte ulike aktører opp mot hverandre og reduserte medvirkning for alle. Men at, i mindre tverrfaglige grupper inkludert brukere og pårørende ble tverrfaglig praksis en arena for felles problemløsning som styrket brukermedvirkning.

I mye av tidligere norsk litteratur vises det til hvordan brukermedvirkning diskuteres som forholdet mellom idealer og realiteter; som retorikk, floskler, honnørord (Askheim 2012, Ekeland 2007, Humerfelt 2005, Solheim 2001) .

### 1.2.3 Oppsummering.

Presentert forskning på feltet omhandler relativt små studier som danner et bilde av faktorer som fremmer og hemmer brukermedvirkning både fra brukeres og ansattes perspektiv.

Studiene viser hvordan brukere ønsker å ha kontroll på sitt liv. Videre hvordan ansattes evne

til å lytte og støtte og viderebringe ønsker er sentrale. Fra de ansattes perspektiv er muligheter for å legge til rette for brukermedvirkning knyttet både til overordnede føringer, ideologi og egne ressurser, kunnskaper og holdninger til brukermedvirkning. Aktuell forskning viser at det er lite evidensbasert kunnskap om hvordan vernepleiere erfarer formell brukermedvirkning i tjenester til utviklingshemmede. Det er dette kunnskapshullet som begrunner min studie på feltet.

### 1.3 Problemstilling, forskningsspørsmål og målet med studien.

Med utgangspunkt i forskning på feltet og behov for kunnskap er målsettingen for denne studien å se nærmere på vernepleiere i dagaktivitet og avlastningstjenester og deres erfaringer med å realisere brukermedvirkning for personer med utviklingshemming. På denne bakgrunnen har jeg valgt følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

«Hva kjennetegner vernepleieres erfaringer når det gjelder å realisere brukermedvirkning for og med personer med utviklingshemming i tjenestene. Hvordan er disse erfaringene knyttet til å fremme aktivt medborgerskap?».

1. Hva kjennetegner brukermedvirkningen på individ, tjeneste og systemnivå?
2. Hvilke faktorer hemmer og fremmer brukermedvirkningen på de ulike nivåene?
3. Hva kjennetegner vernepleierens opplevelse av muligheter for brukermedvirkningen, og på hvilken måte kan det aktive medborgerskapet styrkes?

### 1.4 Oppgavens oppbygging.

I kapittel 1 presenteres tema, samfunnsmessig relevans, aktuell forskning på feltet og oppgavens problemstilling. Kapittel 2 beskriver sentrale teoretiske perspektiv knyttet til problemstillingen. De teoretiske perspektivene er brukermedvirkning som legal rettighet, ansattes rolle som dørvakter og rettferdighetsteori knyttet til deltakelse på like vilkår. Kapittel 3 redegjør for metodiske tilnærminger gjennom intervju med ansatte i tjenester til personer med utviklingshemming. I kapittel 4 presenteres resultater av undersøkelsen. Kapittel 5 drøfter av resultater sett i lys av aktuell forskning og de gjeldende teoretiske perspektiver og medborgerskap teori. Kapittel 6 inneholder oppsummering og metodiske betraktninger.

## 2.0 Teoretisk ramme.

### 2.1. Grunnleggende verdier og prinsipper

Her presenteres den relasjonelle forståelsen av utviklingshemming og grunnleggende verdier. Dette er forståelser som både brukermedvirkning og medborgerskap hviler på. En funksjonsnedsettelse som utviklingshemming kan forstås som resultatet av et misforhold mellom enkeltmenneskets forutsetninger og samfunnets innretning. Graden av funksjonshemming kan reduseres ved å tilrettelegge samfunnet og bygge ned funksjonshemmende barrierer. Tilnæringer bygger på universell utforming, og samtidig støtte til å bygge opp personens muligheter gjennom individuell tilrettelegging. Samfunnsskapte barrierer er knyttet til fysisk utforming og tilgjengelighet. Men også juridiske og organisatoriske forhold, holdninger, kultur, kommunikasjonsformer og sosiale forhold kan være barrierer mot samfunnsdeltakelse for personer med en funksjonsnedsettelse (NOU 2016:17, s. 29). Sandvin (2014) i kapittelet «Utviklingshemmet av hvem?» peker på to forhold i dagens samfunn som kan virke funksjonshemmende for personer med utviklingshemming: kunnskapssamfunnet med krav til høyere utdanning og informasjonssamfunnet generelt.

Brukermedvirkning er et juridisk premiss utledet fra grunnleggende verdier og prinsipper; menneskeverd, frihet og likhet og rettferdighet. Disse verdiene er også grunnlag for hvordan politikken for personer med utviklingshemming utformes (NOU 2016:17, s. 35). Menneskeverdet viser til grunntanken om at alle mennesker er like mye verdt og har verdighet. Menneskeverdet er nedfelt i FNs menneskerettighetserklæring; Konvensjonen om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse og Lov om styrking av menneskerettighetens stilling i norsk rett (Menneskerettsloven 1999, 2014). Frihet følger av menneske likeverdet. Alle har rett til å eie seg selv og sine tanker (Østenstad 2006) og samfunnet har en plikt til å respektere den enkeltes integritet (NOU 2001: 22). «Menneskers frihet avhenger av at samfunnet og andre individer åpner for et mulighetsrom rundt den enkelte, der personen kan utføre sin frihet. Dette mulighetsrommet skapes både gjennom et fravær av begrensninger på handlinger og valg, og ved at det positivt tilrettelegges for valgmuligheter» (NOU 2016:17, s. 35 med ref til Østenstad 2006). Det er dette mulighetsrommet som i denne studien undersøkes i brukermedvirknings praksiser.

NOU utvalget har løftet fram 5 grunnleggende prinsipper som følger av verdiene ovenfor og som må ligge til grunn for utformingen av politikk for mennesker med utviklingshemming: normalisering, likestilling og ikke- diskriminering, selvbestemmelse, inkludering og rettssikkerhet.

Normaliseringsprinsippet vektlegger å tilby betingelser for hverdagslivet som er så likt som mulig de allmenne normer og mønstre i sitt mangfold – som gjelder for samfunnet for øvrig. Når det gjelder likhet og ikke- diskriminering gir den norske grunnloven forbud mot diskriminering «alle er like for loven. Intet menneske må utsettes for usaklig eller uforholdsmessig forskjellsbehandling» (§98). Diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne er forbudt gjennom reglene i diskriminerings og tilgjengelighetsloven (2017) og i CRPD artikkel 5.

Selvbestemmelse følger av at samfunnet er basert på at alle mennesker er like mye verd. Når det er likeverdighet mellom samfunnsborgerne, har ingen en naturgitt rett til å bestemme over andre, ergo har man en selvbestemmelsesrett. Retten til selvbestemmelse og frihet innebærer både en positiv rett til å bestemme over eget liv og ta egne valg, og et negativt forbud mot å gjøre inngrep i individenes selvbestemmelse (NOU2016:17).

Selvbestemmelse innebærer å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet. Det behøver ikke å bety en absolutt kontroll, men selve muligheten til å være den som tar avgjørelser (Wehmeyer og Garner 2003). Å bestemme selv handler ikke bare om de vanskelige og krevende valgene, for eksempel hvor en skal bo og jobbe, men også om de hverdagslige valgene. Valgene man gjør forteller noe om hvem man er, og utgjør dimensjoner i vår forståelse og opplevelse av egen identitet (Lorentzen 2007). Graden av selvbestemmelse er både knyttet til den enkeltes ønsker om og evne til å styre eget liv, og samhandling med omgivelsene. Forskning viser at økt fokus på selvbestemmelse fører til fordeler når det gjelder livskvalitet, arbeidsmulighet og selvstendighet (Lorentzen 2007). Utvikling og styrking av selvbestemmelse er nedfelt også i yrkesetikken (FO 2015 Yrkesetisk grunnlagsdokument) og i krav til tjenestene, blant annet som å legge til rette for myndiggjorte pasienter og brukere (Helsedirektoratet 2019 Veileder Oppfølging av personer med store og sammensatte behov). Det å utøve rettigheter er knyttet til brukermedvirkning vil være med å utvikle og styrke selvbestemmelses muligheter og myndiggjøre brukere.



Grensene mellom selvbestemmelse og ivaretagelse er hele tiden diskutert og vurdert. Samtidig vet vi også at personer med utviklingshemming utvikler seg og lærer, og oppnår større grad av selvstendighet og selvbestemmelse ved hjelp av tilgjengelighet og tilrettelegging. Selvbestemmelse er en ferdighet som må læres gjennom praktisering (Wehmeyer og Garner 2003).

Wehmeyer & Garner (2003) viser til tre forhold som påvirker grader av selvbestemmelse: a) Personlig kapasitet som kan være medfødt eller lært og som del av personlig utvikling, b) Muligheter som skapes av miljømessige forhold. Brukermedvirkning er en slik mulighet. Og c) Støtte eller tilrettelegging som gjør at den enkelte kan utøve selvbestemmelse (Lorentzen 2007).

### **Selvbestemmelse i møte med forvaltningen**

De fleste utviklingshemmede lever med og i kommunale offentlige velferdstjenester. Kvalitetskrav til tjenestene innebærer at de skal være effektive og tilpasset lokal kontekst (Helsedirektoratet 2019. Forskrift om ledelse og kvalitetssikring 2017). Tjenestemottakernes mulighet til å styre eget liv avhenger av at tjenester innrettes og utføres i tråd med personens individuelle behov og ønsker (NOU 2016:17, s.39). Solbu og Tretteberg (2014) viser til tre forhold som påvirker brukerens mulighet til å utøve selvbestemmelse som mottaker av tjenester. For det første handler det om valgmulighetene brukeren har til å velge tjenester. Mange utviklingshemmede er avhengig av hjelp, derfor er det sjelden et alternativ å takke nei. Friheten til å velge kan allikevel virkeliggjøres ved at det er mulig for bruker å velge mellom ulike tjenestealternativer, eller bytte fra ett til bud til et annet dersom vedkommende ikke er fornøyd med tilbudet. Denne valgmuligheten krever at bruker presenteres for ulike alternativer. For det andre kan selvbestemmelse også ivaretas ved at utviklingshemmede får mulighet til å påvirke videre utforming og utførelse av tjenestene hun eller han mottar. Denne påvirkningen kan skje gjennom løpende kontakt mellom bruker og de ansatte, eller gjennom kollektive arenaer for påvirkning, for eksempel brukerråd. Denne formen for påvirkning og selvbestemmelse er brukermedvirkning på individnivå hevder forfatterne (gjengitt i NOU 2016:17, s. 39). Dette drøfter jeg i neste kapittel.

Prinsippet om inkludering og deltakelse handler om å gi alle like muligheter til samfunnsdeltakelse. Inkludering defineres som endringsprosesser der samfunnets

institusjoner og offentlige tilbud tilpasser seg hele målgruppen for tilbudet. Individene skal gis mulighet for å opprettholde sin forskjellighet. Samfunnet skal tilpasses mangfoldet av borgere. Inkludering forutsetter at likeverdighet oppfattes som en rett til å være forskjellig (i NOU 2016:17, s 39).

### Betydningen av horisontale relasjoner

Brukermedvirkning er en vei inn til økt deltagelse. Gustavsen (2014) viser til at deltagelse både er policy begrep og teoretisk begrep, med en individuell og en sosial forståelse av deltagelse. På individnivå operasjonaliseres deltagelse slik det gjøres i WHOS ICF – hvor aktivitet og deltagelse blir synonymt, og den individuelle levde deltagelsen vektlegges. Gustavsen argumentere også for et teoretisk deltakelsesbegrep som fanger opp individets sosiale deltagelse. Å tenke også sosial deltagelse kan være med å analysere mulighetsbetingelser for CRPD og full deltagelse på linje med andre. Modellen kan brukes analyseredskap for forutsetninger for deltagelse og motstridende inkluderings og ekskludering kulturer (Gustavssen 2014, s.46). Fig 1:

ANDERS GUSTAVSSON



Figur 5. Utvikling av tankemodellen når det gjelder sosial integrering – steg 3

Gustavssen skiller på en omsorgskultur med vertikale relasjoner og en kameratkultur med horisontale relasjoner og vektlegger de sistnevnte for å øke sosial deltagelse. Åpnende inkluderings og deltagelse kulturer gir mulighet for at mennesker sammen med andre kan utvikle et eget deltagelse som - bevisst

eller spontant organisert tilknytning til delkultur. Dette egne deltakelse rommet kan styrke identitet gjennom fellesskap og bidra til avstigmatisering.

## 2.2. Brukermedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå

En bruker defineres som er en person som har behov for og benytter definerte tiltak eller tjenester som tilbys fra det offentlige (Pasient og brukerrettighetsloven § 1-3, Rappana Olsen 2017, s. 217). Helsedirektoratet presiserer at brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, og er dermed ikke noe tjenesteapparatet kan velge å forholde seg til eller ikke. Brukere har rett til å medvirke, og tjenesten har plikt til å involvere brukeren i undersøkelser, behandling og valg av tjenestetilbud (Helsedirektoratet, 2017, s. 1-3). Helsedirektoratet viser til at brukermedvirkning en egenverdi og en terapeutisk verdi. Samtidig beskrives brukermedvirkning som et virkemiddel for å forbedre og kvalitetssikre tjenestene.

Brukermedvirkning innebærer at brukeren betraktes som en likeverdige partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem. Som nevnt er det vanlig å betrakte brukermedvirkning ut fra tre ulike nivå. Individnivå, Tjeneste-/systemnivå og System-/politisk nivå. Å utforme brukermedvirkning på disse nivåene; å etablere brukermedvirkning handler om ulike metoder, som jeg kommer tilbake til. Nivåene reguleres av ulike lovverk.

1) Individnivå reguleres av Lov om pasient- og brukerrettigheter §3- , og gjelder uavhengig av om tjenestene tilbys i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Loven regulerer blant annet retten til informasjon og retten til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Det betyr at den som benytter seg av et tjenestetilbud skal medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som til enhver tid måtte være tilgjengelige. Det begrunnes med økt mestring og kontroll over eget liv. Tjenestene må legge til rette for optimal medvirkning og innflytelse ut fra den enkeltes forutsetninger gjennom alle deler av forløpet, herunder ved; planlegging, utforming, utøving, evaluering (Helsedirektoratet 2014 Veileder rehabilitering mm kap 4,).

Brukermedvirkning på individnivå beskriver samhandlingen mellom den enkelte bruker og fagpersonene i helse- og omsorgstjenesten og innebærer at den enkelte skal kunne påvirke forhold som gjelder seg selv ut fra egne behov. Mestring no (2018) viser til at samvalg kan være en form for medvirkning på individnivå. Retten til individuell plan ved behov for

langvarige og koordinerte tjenester er også et sentralt virkemiddel i brukermedvirkning på individnivå.

2) På tjenestenivå reguleres brukermedvirkning i Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2017). Pasientenes, brukernes og de pårørendes erfaringer skal benyttes til forbedring av tjenestene. Plikten til å innhente og gjøre bruk av erfaringer fra pasienter, brukere og pårørende følger av paragraf § 7e). Disse bestemmelsene innebærer at virksomheten skal ha et system for å innhente erfaring, korrigere og evaluere tjenestene etter kvalitetsforbedring modeller (Demings sirkel; Konsmo, Vibe, Bakke, Udness, Eggesvik Norheim, Brudvik & Vege 2015)

3) På systemnivå/ kommunalt nivå reguleres brukermedvirkning i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester § 3-10: Kommunen skal sørge for at representanter for pasienter og brukere blir hørt ved utformingen av kommunens helse- og omsorgstjeneste.

Brukerorganisasjonene er representert på ulike måter for å ivareta brukernes erfaringer med basis i brukerkompetansen. Dette skjer gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter. Medvirkning i brukerråd og råd for funksjonshemmede er medvirkning på systemnivå.

Brukermedvirkning har både en innholdskomponent og en metode komponent.

Innholdskomponenten handler om: at for å tilby kvalitativt gode tjenestetilbud er brukerkunnskap nødvendig. Bruker kunnskapen omfatter individuell kunnskap om den enkeltes brukers liv og erfaring, eller om det å være pårørende. Den kan også omfatte generalisert kunnskap knyttet til hvordan det er å leve med helseutfordringer. Metode komponenten handler om samspill, kommunikasjon og likestilt samarbeid mellom brukere og fagpersoner (Mestring no 2018, Haukelien, Vargheim. & Hvitsand 2015).

### 2.2.1. Begrunnelser for og grader av innflytelse - dilemmaer og spenninger i brukermedvirknings praksiser

#### Begrunnelser for brukermedvirkning

Tre argumenter er sentrale for å begrunne brukermedvirkning. Det første argumentet er knyttet til at brukermedvirkning er et spørsmål om demokrati: når brukere får noe de skulle si innenfor også tjenestefeltet, er det politiske argumentet at det skjer en utvidelse og en politisk styrking av demokratiet. Her kan vi også knytte an til grunnleggende verdiene nevnt i punkt 2.2. Den demokratiske begrunnelsen knyttes også til empowerment filosofien (Askheim 2014) og spesifikt med Freire som beskrev de undertrykte pedagogikk; viktighet av kollektiv bevissthet om undertrykkende strukturer (Guddingsmo 2020). Videre finner vi denne begrunnelsen i kritisk sosialt arbeid, som er opptatt av å synliggjøre institusjonelle og institusjonaliserende strukturer og vise veier for mer likeverdige forhold (Hutchinson og Oltedal 2017, s.84 ff). Askheim (2017) studerer også uttrykk for brukermedvirkning på et systemnivå og skiller på brukermedvirkning med en demokratisk og en instrumentell tilnærming.

Den andre begrunnelsen for brukermedvirkning er at den sikrer kvalitet på tjenestene. Rappana Olsen (2017, s.222) viser til at medvirkning har med kvalitet å gjøre, «den vet best hvor skoen trykker som har den på». Rettighets aspektet er viktig, men ikke avgjørende, heller er det en faglig erkjennelse av at brukerens kunnskap må frem om tjenestene skal bli gode nok sier Rappana Olsen. Å inkludere brukere i kvalitetsarbeid er som nevnt lov og forskriftsmessig sikret gjennom Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring (2017) som bygger på forbedringshjulet og nasjonale definisjoner av hva kvalitet i helse og sosialtjenester er og hvordan den oppnås. Kvalitet innebærer at tjenestene skal være virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukerne og gi innflytelse, være samordnet og preget av kontinuitet; utnytte ressurser og være tilgjengelige og rettferdig fordelt ( Helsedirektoratet 2017b, s. 20) og oppnås ved å styrke individ/bruker, utøver, og organisasjoner (Sosial og Helsedirektoratet 2005/ Helsedirektoratet 2007, Helsedirektoratet 2017, Eika 2016, Kjellevold 2006).

Det tredje argumentet for brukermedvirkning viser til at brukermedvirkning bidrar til effektivitet og legitimitet i tjenesteapparatet. Politisk effektivitet kan avhenge av at brukerne har deltatt. På denne måten slipper en utsettelser og omkamper innenfor helse og sosialektoren. Samtidig vil brukeren normalt ha en svakere posisjon enn dem som tilbyr hjelp, og det er et system som har hatt tradisjoner med sterk paternalistiske koplet mellom hjelp og kontroll. Dette tatt i betraktning, så stiller Rappana Olsen spørsmål om brukermedvirkning er alibi eller realitet, reell innflytelse vil måtte innebære overføring av

makt (Rappana Olsen, 2017, s. 222-223 med ref til Skau 2013, Ulvestad mfl 2007 og Sigstad 2007).

### Brukermedvirkning – et honnørord?

Innenfor helse og sosialsektoren har altså den demokratiske verdi om «at skal kunne påvirke beslutninger som berører oss» fått betegnelsen brukermedvirkning med ulike betegnelser som brukerperspektiv, brukerinvolvering, brukerdeltagelse og å sette brukeren i sentrum. Samtidig har begrepet blitt et honnørord med et mangetydig innhold – fra å ha uttalerett til å ha reell innflytelse, fra det å delta i meningsutvekslinger til å delta i formelle beslutninger (Rappana Olsen 2018, s. 216). Det kan skilles på brukerperspektiv; brukerinnflytelse og brukerstyring. Å anlegge et brukerperspektiv er nødvendig men ikke tilstrekkelig. Først ved med brukerinnflytelse og brukerstyring kan mennesker innvirke på de planer som legges og faktisk medvirke når den konkrete utformingen av tjenester finner sted. Jo sterkere en vektlegger brukernes synspunkter, jo sterkere utfordres den profesjonelle makten. Å arbeide for reell medvirkning innebærer å redusere maktesløsheten til brukeren og bidra til at den enkelte blir sett og hørt (Rappana Olsen, 2017, s. 218). Grader av eller kontinuumet av brukermakt kan illustreres slik:

Tabell 1. Fra brukerperspektiv til brukerstyring (Rappana Olsen 2017, s.219)

Innholdsorientert brukerperspektiv	Proessorientert brukerperspektiv	Brukerinnflytelse	Brukerstyring
Hjelpeapparatet vurderer grad av medvirkning og legger til rette	Brukeren deltar gjennom hele prosessen, men de ansatte er de sentrale premiss leverandørene	Brukerens premisser legges til grunn for den endelige avgjørelsen	Det skjer en delegasjon av makt. Brukeren har kontroll

Rappana Olsen presisere at, skal vi sikre reell medvirkning må det arbeides på alle tre plan for brukermedvirkning, individ tjeneste og systemnivået. Dette krever mer enn innsats fra den enkelte bruker. Kollektiv innsats gjennom brukernes interesseorganisasjoner vil være avgjørende. Skal tjenestene for alvor tilpasses brukernes behov, holder det ikke med bare å gi

individuelle tilpasninger, eller bare å trekke en enkelt bruker inn i beslutningsprosessen. Det må fokusere på tjenestetilbudet allment og på organisering av tjenestene. Når det gjelder organisering, er det viktig å skille på tjenestestedets interne organisering og den overordnede strategiske organiseringen av tjenesten fra politisk hold. Nivåer av medvirkning kan kobles med grader av innflytelse på denne måten (Alm Andreassen i Rappana Olsen 2017, s. 221):

Tabell 2. Nivå av medvirkning og grad av innflytelse. Inspirert av Tone Alm Andreassen 1991

Grad av medvirkning	Talerett	Forhandlingsrett	Beslutningsmyndighet
<u>Det individuelle nivå:</u>  Innflytelse på eget tilbud. Den enkelte bruker er den sentrale aktøren	Den enkelte bruker <b>legger fram ønsker og behov</b> i egen sak	Den enkelte <b>forhandler</b> om det tilbudet som er aktuelt	Det er brukeren som tar den <b>endelige beslutningen</b> på hvilken tjene som skal gis mottas
<u>Tjeneste og organisasjonsnivå</u>  Innflytelse på tilbudet mere allment. Bruker-representanter uttaler seg på vegne av brukergrupper	En eller flere <b>representanter</b> legger fram ønsker og behov som eksisterer i en brukergruppe	Representanter for <b>ulike brukergrupper forhandler</b> om hvordan en tjeneste skal utformes og koordineres	Representanter for brukerne <b>inngår i de ulike beslutningsorgan</b> for eksempel styre – som avgjør hvilke tjenester det skal satses på innenfor visse økonomiske rammer.
<u>Politisk nivå:</u>	<b>Brukerorganisasjoner møter politiske</b>	Representanter for brukere/brukerorganisasjo	Brukere / <b>brukerorganisasjo</b>

Innflytelse på de overordnede politiske prioriteringer på nasjonalt, regionalt eller kommunalt nivå	myndigheter, inngår i politiske fora. Brukerorganisasjoner som høringsinstanser. Lobbyvirksomhet.	ner har forhandlingsrett i forbindelse med økonomiske prioriteringer.	<b>ner deltar i de politiske organene</b> som fatter overordnede politiske beslutninger
---	---	---	---

I lys av de ulike begrunnelsene for brukermedvirkning; demokratisk; kvalitetsmessig og effekt/legitimerings grunner er Sherry Arnstein «The Ladder of Citizenship participation» (1969) en teoretisk modell som gjør det mulig «å skille klinten fra hveten» viser Rappana Olsen. Den hjelper oss å skille mellom det som er et uforpliktende brukerperspektiv, eller en legitimering av tjenesteyteres arbeid, og det som er reell medvirkning. Medvirkning kan først skje når en som hjelpeinstans anerkjenner den andres erfaringer og respektere vedkommende fortolkning av egen situasjon. «The Ladder of Citizenship participation» er en modell for å analysere medvirkning. Arnstein skiller mellom det som overhodet ikke kan betegnes som medvirkning og det som i beste fall er en form for legitimering (tokenism), og det som er reell medvirkning i form av partnerskap, delegert makt eller borger kontroll.

Tabell.3 Sherry Arnstein stige (Rappana Olsen 2017, s. 223)

8. trinn: Borger kontroll	Ulike grader av <b>BORGERMAKT</b>
7 trinn: Delegert makt	
6. trinn: Partnerskap	
5. trinn: Representasjon	Grader av <b>LEGITIMERING</b>
4.trinn: Konsultasjon	
3.trinn: Informasjon	
2.trinn:Terapi	<b>IKKE-DELTAGELSE</b>
1.trinn: Manipulasjon	



For at medvirkning skal kunne nå utover Arnsteins legitimering nivå, forutsetter det at personen har reelle valgmuligheter når hjelp, bistand eller tjenesteutvikling skal vurderes. Et avgjørende spørsmål blir hvem som har kontrollen over hvilke valg som er mulige, er de politikere, brukeren selv eller forvaltningens mange bakkebyråkrater? (Rappana Olsen 2017, s.224).

Cahill (1996, gjengitt i Rappana Olsen 2017) beskriver sentrale betingelser for å lykkes i kampen for brukervedvirkning på individnivå: utvikling av relasjoner, kompetansedeling, maktfordeling, engasjement, og at bruker og ansatte opplever resultat; det må være verdt prisen. Metoder for medvirkning på systemnivå er beskrevet som brukerstudier; høringer; referansegruppe; lytte møter; brukerrepresentasjon. Den omkringliggende materielle og kulturelle strukturer påvirker om det skapes en medvirkning kultur (s. 234 med ref til Alm Andreassen 1998). Det vises til fire forutsetninger: 1) Forankring på ledelsesnivå 2) Systemansvar: systemsiden sjekker ut og styrker kompetansen til de ansatte slik at de kan gjennomføre medvirkning på ulike nivåer 3) Kunnskapsdeling – brukers kunnskap løftes frem 4) Brukerne danner kollektiv 5) Og å legge til rette for brukerrepresentasjon (Rappana Olsen 2017, s.233 234)

Som nevnt er et overordnet mål når brukervedvirkning begrunnes demokratisk også myndiggjøring, empowerment, som innebærer ulik grad av borgermakt. Med utgangspunkt i Freire, en brasiliansk pedagog er det viktig å bli seg bevisst egen undertrykking for så kollektivt være med å endre de strukturene som medvirker til undertrykking (Askheim 2014, Guddingsmo 2020).

### 2.3. Profesjonene som dørvakter

Jo sterkere en vektlegger brukernes synspunkter, jo sterkere utfordres den profesjonelle makten (Rappana Olssen 2017, Garsjø 2008, Skau 2013). Ansatte ved en avlastningsbolig og ved et aktivitetssenter kan man nevne som bakkebyråkrater eller frontlinjearbeidere. Lipsky i Street-level bureaucracy – Dilemmas of the individual in public services (2010) hevder at de virkelige politiske beslutningstakerne er den delen av de offentlige ansatte, som siste ledd i implementerings kjeden, avleverer den offentlige politikken til borgerne. Bakkebyråkrater brukes blant annet om sosialarbeidere og sykepleiere; “Public service workers who interact with citizens in the course of their jobs, and who have substantial discretion in the execution

of their work” (Lipsky, 1980, 2010). Bakkebyråkratene er kjennetegnet av stor grad skjønn i gjennomføring av sitt arbeid og at de ofte har stor grad av nærhet til brukerne.

..they believe themselves to be doing the best they can under adverse circumstances and they develop techniques to salvage service and decision-making values within the limits imposed upon them by the structure of work. They develop conception of their work and their clients that narrow the gap between their personal and work limitations and the service ideal (Lipsky 1980: xii, gjengitt i Vabø, 2014, s. 30)

Lipsky hevder at bakkebyråkrater utvikler egne rutiner i møte med begrensede ressurser og motstridende lover, bakkebyråkrater former policy, politikken nedenfra. For å minske gapet mellom ressurser og mål utvikles arbeidsformer og rutiner som kan favorisere visse klientgrupper; de unngår kompliserte oppgaver, spesialisere seg på visse oppgaver, eller støtter seg til ideologier som fungerer disiplinerte og samlende der politiske mål konkurrerer med hverandre. Gjennom disse prosessene former bakkebyråkratene politikken – ikke fordi de inntar en rolle som politikere, men fordi summen av deres innsats får politiske konsekvenser (Vabø 2014, s. 30 med ref til Brodtkin 2010).

For mye kontroll fører til at bakkebyråkratene oppfordres til å følge prosedyrer og mål som innskrenker mulighet til å gjøre individuelle vurderinger og som dermed bidrar til å undervurdere klientens beste. Samtidig er «ikke- styring» også problematisk, ansvaret for tjenestekvaliteten kan privatiseres og man risikere budsjettkutt. Lipsky antyder håp om at bakkebyråkraten utvikler en større respekt for brukernes perspektiver, og at de nye velferdsprofesjonene ikke bare tilegner seg kunnskap fra akademisk elfenbenstårn, men forsøker å lære av praksis (Lipsky 1980, 208, gjengitt i Vabø 2014, s. 31). Evans (2016) viser også med utgangspunkt i Lipsky at bakkebyråkratenes skjønnsutøvelse er prisgitt skjønnsutøvelse til mellomledere og at mellomledere også bidrar til «policy confusion and contradictions and resource inadequacy». Det er med andre ord viktig også se på konteksten vernepleiere på gulvet arbeider i, selv om jeg ikke undersøker dette i denne studien.

Vabø viser til også til at yrkesutøvernes autonomi følger for det første av at lover, regler og rutiner som omgir tjenestene ofte er generelle og åpent formulerte – det er verken mulig eller ønskelig å angi i detalj hva som skal gjøres i konkret situasjoner. For det andre foregår arbeidet i disse organisasjonene ofte i «lukkede rom», det vil si at de er enten fysisk eller kunnskapsmessig utilgjengelig for kontroll utenfra.

Det relasjonelle arbeidet som utføres direkte ansikt til ansikt med klienter og pasienter, kan beskrives som emosjonelt arbeid hvordan tause menneskekunnskap bidrar til å påvirke både hvordan mennesker erfarer møtet med tjenesteapparatet og hvordan ressurser fordeles. Det er en utfordring både for forskere og praktikere å utforske nærmere hva denne tause kunnskapen består i og hvordan den kan

rammes inn og utvikles i tråd med politiske idealer. Vabø argumentere for å ta utgangspunkt i denne tause kunnskapen som et potensial for kritisk refleksjon. Den kritiske refleksjonen kan ta utgangspunkt i følgende utfordring: Hverdagen preges av at ansatte kontinuerlig foretar skjønsmessige modifikasjoner av mål og direktiver som kommer ovenfra. Høy etterspørsel, usikre arbeidsmetoder og knappe ressurser og mål, gjør det umulig å realisere idealene for tjenestene fullt ut. Noen idealer må forlates for at andre skal realiseres, emosjonelt arbeid blir politikk (Vabø 2014, s. 34).

### **Tjenesteorganisasjoner og makt**

Hvordan makt forvaltes i organisasjoner er et særskilt analytisk inn gangspunkt, og en viktig faktor i det å ha et demokratisk perspektiv på brukermedvirkning. Ansatte arbeider i ulike maktforhold – og i institusjoner er det en ubalanse i bytteforholdet som lett gir personalet makt over beboerne/brukerne, som kan resultere i avmakt hos brukere (Garsjø 2008). Ansatte får en definisjonsmakt over beboerne i kraft av kunnskap, språk og sine interesseorganisasjoner. De har kontroll over informasjon om brukere og over teknologi, materiell og maskiner. De ansatte har også makt når det gjelder å bestemme dagsrytmer, begrensninger i beboernes frihet og muligheter til å styre eller hindre ønsker som beboerne har (Garsjø, 2008). Allikevel viser Garsjø at institusjons arbeiderer kjenner at de har makt, men samtidig vil mange oppleve at avmaktsfølelsen er mer fremtredende enn maktfølelsen, og at de opplever seg utilstrekkelige. Både ansatte og brukere kan oppleve avmakt, men også utvikle en fruktbar motmakt og maktdeling. Det kan innebære at begge får et nytt perspektiv gjennom bevisstgjøring, og at man finner handlingsmuligheter som motvirker oppgitthet og heller utvikler selvspekt. Bruk av kritisk refleksjon er også en form for motmakt.

### **2.4. Utvidende medborgerskap praksiser- Fra bruker til borger**

Med NOU'en Fra bruker til borger (2001:22), ble det allerede i 2001 ytret en form for politisk utålmodighet, og et ønske om å komme bak bruker retorikken slik Rappana Olsen beskriver det. Til tross for velferdsstatens utvikling er det grupper i befolkningen som utsettes for strukturell, kulturell og politisk diskriminering som umuliggjør deres rolle som borger med innflytelse.

På hvilken måte kan et fokus på brukermedvirkning styrke medborgerskapet til personer med utviklingshemming? Nancy Fraser har beskrevet skritt på veien til rettferdighet, det hun kaller deltakelse på like vilkår. Hun hevder deltakelsen er avhengig av både økonomisk omfordeling, økt anerkjennelse og representasjon – arenaer for å bli hørt og påvirke beslutninger. Brukermedvirkning er direkte knyttet til representasjon og anerkjennelse, og muligens også omfordeling. Frasers teori kan illustreres slik (gjengitt i Kojan 2016, s.56), Fig. 2:

Område <sup>1)</sup>	Dimensjon	Urettferdighet i form av	Handlingsnivåer (på tvers av dimensjon)
Økonomi	Fordeling	Økonomisk utnyttelse Økonomisk marginalisering Gis ikke rett til adekvat levestandard	Affirmativ
Kultur	Anerkjennelse	Kulturell dominasjon Miskjennelse Krenkelse	Transformativ
Politikk	Representasjon	Misrepresentasjon Misinnramming	Representasjonspolitik (the all-subjected principle)

#### NOTE

1) Fraser sier at anerkjennelses- og fordelingsspørsmålet også er politiske spørsmål, men med politisk mener hun her konstituering av statlige, juridiske spørsmål og offentlige beslutningsregler – hun refererer til dette som «the boundary setting aspect of the political» (Fraser, 2007, s. 20).

Flere argumentere for at rettferdighetsteori anvendes på sosialt arbeid; at rettferdighetsbegrepet defineres og analyseres i forhold til realitetene i sosialt arbeids fagfelt (Kojan 2016, Hvinden et al 2017). Kojan undersøkte endringer i barnevernloven som hadde «glenet» omfordelings dimensjonen, det ble mindre økt økonomisk støtte til vanskeligstilte barnefamilier. I min studie drøfter jeg ansattes erfaringer med brukermedvirkning ut fra rettferdighets dimensjonene som uttrykk for realisering av medborgerskap.

Fraser stiller tre krav til hvordan sosial rettferdighet kan oppnås. De to første kravene er økonomisk fordeling og anerkjennelse av kultur (Kojan 2016, s. 56, med ref til Fraser & Honneth, 2003). Senere har Fraser lagt til en tredje dimensjon politisk representasjon, og mener at fullverdig politisk representasjon er et premiss for deltakelse på like (rettferdige) vilkår. Når det gjelder fordeling av økonomiske goder viser Fraser til at noen mennesker ikke får tilgang til økonomiske goder som er nødvendige for likeverdig deltakelse i samfunnet. Dette beskrives som økonomisk urettferdighet, med tre former: 1) Økonomisk utnyttelse av mennesker, som arbeidskraft eller gjennom økonomisk tvang. Illegale innvandrere er en gruppe som spesielt kan være utsatt for denne typen utnyttelse. 2) Økonomisk marginalisering, som dårlig eller manglende betaling for arbeid. Lavtlønte yrkesgrupper, for eksempel innenfor renhold og servicearbeid kan være utsatt for denne formen for økonomisk urettferdighet. 3) Mennesker som nektes eller ikke gis rett til en adekvat materiell levestandard. Et eksempel kan være gatearbeidere som nektes å tigge.

Når det gjelder anerkjennelse av kultur handler dette om institusjonaliserte statushierarkier som gjør at noen mennesker ikke anerkjennes, utfra visse verdsett som anses å være gode eller dårlige i et samfunn. Fraser (1997) beskriver dette som kulturell eller symbolsk urettferdighet. Tre former for kulturell urettferdighet presenteres, de har røtter i hvordan samfunnsmessige /sosiale mønstre bestemmer hvordan noen grupper synliggjøres eller ikke i det offentlige. 1) Kulturell dominans, for

eksempel ulike syn på hva en kan forvente av personer med utviklingshemming, der et syn dominerer over andre, for eksempel at lave forventninger domineres.2) Usynliggjøring (non recognition), for eksempel ignorering av innsigelser eller motargumenter i møter.3) Krenkelse (disrespect), for eksempel fordomsfullhet, å bruke stereotyper for å karakterisere funksjonshemmede, eldre, innvandrere eller mennesker med annen seksuell legning enn en selv. Mangel på anerkjennelse og nedvurdering av andre mennesker forstås som en svekkelse av mulighet til å frigjøre seg fra sosiale problemer (Kojan 2016).

Den siste tredje betingelsen for å oppnå rettferdighet som deltakelse på like vilkår er politisk representasjon. Dette dreier seg om spørsmålet: Rettferdighet for hvem? «Whether the issue is distribution or recognition, disputes that used to focus exclusively on what is owed as a matter of justice to community now turns into disputes about who should count as a member and which is the relevant community. Not only ‘the what’ but also ‘the who’» (Fraser 2007, s. 19 gjengitt i Kojan 2016 s. 58). Representasjon handler om hvem som defineres som innenfor eller utenfor, hvem som representeres /gis representantskap og hvem som ikke gis det, eller ulike grader av manglende muligheter til representasjon.

To former for manglende representasjon gjør at mennesker ikke kan delta på like vilkår; misrepresentation (på norsk misrepresentasjon) og misframing (heretter misinnramming).

1) Misrepresentasjon er når noen som er ansett å være «innenfor» opplever å bli ekskludert på en eller flere arenaer i samfunnet. Misrepresentasjon oppstår når det er noen beslutningsregler som på feilaktig grunnlag hindre folk fra å delta på like vilkår. 2) Misinnramming er en annen form for ekskludering, hvor mennesker ikke gis status som representant i samfunnet i det hele tatt i formelle politiske beslutninger eller i form av rettigheter. Når fellesskapets grenser trekkes på en slik måte at noen blir utelukket fra å delta i det hele tatt. Den motsatte meningen av misinnramming er innramming, og Kojan viser at dette begrepet kan knyttes til Margalits (1998) begrep «den omsluttende gruppe» (Kojan 2016, s.58, med ref til Marthinsen, 2003, s. 126;149). For at deltakelse på like vilkår skal oppnås for alle må alle de tre kravene økonomisk omfordeling, kulturell anerkjennelse og politisk representasjon innfris.

Inger Marie Lid i mange av sine arbeider og særlig (2017a,b) beskriver hvordan rettferdighets teoretikeren Martha Nussbaum teorier om å legge til rette for mulighetsbetingelser kan supplere Fraser på en konkret måte. Ti grunnleggende betingelser for et godt liv beskrives som kapasiteter alle har rett på å få realisert ved hjelp av støttende relasjoner. Disse synliggjøres i profesjonsetikken og yrkesetiske grunnlagsdokument. Wyller legger vekt på at med mot og sannferdighet kan den profesjonelle være med å styrke det han beskriver som medborgerskap utviklende praksiser (Wyller 2011, Boje 2017, s.163).

## 2.5 Dagsenter og avlastning som tjenester for personer med utviklingshemming

Kommunale dagsenter er et tilbud for å bidra til dagaktivitet for personer med utviklingshemming. Ordningene drives av kommunene, og har ulike grader av henholdsvis aktivitet og produksjon. Hensikten er å gi et organisert og tilpasset tilbud på dagtid for å bidra til en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Hvor utbygd disse tilbudene er, varierer blant annet med kommunestørrelse, økonomi og lokale forhold. Noen steder legges det relativt stort vekt på produksjon og arbeidspregede aktiviteter, mens andre steder er hovedvekten lagt på habilitering, opptrening og pedagogiske formål (NAKU 2020).

Dagsentrene preges av individuell tilrettelegging og tilpasning til den enkeltes behov. I større grad enn i de mer arbeidsrettede ordningene, tas det i dag sentrenes hensyn til deltakernes interesser og ferdigheter, humør og dagsform. Andelen som bruker dagsenter har vært relativt konstant i perioden etter ansvarsreformen frem til 2012. NAKU viser til rapport fra Reinertsen (2012) som viser at omtrent halvparten av alle voksne med utviklingshemming deltar i et dagsentertilbud. Omfanget av kommunale tiltak som tidligere var orientert mot produksjon reduseres og erstattes av aktivisering. Flere kunne hatt nytte av Varig Tilrettelagt arbeid (VTA). Det er en nedgang de siste årene på antall personer som er registrert med dagaktivitet, til 21,4 %, (NAKU 2020 med ref til Engeland og Langballe 2017). De kommunale dagtilbudene har hjemmel i Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m., men er ikke en sterkt lovforankret rettighet. Det er i stor grad opp til den enkelte kommune å bestemme omfang, innhold og organisering av slike tilbud (NAKU 2020).

NAKU viser til forskning på feltet: Anita Engeset (2006) undersøkte det å være deltaker i kommunale dagtilbud, blant annet kategorisering av deltakerne og dilemmaer personalet står oppe i, for eksempel med hensyn til deltakerne selvbestemmelse. Engeset viser hvordan dette kommer til uttrykk gjennom deltakernes noe tvetydige roller som henholdsvis "arbeidstaker" og "klient". Fokuset skifter mellom personalets perspektiv og deltakerne perspektiv. Olsen (2003) viser i sin undersøkelse at det å være deltaker i et kommunalt dagtilbud ikke er utelukkende positivt for alle. Noen deltakere gir også uttrykk for at det oppleves som skamfullt å ikke ha en ordentlig jobb. NAKU viser også til Yurkovich & Smyer (2003) som legger vekt på at gode relasjoner, holdninger blant personalet, følelser av sosial tilhørighet og funksjonelle aktiviteter er betydningsfulle variabler i dagsentertilbud ens indre liv og virksomhet for brukerne.

## Avlastning

Tilbud om avlastning reguleres av Helse og omsorgstjeneloven § 3-6. Kommunens ansvar overfor pårørende. Der heter det at «Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte blant annet i form av: 1. opplæring og veiledning, 2. avlastningstiltak og 3 omsorgsstønad. Avlastning kan være av ulike typer, og kan gis både i private hjem og i kommunale tiltak. Det er viktig å ha fokus på at avlastning skal være et forebyggende tiltak, og at hva som oppleves som avlastning vil være individuelt. Avlastning er hjelp til omsorgsyter (NAKU 2020).

Målet med avlastning er at de foresatte skal få tid for seg selv, ved at de for en kortere periode kan overlate omsorgsansvaret til andre. Kommunen er forpliktet til å tilby avlastning og tilbudet varierer mellom kommunene. Mange familier som mottar avlastning, ser på dette som en viktig tjeneste (NAKU 2020 med ref til Kallevik 2006; Olsen 2006). Ifølge helse- og omsorgstjenesteloven (2011), §7 har familien rett til å delta i utformingen av selve tilbudet. Og mange foreldre er opptatt av at omsorgs mottakeren skal oppleve noe godt når de er på avlastning. Avlastningsbolig kan for mange være en vennskapsarena, men da er sammensetningen av beboere viktig (NAKU 2020 Kallevik 2006; Olsen 2006). Avlastningstjenester omfatter å følge opp faste fritidsaktiviteter, delta på samarbeidsmøter og andre brukermøter.

NAKU viser videre til at for at foreldrene skal ha mot til å overlate omsorgen til andre, kreves det at man forstår hva foreldrene legger i begrepet omsorg. Foreldre har ofte forskjellige følelser ovenfor avlastning. Slitet foreldrene opplever i hverdagen kan bli mindre dersom de våger å stole på at også andre kan gi den omsorg som er nødvendig. Dette vil være lettere å gjøre dersom tilbudet signaliserer kompetanse og kontinuitet (Olsen, 2006). Ofte måles tjenesten på avlastning effekter enn om tjenesten i seg selv er god for det brukerne som trenger særlig omsorg. Likevel antas det at er nær sammenheng mellom det tilbudet brukerne får og den avlastnings effekten pårørende opplever (NAKU 2020).

## 3.0 Metode

### 3.1 Innledning

I dette kapittelet redegjør jeg for vitenskapsteoretisk ståsted og intervju som metodisk tilnærming. Videre vil jeg beskrive eget faglig ståsted, rekruttering av intervjupersoner, datainnsamlingsprosessen og analysemetode. For at andre skal kunne vurdere kvaliteten i min studie beskriver jeg metodiske valg og refleksjoner. Videre drøfter jeg reliabilitet, validitet og overførbarhet. Dette vil bidra til å få forståelse av hvordan datamaterialet er utviklet og medvirke til gjennomsiktighet (Thagaard 2018, s. 187).

### 3.2. Vitenskapsteoretisk utgangspunkt - Fenomenologi og en hermeneutisk forståelse

Studien er opptatt av menneskers tanker, opplevelser og normer og da er kvalitative metoder egnet. Kvalitative metoder setter fokus på subjektive erfaringer, nyanser og mangfold (Malterud 2017). Når målet er å utvikle forståelse i bredde og dybde av de fenomener vi studere, viser Thagaard til at kvalitative tilnærminger blant annet kan støttes til fortolkende teorier som fenomenologi og hermeneutikk (Thagaard 2018, s. 19).

Mitt fenomenologiske utgangspunkt tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen til intervjupersonene under utvikling av data, og jeg søker å oppnå en forståelse av den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer (Johannessen, Christoffersen & Tufte 2010). Et fenomenologisk utgangspunkt beskriver trekk som er felles og variasjoner ved erfaringene som deltakere i et prosjekt gir uttrykk for. De felles og ulike erfaringene deltakerne har, gir et grunnlag for at jeg kan utvikle en generell forståelse av fenomenet brukervedvirkning i kontekst av prosjektet mitt.

I tillegg vil jeg la et hermeneutisk perspektiv belyse datautviklingen, analysen og tolkningen. Ifølge Thagaard bygger hermeneutikken på at fenomener kan tolkes på flere nivåer og at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Vi forstår helheten i lys av delene (Thagaard 2018, s.37). Fra et samfunnsvitenskapelig ståsted kan et hermeneutisk perspektiv knyttes til å lese kultur som tekst ;– vernepleierens erfaring med brukervedvirkning slik den kommer til uttrykk i intervjuene. Målet er å oppnå en gyldig



forståelse av meningen i teksten. «Tolkningen av intervjueteksten innebærer å tillegge handlinger en spesiell mening. Handlingene kan forstås som tegn som gir kunnskap om en underliggende struktur» (Thaagård 2018, s. 37 med ref til Fangen 2010, s. 27).

Strukturen kan både handle om den umiddelbare konteksten vernepleieren arbeide innenfor og på et mer overordnet nivå betingelser for faglighet i tjenestefeltet til personer med utviklingshemming. Jeg relaterer meg til hvordan Thaagard viser til Geertz 1973 og målet med tykke beskrivelser; altså vil jeg gå utover en tynn beskrivelse som bare gjengir det som observeres. Jeg vil bestrebe meg på en tykk beskrivelse som inkluderer mine utsagn/fortolkninger om hva intervjupersonene kan ha ment med sine handlinger, hvilken fortolkning de gir og min fortolkning av dette. Dette synliggjør jeg i drøftingsdelen.

Jeg relaterer meg dermed ikke bare til en førstegrads fortolkning men en annen grads fortolkning «som representere forskerens tolkning av en virkelighet som allerede er tolket av deltakerne. Tolkning bygger på deltakernes egen forståelse, men går videre ved å trekke inn et nivå som gjenspeiler forskerens teoretiseringer» (Thagaards 2018, s. 38). Jeg vil pendle mellom erfaringsnære begreper og erfaringsfjerne begreper. De erfaringsnære begrepene uttrykker forståelsen som intervjupersonene har av sine handlinger. Erfaringsfjerne begreper har tilknytning til samfunnsvitenskapelig teori som beskrevet i teoridelen. Jeg går ut over forståelsen deltakerne har av sine handlinger. Dette beskrives som en dobbelt hermeneutikk fordi jeg fortolker en virkelighet som allerede er fortolket av de som deltar i den samme virkeligheten (opcit).

### Et kritisk perspektiv

Siden jeg også har et medborgerskap perspektiv; ved å belyse intervjupersonens ytringer om brukermedvirkning innenfor et medborgerskaps/rettferdighetsteoretisk perspektiv kan jeg også sies ha et kritisk teoriperspektiv. Thagaard viser til at kritisk teori vektlegger et kritisk standpunkt til samfunnets etablerte strukturer og maktforhold og setter handlingene inn i en mer omfattende sammenheng enn den empirinære. Dette foregår hos meg ved å hente inspirasjon fra (meta)teoretiske perspektiv som medborgerskap perspektiv og rettferdighetsteorier (Thagaard 2018, 39, med ref til Alvesson & Skoldberg 2011, s. 349)

Thagaard beskriver kritisk forskning som en trippel hermeneutikk (med ref til Alvesson og Skoldberg 201:349), «Enkel hermeneutikk handler om individets tolkning av seg selv og sin intersubjektive situasjon eller virkelighet. Dobbelt hermeneutikk handler om forskerens

fortolkning av denne virkeligheten. Den kritiske teoriens trippelhermeneutikk innbefatter dobbel hermeneutikk og i tillegg en kritisk tolkning av samfunnsforholdene som påvirker både personen i felten og forskeren» (Thagaard 2018, s. 39).

Den kritiske teorien er orientert mot mer omfattende perspektiver enn det som kan fanges opp av de enkelte empiriske prosjekter. At jeg også har en kritisk tilnærming medfører at forskningsspørsmålene mine også må være av vurderende art; det vil si spørsmål om sosiale situasjoner er som de bør være, eller av konstruktiv art, det vil si spørsmål om hvordan sosiale forhold kan forbedres. Jeg har lagt inn et kritisk blikk på brukervedvirkning ut fra et medborgerskaps perspektiv og rettferdighetsteori og spør om hvordan grader av brukervedvirkning er knyttet til medborgerskap utviklende praksiser.

### 3.3. Valg av metode- intervju

Formålet mitt var å belyse vernepleieren erfaringer med hvordan brukervedvirkning praktiseres. Jeg har valgt intervjuer som data utviklingsmetode. Intervjuer gir grunnlag for å få innsikt i personers erfaringer, tanker og følelser. De begivenheter og erfaringer som intervjupersonene forteller om er forankret i hendelser i deres liv og preges derfor av den forståelsen de har av sine opplevelser (Thaggard 2018, s. 89). Jeg har et også et interaksjonistisk perspektiv som legger vekt på at forsker og intervjuperson samarbeider om å videreutvikle forståelsen av de erfaringene og opplevelsene intervjupersonen gir uttrykk for. Det intervjupersonene forteller i intervjuene er ikke bare referat av erfaringer i deres ytre verden. Thagaard (2018, s. med ref til Holstein og Gubrium 2016, s.68) bruker begrepet aktiv intervjuing for å fremheve hvordan forskeren og personen som intervjues samarbeider om å skape mening til intervjupersonens erfaringer. Intervju beskrives som en fortolkende praksis hvor begge parter bidrar til å utvikle intervjupersonens erfaringer

#### Relativt strukturert intervju

Jeg har valgt å bruke et relativt strukturert intervju hvor hovedspørsmålene er utformet på forhånd og rekkefølgen er planlagt (Thagaard 2018, s. 90). Dette fordi jeg ønsker å følge en juridisk tilnærming til brukervedvirkning og kunne sammenligne svarene fra intervjupersonene, for å vise bredden i erfaringer med brukervedvirkning. Samtidig har jeg lagt inn åpne spørsmål i start og tilslutt; en rekke små oppfølgingsspørsmål/utdypning og også hatt en fleksibel tilnærming om intervjupersonen har svart tidligere på et påfølgende spørsmål.

Jeg har som nevnt hatt en interaksjonistisk tilnærming til intervjupersonen, ved å stille både konkret fakta spørsmål men også undre meg med intervjupersonen (Thagaard 2018, s. 93). Jeg har også lagt vekt på det Thagaard beskriver som «responsive interviewing» som handler om å etablere tillit, være en oppmerksom lytter og justere intervjusituasjonen etter intervjupersonens innspill. Jeg hadde et åpningsspørsmål som handlet om å beskrive situasjoner de har lyktes med, som en form for å gi intervjupersonene en opplevelse av styrke. Thagaard viser til dette som en form for dramaturgi.

### 3.4. Eget faglig ståsted

Å reflektere over eget ståsted som forsker gjennom hele forskningsprosjektet, bidrar til å rette oppmerksomheten mot egen rolle. Og til å ha et aktivt og bevisst forhold til egen forforståelse (Malterud, 201). Derfor presenterer jeg min motivasjon for å gjennomføre undersøkelsen og faglige ståsted. Et engasjement for personer med utviklingshemming som mottar tjenester i fra kommunen ligger til grunn for mitt ønske om å undersøke vernepleiere sine erfaringer i sitt arbeid. Jeg er selv utdannet vernepleier og har i starten av min arbeidskarriere mange års erfaring i miljøarbeid arbeid ved bolig for personer med utviklingshemming; i psykiatrien og som vernepleier ved en sykeheim. Jeg har vært opptatt av hvordan det offentlige hjelpeapparatet i tjenester til personer med utviklingshemming organiserer, utvikler og tilrettelegger og ivaretar overganger opptar meg både faglig og etisk. Jeg har også vært bekymret over at mange av tjenestemottakerne jeg har møtt har hatt et ensidig /ensformig tilbud om «aktivitet». Dette representere min forforståelse i møte med deltakerne. Medborgerskaps perspektivet er mine overordnede briller.

### 3.5. Utvalgskriterier og rekruttering

Utgangspunktet var å intervju vernepleiere som gir tjenester til personer med utviklingshemming som bor i boliger. Jeg la også til at de gir tjenester til personer over 18 år og med en moderat utviklingshemning. Jeg sendte en åpen invitasjon e post til virksomhetsledere i to kommuner med prosjektbeskrivelse og samtykkeskjema. Utvalget er dermed ikke spesifikt strategisk (Thagaard 2018, s. 54), og jeg var avhengig av en gatekeeper funksjon.

Jeg fikk svar fra tre vernepleiere i en kommune som arbeider ved en avlastningsbolig og to vernepleiere i en annen kommune som arbeider ved et aktivitetssenter. Da jeg først fikk svar fra avlastning og aktivitetssenter valgte jeg å følge opp disse intervjupersonene, og forlot ønsket om bolig. Vernepleierne har alle lang erfaring, og noen har videreutdanning. I resultatdelen har jeg ikke systematisk skilt mellom deltakere som jobber ved avlastningsboligen og ved aktivitetssenteret. På bakgrunn av disse personvern hensynene, er heller ikke kjønn beskrevet.

### 3.6 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene

Med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene ble det utarbeidet en relativt strukturert intervjuguide som dekket brukervedvirkning fra individ, til tjeneste og systemnivå. Dette svare til forskningsspørsmål 1) om hva som kjennetegner erfaringene med brukervedvirkning på de ulike nivåene. Videre spurte jeg direkte om hva intervjupersonen opplevde som var utfordringer med brukervedvirkning; hvilke forhold som begrenset brukervedvirkning og områder de mente det burde være mere brukervedvirkning. Dette spørsmålet er knyttet til forskningsspørsmål 2) om hvilke faktorer som hemmer og fremmer brukervedvirkning. Dessuten utfylte jeg intervjuguiden med spørsmål knyttet til bestanddeler /verktøy i brukervedvirkning i; intervjupersonenes erfaringer med begrepsbruk; erfaringer med å støtte for brukervedvirkning og hvordan de beskrev brukers erfaringer nå bruker fikk velge og når de ikke fikk velge. Dette var for å få bakgrunnsinformasjon for å tolke svarene på de øvrige spørsmålene.

Som nevnt stilte jeg også innledningsvis enkle spørsmål om stilling og suksesshistorier om brukervedvirkning. For på denne måten myndiggjøre/gi kraft til intervjupersonene. Det kan oppleves sensitivt for intervjupersonene å snakke om egen profesjonelle praksis i forhold til profesjonelle mål og standarder.

Nedenfor er hovedspørsmålene i intervjuguiden presentert, alle spørsmålene ligger i vedlegg nr 1. ; Fig 3:

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Hvordan forstår du begrepene deltakelse, aktivitet, selvbestemmelse og brukervedvirkning?</li><li>2.Hvordan ser du tegn på økt mestring, kontroll og livsglede ved brukervedvirkning?</li></ol> |
|--|

3. Hvordan støtter du for brukermedvirkning - på hvilke områder? Hvilken kartlegging er gjort av interesser og valgmuligheter? - Hvor stort er rommet for å prøve og feile og hvordan støtter du opp om dette?
4. Hvilke forhold fører til at du ikke får lagt til rette for brukermedvirkning du synes bør være tilstede? (Hvordan ser du uttrykk for manglende deltagelses muligheter 'bestemmelses muligheter' hos bruker?; Hva begrenser særlig brukermedvirkning?)
5. Hvilke erfaringer har du med systematisk brukermedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå? I individuell plan/ ansvarsgruppemøter og bruk av årshjul og evaluering, - Gjennomføring av brukersamtaler eller andre fora for brukersamtaler, I samarbeidsmøter med pårørende/verge, - Eksempler på hvordan brukere og pårørendes erfaringer har vært med på å forbedre tjenestene? - Erfaringer med brukermedvirkning på systemnivå brukerutvalg, høringer, deltagelse i prosjekter?
6. Hvilke erfaringer har du med dokumentasjon av brukermedvirkning?

### Gjennomføring av intervjuer

Før intervjuene gjennomførte jeg et øvings intervju med en som ikke var informant for å få erfaring med intervjuguiden. Dett var både for å få erfaring med det tekniske utstyret; rekkefølgen på spørsmålene og hvordan jeg fungerte i rollen som intervjuer.

De som sa ja til å delta, ble kontaktet av meg for å avtale tid og sted for gjennomføring av intervjuet. Intervjuene ble gjennomført innenfor en fire måneders periode. Deltakerne kunne selv bestemme hvor intervjuene skulle finne sted. De fleste valgte å bli intervjuet på sin egen arbeidsplass. Ett intervju ble gjennomført på en kafe, etter ønske fra deltakeren. Alle intervjuene startet med å gjennomgå etiske aspekter med den hensikt å vite at de var forståelige. For å skape forutsigbarhet for deltakerne gikk jeg igjennom intervjuguidens temaer i korte trekk og informerte om intervjuets tidsramme på en time og ti minutter. Jeg sa også noen ord om hvorfor jeg har valgt forskningsprosjektets tema. Og viktigheten av å få fram intervjupersonenes stemmer fordi de sitter med betydningsfulle erfaringer i arbeidet å gi tjenester til personer med utviklingshemming. Med intervjuguiden og temaene som ramme fulgte jeg deltakerne sine fortellinger og beskrivelser. Jeg brøt kun inn ved lange digresjoner eller hvis samtalen stoppet opp. I noen av intervjuene fortalte deltakerne utfyllende og kom

naturlig innom temaene underveis. Mens i enkelte intervjuer benyttet jeg i større grad oppfølgings spørsmål og sørget for at alle temaene ble berørt. Rammen for intervjuet ga rom for det spontane og umiddelbare. Hvert intervju varte en time og 10 minutter (+/- 5 minutter) og ble tatt opp på diktafon. Jeg opplevde engasjement når intervjupersonene formidlet sine erfaringer. I ettertid ser jeg at jeg kunne hatt enda flere åpne spørsmål

### 3.7 Analyse

Fra dialog til tekst

Jeg valgte å transkribere dagen etter intervjuet eller innen få dager for ikke å miste stemningen. Det muntlige språk har andre uttrykksformer enn det skriftlige. Og det innebærer at interaksjonen mellom meg som forsker og deltaker ikke kan erstattes av nedskrevet tekst. De følelsesmessige stemningene og de ansatte sin særegne språk form og uttrykk forsøkte jeg å ivareta ved å notere i etterkant av intervjuene. Og underveis i transkripsjonen, eksempelvis kort pust, latter, smil (Kvale & Brinkmann 2015). I transkripsjonen begynner også analyse og tolkning.

#### **Analyseprosessen**

Kjernen i kvalitativ analyse er refleksjon over hvordan jeg kan forstå dataene, og hvilke begreper som er egnet til å uttrykke meningsinnholdet. Å lese teksten analytisk betyr å vurdere hva dataene kan gi en forståelse av. Det medfører også å notere hvordan jeg begrunner den forståelsen jeg mener teksten gir uttrykk for. Thagaard viser til Silvermann (2018, s.153) som anbefaler å starte analysen med å stille spørsmål om hva og hvordan før vi stiller spørsmål om hvorfor.

I denne studien er det anvendt en tema analytisk tilnærming. Den består i å sammenligne data om det samme tema for alle deltakerne (Thagaard 2018, s.152). Den engelske betegnelsen for temaanalyse er crossectional analysis. Jeg sammenligner på tvers av dataene slik at en kan få en dypere forståelse av de enkelte temaene. Vanligvis starter analysen med koding, koder viser til betegnelser som symboliserer meningsinnholdet i teksten. På neste stadium i analysen

utvikles koder til kategorier på et høyere abstraksjonsnivå som representerer er grupperinger av de opprinnelige empirinære kodene.

Jeg presenterer dataene under kategorier, som også er overskrifter, som representerer intervjuguide spørsmålene. Jeg har dermed i første omgang ikke kodet, men tatt utgangspunkt i at datamaterialet er «før-kategorisert» gjennom den relativt strukturerte intervjuguiden. Dermed har jeg brukt en deduktiv tilnærming; hvor jeg har betegnet kategoriene med en juridisk forståelsesramme fra prosjektets problemstilling og i noen grad også fra annen teori (Thagaard 2018, s. 154). Det er allikevel viktig at de betegnelsen jeg anvender sammenfaller med de kategoriene deltakerne benytter seg av.

Kategoriene bør være meningsbærende, Kvale og Brinkmann betegner kategorisering som en konsentrasjon av mening (i Thagaard 2018 s. 154). Kategorisering av data representere både et analytisk hjelpemiddel og en begrensning. Måten jeg klassifisere dataene på fremhever tendenser, men stenger samtidig for andre perspektiver. Kategorisering er nyttig for å organisere data, men bidrar samtidig også til å redusere vår oppmerksomhet overfor data som ikke er inkludert i kategoriene, eller at intervju teksten også kunne vært kodet ut fra et annet formål.

### Abduktiv tilnærming

Kvalitativ forskning har både induktive og deduktive tilnærminger. I en posisjon mellom induksjon og deduksjon er abduksjon. Abduksjon fremhever det dialektiske forholdet mellom teori og data (Thagaard 2018, s 184 med ref til Alvesson og Skoldberg 2011:54-57, Mason 2018,s.228 ). Ved en abduktiv tilnærming bidrar analysen av data/empirien til at en kan videre-utvikle teoretiske perspektiver, og min teoretiske forankring i medborgerskaps perspektivet gir innspill til hvordan jeg utvikler forståelsen av dataene. Etter å ha deduktivt kategorisert dataene i kategorier som ligger nær opp til intervjuguiden, leser jeg dataene på nytt induktivt på tvers for å finne tema som spesifikt uttrykker, på et mer overordna nivå, fremmende og hemmende faktorer for brukervedvirkning. Denne induktive og dermed abduktiv tilnærmingen avrunder resultatdelen, og fortsetter i drøftingen. Styrken ved den abduktiv tilnærmingen ligger i overganger mellom analyser av dataene, inspirasjon fra ideer som er forankret i forskeren teoretiske bakgrunn, og utvikling av nye perspektiver fra empiri,

og representerer en kontinuerlig gjentakende prosess (Thaagård 2018, 184, Graneheim, Lindgren & Lundman 2017).

Analyse kan i prinsippet ikke skilles fra tolkning. Måten materialet inndeles på, og de begrepene jeg benytter, reflekterer den forståelsen jeg har utviklet i forhold til dataene. I praksis kan analysen av materialet inndeles i en deskriptiv og en tolkende fase. Klassifisering av data i en tidlig fase av analysen har primært et deskriptivt siktemål, fordi det da er viktig å få oversikt over sentrale temaer i materialet. De begrepene jeg benytter i denne fasen, betegnes som erfaringsnære. De er knyttet til deltakernes beskrivelser og bidrar til å fremheve det meningsinnhold som jeg mener at deltakerne gir uttrykk for. Begrepene som gjenspeiler mine refleksjoner over hvordan mønstre i materialet kan forstås er min tolkning fase (Thagaard, 2018).

### 3.8 Forskningsetikk

Forskningsetikk beskrives som normer og verdier som er standard for god vitenskapelig praksis. I et forskningsprosjekt skal forskeren både sikre samfunnsforskningens integritet og kunnskapen som produseres skal inneholde pålitelige og gyldige data som kan overføres i ulik grad.. Tre etiske prinsipper som fremstår som sentrale i kvalitativ forskning er informert samtykke, konfidensialitet og å hindre skade ved å delta i undersøkelsen (Thagaard, 2018, side). Prinsippene inngår i forskningsetiske retningslinjer i Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (Kvale & Brinkmann, 2014).

Prosjektet er godkjent og innmeldt hos NSD med referansekode 720862. NSD forvalter lov om personvern. Datamateriale er ikke basert på sensitive personopplysninger. Informasjon innhentet i intervjuer inneholder indirekte personopplysninger slik som kjønn, alder, utdanning osv. Fordi jeg har kontaktadressen til deltakerne og at innhentede opplysninger skal behandles og oppbevares ved bruk av lydopptak og datamaskin, ble studien meldt og godkjent hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Informert samtykke fra deltakerne ble innhentet i samsvar med godkjenningen fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. Informert samtykke kan gis både skriftlig og muntlig avhengig av kontaktformen (Thagaard, 2018). Alle deltakerne samtykket skriftlig og undertegnet erklæringen før selve intervjuet. Informert samtykke innebærer at deltakerne ble



informert om hva forskningsprosjektet gikk ut på. Dessuten om frivilligheten ved å delta og muligheten til å trekke seg uten begrunnelse.

De fikk informasjon om konfidensialitet og ivaretagelse av anonymitet. Dette innebærer at deres identitet ikke kan gjenkjennes eller vil bli avdekket i oppgaven. Navnet til informantene ble anonymisert allerede i transkribering prosessen. Jeg har også valgt å ikke synliggjøre kjønn eller arbeidssted. Det samme gjelder eventuell tredje person som berøres, som ble fjernet i transkriberingen. Forskeren har ansvar for å oppbevare opptak og skriftlig materiale på en forsvarlig måte (Kvale & Brinkmann, 2014). Dette informerte jeg deltakerne om og arbeidet med å ivareta personsikkerheten til mine deltakere. Innhentet datamateriale vil bli slettet etter at prosjektet er ferdig og masteroppgaven er ferdigstilt.

Det tredje etiske prinsippet å unngå skade handlet om hvordan jeg best mulig kunne ivareta deltakerne i intervjusituasjonen og i bearbeidelsesprosessen av den innhentede informasjonen. Det innebar også en sensitivitet for om deltakerne viste ubehag underveis i intervjuet, og om det var nødvendig med temaskifte eller en liten pause. Ved et par anledninger la jeg inn et stoppunkt i intervjuet. Ifølge Elisabeth Backe-Hansen (2001) er det forskerens etiske ansvar å stoppe opp i tide eller avrunde intervjuet selv om det kan bety dårligere kvalitet på datamaterialet. Mine intervjupersoner sa at de opplevde det interessant å snakke om brukermedvirkning så detaljert. En sa også at det var bra at brukermedvirkning igjen var blitt tema og «trendy», og alle ønsket en kopi av oppgaven. Disse refleksjonene berører det Kvale & Brinkmann (2015) påpeker som viktige hensyn å ta for å unngå at deltakerne utsettes for skader ved å delta.

### 3.9. Reliabilitet, validitet og overførbarhet

Kvalitet i forskningen handler om å vise at forskningen er troverdig. Dette handler om hvordan deltakerne og andre forskere kan vurdere resultater og fremgangsmåte i forskningsprosjektet. Vurdering av kvalitet og forskning prosjektets troverdighet knyttes til tre grunnleggende elementer: reliabilitet, validitet og overførbarhet (Thagaard, 2018).

Reliabilitet handler om pålitelighet til dataene, det handler om nøyaktighet i datamaterialet både hvordan jeg har gått frem i datainnsamlingen og hvordan dataene er bearbeidet. Jeg har redegjort konkret for teoriutvikling; tilgang til feltet og relasjonen til intervjupersonene.

Videre analysemetode og måten jeg har valgt å presentere resultatene. Jeg har beskrevet rammene rundt intervjuene og intervjupersonenes erfaringer og forsøkt å unngå å stille ledende spørsmål. Ledende spørsmål kan påvirke svaret og dermed motvirke reliabiliteten i forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann 2015). Jeg har møtt deltakernes fortellinger med åpenhet for å få frem deres erfaringer, utforskende. Det innebærer blant annet at jeg har sjekket ut at jeg har forstått dem rett. Og eventuelt fått oppklart en misoppfatning eller feiltolkning. Jeg har stilt åpne spørsmål, og benyttet oppfølgingsspørsmål hvis deltakerne har svart kortfattet. I ettertid tenker jeg at jeg kunne stille mer åpne spørsmål også. Reliabilitet styrkes også ved at flere forskere deltar i prosjektet og diskutere beslutningene i prosessen, eller at de gjennomfører en kritisk evaluering, denne har jeg gjort med min veileder. Det å skape en trygg ramme under intervjuene har betydning for hvor mye informasjon deltakerne faktisk gir. Dyptgående beskrivelser styrker reliabiliteten mens overflatiske uttalelser svekker (Thagaard, 2018). Da kan det være en styrke at jeg kjenner praktisk vernefaglig arbeid og er vernepleier selv. Og at jeg på den måten kan bedre forstå deltakerne og sette deres opplevelser og erfaringer i sammenheng. Formålet med å få fram deltakerne sine erfaringer i intervjuene, innebærer i fenomenologisk forstand at det er deltakerne sine beskrivelser. Slik de fremstår og viser seg for dem, som er det sentrale (Johannessen et al., 2010).

Validitet handler om gyldighet av tolkningene som er gjort i forskningsprosjektet. Jeg har forsøkt å etterstrebe «teoretisk gjennomsiktighet», ved å beskrive det teoretiske utgangspunktet, som har vært mitt grunnlag for analyse, resultatpresentasjon og drøfting. Ved å redegjøre for min tilnærming i analyse og måten jeg har presentert dataene på har jeg forsøkt å synliggjøre prosessen knyttet til tolkning. Validitet styrkes ved kritisk gjennomgang av analysen (Thagaard, 2018), altså ved å vise at metoden som er benyttet og spørsmålene som er stilt, gir et tilstrekkelig datamateriale til at problemstillingen og forskningsspørsmålene blir belyst. Jeg har også vist at jeg har som utgangspunkt at data utvikles med utgangspunkt i min forståelse og at andre vil se andre forhold med en annen tilnærming. Gjennomsiktighet står sentralt når det gjelder validitetens styrke. Kvale & Brinkmann (2015) påpeker viktigheten av å kontrollere gyldigheten ved kritisk å gjennomgå analyser og fortolkninger for å utvide forståelsen av funnene og motvirke en snever fortolkning. Jeg har forsøkt å gjøre dette i min resultatpresentasjon og drøftingsdel.

Overførbarhet begrunnes med tolkningen av resultatene og ikke beskrivelser fra datamateriale. Det er derfor jeg stiller spørsmål om den tolkningen jeg har utviklet gir ny innsikt og kan bli brukt i andre sammenhenger enn mitt utgangspunkt. For at kunnskap skal kunne deles med andre, er overførbarhet en forutsetning (Thagaard, 2018; Malterud, 2017). Resultatene i denne studien er basert på 5 intervjuer med fra avlastning og dagsenter to ulike kommuner. Det er flere funn i studien som støttes av funn i tidligere forskning, noe som kan gi en indikasjon for at resultatene, de faktorer jeg har beskrevet som hemmer og fremmer brukermedvirkning kan være overførbare i andre sammenhenger. Vernepleierens erfaringer kan gjelde andre vernepleier i dette tjenestefeltet.

## 4.0 Resultater

I dette kapittelet presenteres resultater etter en tematisk analyse modell. Jeg har først valgt å presentere resultatene tett på datamaterialet – deskriptivt – før jeg i neste avsnitt formulerer analytiske temaer som grunnlag for drøftingen. Problemstillingen var formulert slik:

«Hva kjennetegner erfaringer vernepleiere har når det gjelder å realisere brukermedvirkning for og med personer med utviklingshemming i tjenestene og hvordan er disse knyttet til å fremme aktivt medborgerskap?».

1. Hva kjennetegner brukermedvirkningen på individ, tjeneste og systemnivå?
2. Hvilke faktorer hemmer og fremmer brukermedvirkning på de ulike nivåene
3. Hva kjennetegner vernepleierens opplevelse av mulighet for brukermedvirkning?  
Og på hvilken måte kan da det aktive medborgerskapet styrkes?

Resultatene er presentert ut fra mål om å vise variasjoner, mangfold og bredde i vernepleierens ytringer. Jeg har valgt å bruke sitater som utdypet variasjon av ytringene. Spørsmål og svar er slått sammen når de berører samme tema.

### 4.1 Kjennetegn på brukermedvirkning

1. **«Fra å velge til å styre tjenester», «Det er ikke sikkert at det skjer»-  
Hvordan begrepene selvbestemmelse, deltakelse og brukermedvirkning brukes av  
vernepleierne**

Selvbestemmelse ble beskrevet på en skal fra å ha valg til at det er en rettighet. Det å ha valg innebar at bruker har «flere valg om hvordan hverdagen skal være, hva han skal gjøre i løpet av uken». Samtidig vises det også til begrensninger i mulighet for å ta valg. For eksempel når alle må være med på tur når det ikke er tilstrekkelig med personale til å følge opp brukere ønsker individuelt. Samtidig tilrettelegges det. «Vi vet kanskje at ikke alle er så glade i å gå tur - så da kan de gå på en mindre tur - noen kan dra hjem før». Andre informanter viste direkte til selvbestemmelse som rettighet; «Retten til å selvbestemme over eget liv og ta egne avgjørelser». Selvbestemmelse ble også beskrevet som mulighet for samarbeid:

En form for mulighet for å bestemme over sitt eget liv; du og jeg har mulighet for selvbestemmelse. Men vi kan ikke gjøre akkurat som vi vil, det er egentlig et samarbeid om

hva som er best mulig å få til hos brukeren, som hjelpeapparatet kan best mulig tilfredsstillere.  
Det er penger inne i det.

Her vises det til at begrepet selvbestemmelse er situasjonsavhengig. Selvbestemmelse blir beskrevet som en mulighet; rammet inn av fellesskapet og økonomi.

Intervjupersonene la ulik mening i begrepet brukermedvirkning. Brukermedvirkning ble beskrevet som «å få være med å utforme hverdagen sin, hva de vil ha å spise, hva de vil gjøre i helgen» og «bruker kan være med å bestemme sammen med personalet». Og videre: «du er med å medvirke, det er ikke nødvendigvis slik det blir, men er medvirkende innenfor de rammene som er».

Brukermedvirkning grenses inn av personalet og øvrige rammer. En informant er nærmere grunnlaget i brukermedvirkning - å påvirke tjenesten; «Brukeren er involvert, brukeren får mulighet til å styre tjenesten han har spurt om».

Forståelsen av begrepet deltakelse ble også beskrevet på en skala fra mikro til makro; alle ytterkantene ble berørt. «Er du deltaker i en ting har du kanskje ikke så veldig mye innflytelse». En informant sier at begrepet står i motsetning til brukermedvirkning.

Deltakelse har ikke så mye med brukermedvirkning å gjøre – det kan være å delta på middagen.. det trenger ikke å være noe du synes er kjekt å være med på, ikke nødvendigvis noe du har bestemt selv.

Videre sa en informant: «Å bestemme aktiviteter, å være med å bestemme i avgjørelser, det å være med». Begrepet brukes på samme måte som noen av varianter av begrepene selvbestemmelse og brukermedvirkning. En siste informant beskriver begrepet deltaker på samfunnsnivå og eksemplifiser med eldre «At de eldre får delta aktivt i samfunnet, i stedet for sykehjem så satser vi mere på hjemmebaserte tjenester».

På spørsmål om hva informantene så som forskjell på begrepene brukermedvirkning og selvbestemmelse ble det av flere beskrevet slik; «Selvbestemmelse, du bestemmer deg for å gjøre noe og du gjør det. Brukermedvirkning er at du kan komme med dine tips og, men det er ikke sikkert at det skjer» .

Selvbestemmelse blir beskrevet som en sterkere kraft; som rammes inn av brukermedvirkning. Oppsummert så varierer svarene med hensyn til hvor sterkt begrepene er forankret i rettigheter og muligheter for å påvirke tjenesteutforming. Muligheter som gis av begrepene beskrives som et kontinuum. Sentrale begrensende faktorer er «rammer», forhold hos personalet, fellesskapet og økonomi. Hverdagen kan fremstå grader av stramhet og innramming med ulike former for myndighet som grensesettende faktorer.

## 2. « Hverdagsvalg og Runden.»

### -Hvordan brukermedvirkning ser ut i hverdagen

På spørsmål om å fortelle litt om hvordan en dag ser ut for dine brukere beskrev informantene ulike livsområde hvor brukermedvirkning kommer til uttrykk.

I middag er bruker med å bestemme meny «men det er til slutt vi som tar en avgjørelse. Vi har avtale om at vi bestemmer i ukedagene og brukerne i helgen». Når det gjelder døgnrytme beskriver en informant at de over 18 får bestemme selv når de vil spise kveldsmat og legge seg, men miljøterapeutene lager avtaler med de som trenger mere hjelp». Samtidig gis også bruker frihet.

På soverommene får de gjøre hva de vil, de er veldig glad i snop og brus (...) om de vil spise og det ikke er helg så må de spise det på rommene sine. Det er en liten regel på det. Men vi kan ikke bli kostholdseksperter er for alle. Det er jo ikke mulig. Så de får lov å gå ned på butikken, vi kan ikke stoppe de på de områdene. Selv om vi gjerne kan komme med tips, kjøp lettbrus i stedet for sukker brus.

Flere informanter viste til at bruker hadde en sterk rolle i å velge aktivitet; «bruker får alltid bestemme over aktiviteten. Vi prøver alltid å motivere og prøver å få brukeren ut på aktivitet, men det er brukeren som tilslutt bestemmer». En informant på avlastning relaterte dette åpent til brukermedvirkning: «Brukermedvirkning seg uttrykk i at - de får gå ut og være med venner om de vil. Det er jo noen som ikke vil være her så mye, de vil heller være med venner – de er jo 18-19 år». Et annet eksplisitt eksempel på brukermedvirkning på gruppenivå er «runden».

I helgene så sover de kanskje lengre, så spiser vi lunsj til frokost. Så pleier vi å samle oss å ta runden- hva har dere lyst til å gjøre i dag, og vi er fire på jobb. Så om noen vil det og det, så deler vi oss opp. Denne runden er vår medvirkning.

Informantene viste til at det å arbeide på en avlastning var spesielt i forhold til å jobbe på bolig: «det er jo ikke alltid vi kan gjøre alt vi har lyst til. Så det er nok det som er forskjell på en avlastningsbolig og det å ha sin egen bolig». Selv om avlastningen har som mål trivsel vises det til at brukermedvirkning kan komme enda tydeligere til uttrykk i egen bolig slik vedkommende forstår det.

Andre informanter vist til at brukermedvirkning kom til uttrykk i en svømmegruppe i vann hvor brukeren får velge hva han vil gjøre i vannet, og det å kjøre tog i vannet synes han er kjekt. Andre brukere synes er kjekt og velge fotballgruppa og å koke kaffe. Det å få bruke Ipaden mellom arbeidsøkter beskrives som brukermedvirkning «hun får lov å bestemme en del innenfor de rammene som er mulighetene». Samtidig viser informantene til at det å ta hensyn til brukers dagsform og justere krav også er et uttrykk for brukermedvirkning «jeg begynner å kjenne kroppsspråket så godt; så jeg er

blitt flink til å lese kroppsspråket, uttrykk om dagen er god, og jeg tenker hele tiden med lavaffektiv tilnærming»

Disse hverdagsfortellingene om selvbestemmelse og brukermedvirkning beveger seg på en skala fra små hverdagsvalg, inkludert å ta hensyn til dagsform (Selv om det kan diskuteres om dette sistnevnte er brukermedvirkning) til noen større valg. «Det er stort sett i det daglige livet, det på virker svært lite selve utformingen av tjenesten». Direkte uttrykk for demokratiske prosesser er for eksempel «runden», brukerundersøkelse og samarbeidsmøter. Jeg kommer tilbake til disse. Samtidig vises det igjen til ikke- spesifiserte rammer, og rammer knyttet til personal kapasitet.

### **3. «Når det passer seg at de får bestemme, da sier de YES»,**

#### **Brukernes erfaringer slik de er beskrevet av miljøterapeutene**

På spørsmålet om hvordan informantene så at bruker opplever økt mestring, kontroll og livsglede viste flere informantene først til viktighet av å legge til rette for motivasjon og gi mye ros underveis. Videre så de glede, små og store smil «de er roligere, på en måte uttrykker de tilfredshet». En informant beskrev det slik:

Vi merker jo det, når de de får være med å bestemme så skjer det noe med dem. Det å bestemme er kjekt. Når det passer seg at de får bestemme, da sier de YES. Da får jeg lov til det jeg spurte om. Det er jo glede, de skal jo selvfølgelig få bestemme masse i eget liv. Det er jo mange som bestemmer på skolen og slikt. Men her prøver vi at de får leve så godt de kan. Det er jo regler her på huset. Da tenker jeg på hva de klarer angående selvbestemmelse, så gjør vi alt vi kan for det.

En informant viste til betydning av de små ting, «At de klarer de tingene som vi involverer de i», samtidig vises til hvordan brukerne er avhengig personalets engasjement. Informantene viser til at de bruker grunnleggende metodene for brukermedvirkning på individnivå.. Både på avlastning og på aktivitetssenter er det jo også slik at bruker forlater situasjoner de ikke trives i.

Opplegget er jo slik at om de ikke trives så vil de ikke komme tilbake igjen. Vi prøver jo å holde på frem til brukerundersøkelsen - så gjør forandringer i august, og noen ganger gjør vi forandringer med en gang.

På denne måten kommer bruker makten til uttrykk.

Informantene hadde også stor bevissthet på uttrykk hos brukerne når de ikke fikk medbestemme. Som en informant sier

De blir sure og vil ikke komme tilbake. Det er ikke gøy å ikke bli hørt eller ikke få være med å bestemme. Det kan være at noen brukere går inn på rommet om de ikke får være med å bestemme, å medvirke, eller de ringer foreldrene. Vi vil at foreldrene skal kunne slappe av og at brukeren skal ha det best mulig her på avlastningen.

Andre uttrykk hos brukere på dagsenter var «han ene kommer kanskje for sent, går på do, torpederer jobben, det er folk som velger seg vekk. Vi har brukerundersøkelser en gang i året eller mer. De sier ofte sier ifra, men du ser det også på kroppsspråket, og ja om det er misnøye, da prøver vi å se hvordan vi kan imøtekomme det». En informant sier at brukeren kan bli sur på deg resten av dagen, men «vi prøver å forklare hvorfor de ikke får bestemme».

#### **4 «Gi verktøy og ikke overdøve,».**

##### **Hvordan miljøterapeutene støtter brukermedvirkning**

Informantene viste til at det var sentralt å kjenne bruker, «du blir jo kjent med de i mange år, da forstår du jo hva som kan gi de livskvalitet og hva og hvor vi skal satse på involvering». Hvordan du involverer er også avhengig av hvem det gjelder og om de har språk «noen har større forutsetning for å si sin mening». Det var sentralt å legge til rette for at bruker kunne uttrykke seg selv. Det handlet om å kunne utvikle forståelsesmåter og uttrykke valgmuligheter

Vi prøver å gi de verktøy til å uttrykke sine meninger, enten det er pictogram eller hva det er, viser på en ipad, skrive for hånd. Det kan også handle om å velge pålegg med blikket.

Flere av intervjupersonen viser til viktigheten av motivasjon og særlig ros. Om det er vanskelige oppgaver brukes mye veiledning. Informantene var også svært bevisste dette med å ikke gjøre for bruker, «det er veldig fort gjort å ta over oppgaver». De viste også til det overordna faglig nettverk Positiv Atferdsstøtte ( PAS) som var i ferd med å implementeres på noen tjenesteder.

En annen informant sier-

Jeg har samtale mine, jeg liker å snakke, om hvordan de har det, jeg liker den lett praten' hva vil du gjøre i dag, har du planer ikveld, skal du på?, altså hører planene .. en god dialog, jegror du kommer ganske langt med det, altså å bare høre, være der, det funker ganske greit langt.

For brukere som er i arbeid handlet støtte om å gi gradert bistand til brukerne klarte oppgaven, for eksempel å jobbe i butikk. De ansatte var også stolte av at det ikke hadde vært noen kutt ulykker i verkstedet og de bruker sikkert verktøy. Når det er nye oppgaver «server» personalet bruker – «når det



kan gå litt i stå (...) Du må være litt i nærheten og gi hjelp når det trengs». Samtidig er også brukers trivsel en motivator for personalet, en intervjuperson beskrev det slik «Jeg vet han liker seg der, for det er det han snakker om når han er ute og reiser». Dette kan vise til at motivasjon er et relasjonelt fenomen.

Samtidig sier flere at de ser også at brukermedvirkning er påvirket av personalet «vi skal komme med bidrag om hva som er lurt eller ikke, men vi skal heller ikke overdøve stemmene deres heller». En annen sier «Det er jo ikke alle personale som er like lyttende».

Oppsummert så beskriver informantene følgende faktorer når det gjelder å støtte brukermedvirkning: kjennskap til bruker; ha en god dialog og relasjon; at bruker har kommunikasjonsmuligheter og valgmuligheter og gradert bistand. Dette er grunnleggende miljøterapeutiske premisser og viser igjen til metoder for brukermedvirkning på individnivå. Samtidig viser informantene til at de skal ikke overdøve stemme til brukerne, og at ikke alt personale er like lyttende. Her vises det igjen til faktorer ved personalet som setter grenser. Videre er det ikke tydelig hvilke valg som ikke kan gjennomføres; hva som velges bort av personalet. Det er ikke spurt om dette direkte i intervjuguiden, hvor grenser settes.

Fortellingene om suksesshistorier handler også om hvordan vernepleierne lyttet og så at bruker mistriivdes og la til rette for økt livskvalitet ved å følge brukers ønsker.

##### **5. «Det kommer an på de ansatte»- Miljøterapeutenes eget syn på muligheter for å ivareta brukes sine muligheter for å medvirke i det daglige**

På spørsmål om hvordan intervjupersonene opplevde mulighet til å ivareta brukers medvirkning i det daglige handlet dette om flere forhold. Alt fra muligheten til å lytte til å delta i brukerundersøkelser. «Det aller viktigste er å lytte». En annen informant sa «Vi prøver å gi hjelp før de trenger det, det er ofte lettere å prøve å gi hjelp enn å prøve å involvere brukeren, at vi tar oss tid å involvere brukeren» (Litt uklart). Samtidig handler det her også om å ha mulighet til å legge til rette for motivasjon; som å kunne få velge når bruker i butikken: «hun er glad å gå på butikken å kjøpe sjokolade, det er jo en liten sjokolade, ikke en stor rull, den lille gleden ved å velge seg en liten ting». Når det gjaldt brukere som er i arbeid handlet det også om å observere jobbutførelse, om de opplever å mestre godt; «kjeder de seg får de annen oppgave og også om de blir mer selvstendige».

En annen informant viser spesifikt til de ansatte:

Det kommer an på de ansatte, vi er med å ta brukere 'inn i rommet', prøver i stor grad å motivere og snakke med de, en ønsker ikke å ha en oppbevaringsplass. Vi har også brukerundersøkelser der brukeren får komme med sine innspill, ting som skal endres på.

En intervjuperson viste til at vedkommende muligheter er store for å legge til rette for brukervedvirkning.

Jeg jobber 100%, og kjenner bruker godt. Jeg er også Vernepleier 1, så jeg kan gå og snakke med andre kollegaer slik at de kan få til på best mulig måte. Slik at det ikke blir bare meg, vi prøve å være samkjørte, slik at alle jobber likt ( ...). Jeg prøver å komme med hva som er nytt.

Oppsummert så er mulighetsbetingelsene for brukervedvirkning beskrevet som rammer for å inkludere; muligheter for å legge til rette for motivasjon; å legge til rette for samarbeid mellom personalet. Men også ansattes kvalifikasjoner som å lytte – ‘å ta bruke inn i rommet’ og bruk av brukerundersøkelser er sentralt.. Videre viste Vernepleier 1 til to ytterligere faktorer; rollen i det å ha myndighet og kunne veilede ansatte; muligheter for å styrke samkjøring og komme med nytt- her forstått som for eksempel fagstoff. Denne myndigheten er faktorer som kan styrke brukervedvirkning på tjenestenivå og oppover, selv om det ikke tydelig beskrives hvordan.

## 4.2. Barrierer for brukervedvirkning

### 6. «Vi må tørre å snakke om det» -

**Forhold som gjør at vernepleierne ikke får lagt til rette for brukervedvirkning de synes bør være tilstede.**

#### **Dialogen mellom bruker og foreldre**

En informant viser til at en utfordring kan være at ofte vil foreldrene noe annet enn hva brukeren vil. Samtidig vektlegges dialogen med bruker. Den beste måten å øke brukervedvirkning sier en informant er «å høre mere på bruker, lære bruker å kjenne, lære bruker å sette ord på ting. Om vi ser misnøye så snakker vi med bruker, vi er her for bruker, så det er det vi gjør»

En annen informant viser til manglende tilrettelegging for kommunikasjon som hindre;

Ikke alle har evner til å forstå, så der prøver vi å tilrettelegge. Ideelt sett skulle vi brukt mere bilder og hatt mer fokus rundt kommunikasjon, det er vi ikke flinke nok til her. Hadde vi vær bedre her så hadde det blitt enda bedre og vi kunne brukt mere tegn til tale for de som ikke har språk. Det er autistene som utagerer når de ikke forstår hva som skjer. Så når det er endringer på planene så er vi raskt ute med bilder.

Samtidig viser informanten til nødvendigheten «å ha en åpen dialog med bruker, slik at om de en dag er for få på jobb, så kan vi si at vi ikke klarer å imøtekomme alles ønsker». En informant ønsker seg et brukerråd.

Det er kanskje to bruker som kunne vært med på det, kanskje tre. Det må være tingen, fordi alle forstår jo ikke. Et brukerforum der brukerne kunne forklart seg med bilder, pårørende kunne også vært med.

Altså at brukerrådet også kan snakke for andre brukere. Her knyttes brukermedvirkning både til individ og tjenestenivå. Og informanten opplever det ville styrke muligheten for å jobbe faglig.

### **Nok fagfolk – sammen med brukerråd**

Viktigheten av personalet er sentralt for flere;

En annen utfordring på min bolig kan være besparing, om vi mister personale så får vi ikke nok folk rundt brukeren. Og så er det det at det må være nok fagfolk på jobb – fordi vi må ta temaene som brukermedvirkning opp på jobben, og tørre å snakke om det. Derfor foretrekker jeg at det er mange med høyskoleutdanning på grunn av kunnskaper om fag.

Flere informanter vektlegger fagkompetanse og igjen brukerråd som kunne styrke brukermedvirkning og forhold på systemnivå som begrenser brukermedvirkning:

Som sagt er det viktig å ha nok tid til å være tilstede for brukeren, har du ikke det så får du ikke til brukermedvirkning. Fagfolk har nok større kjennskap til hva brukermedvirkning er, det er litt stygt å si det, men det er jo viktig, det er jo boligens interesser og brukers interesser. Og vi ønsker ikke at brukerne skal bli lei seg. Vi har snakket om og tenkt på å innføre brukerrepresentant som vi kan rådføre oss med, for det er noe helt annet hva foreldrene vil og hva brukeren vil når vi møter alle parter. Vi har ikke brukerrepresentant nå – så vidt jeg vet, men vi ønsker det

Her knyttes egen fagkompetanse til etablering av brukerråd- som en forlenget eller felles arena for røkt dialog med brukere – rammet inn av tjenestenivået

### **Ressurser – antall personale og tid og organisasjonskultur**

Videre viste informanten til som ovenfor, behovet for mer bemanning. «Når vi skal trene inn nye brukere på oppgaver, da må vi være en til en i aktiviteter – og da går det utover andre, men vi prøver å

bytte på det å fordele. Men det ligger i det at når noen får mere får andre mindre». En tredje informant viser også til:

Ressursene, rammene, bemanningen som setter begrensinger på hvilke aktiviteter vi kan gjennomføre' (...) samtidig er det mange dyktige personale som er løsningsfokuserte. Men det er også mange brukere som er veldig aktive og har lyst til å gå på kino nesten hver dag, og ut på ting- det er mange ønsker ute og går.

Som flere formulere en informant seg om tid; «stort sett er det tid», men så moderer vedkommende seg:

Det er ikke det at vi ikke har tid, men vi tar oss ikke tid (...) du må bygge en kultur der det-brukermedvirkning er normalt, og at det er deres liv. Det er visse korrigeringer vi må gjøre, men allikevel har de rett til å velge sin livsstil, går det feil må vi hjelpe og gi mulighet til å prøve å feile (...) Vi må gi de mulighetene til å utvikle seg selv, at det ikke er vi som styrer de, hvordan de skal bli- det er deres interesser som gjelder.

En annen informant formulere seg slik: «brukermedvirkning – det er noe vi kunne vært mere flinke på her» og det har med tid å gjøre.

Jeg merker hvor mye lettere det er å få med bruker når vi har god tid, da er de mye mere med å bestemme, tiden har nok mye å si – da vi er mange nok personale på jobb, det er jo ikke alltid det strekker til.

En informant viser til at det som kan begrense brukermedvirkning kan være

Knyttet til den daglige organiseringen av tjenestene, som gir daglig spillerom, så har du pårørende som har sitt system, så har de brukeren som ønsker det og det. Så det er et spørsmål om involvering. Involvering betyr ikke at den og den brukeren får rett i alt, men at brukeren ikke blir hørt. Men oftest blir ikke bruker hørt, og så har du personalets vinklinger

Planlegging beskrives som en løsning på mangel på tid og muligheter

Det går på tid og muligheter, det er mest det det går i. For å kunne gjøre noe med disse begrensningene går det på å bli bedre til å planlegge dagen på forhånd, det er vi ganske gode på, vi bruker overlappingen, og det er litt avhengig av hvem som har hovedansvaret på avdelingen for dagen.

Oppsummert peker informantene på forhold knyttet til relasjonen til foreldrene, tilstrekkelig antall fagfolk, økt kompetanse, dialogen med bruker, tid som ressurs, og manglende brukerråd. Så som de tidligere har beskrevet hvordan de legger til rette for brukermedvirkning, ser informantene også hvor

de ikke strekker til. Særlig ytringer «om behovet for å ta temaene som brukermedvirkning opp på jobben, og tørre å snakke om det, og bygge en kultur hvor brukermedvirkning er normalt» kan tyde på at flere opplevde brukermedvirkning kan løftes opp mer.

### **Områder for mere brukermedvirkning**

Når det gjelder områder det skulle være mere brukermedvirkning;

Når det gjelder områder det kunne vært mere brukermedvirkning, er det feks middag situasjonen og mere valg knyttet til det.... Et brukerråd hadde vært lurt, så kunne vi hørt på erfaringene deres ifht middagsmenyer

På dagsenteret beskrives det slik:

Det er mye basert på hvilke muligheter vi har av aktivitet, hva vi har fått tak i av arbeidsaktiviteter. Ofte avhenger det av hvilke kontakter personalet har. Og det er et organisasjonsspørsmål, det er litt høyere opp i systemet vi finner løsninger på dette. Der har vi en fagkonsulent som finner aktivitetstilbud. Hun er med på å utforme noe vi kaller EFFTRAPP som handler om å tilpasse aktivitet til hver bruker.

En tredje informant er usikker og vet ikke helt om det er områder for brukermedvirkning som kunne forbedres, «det er helt etter hva de ønsker, noen har større ønsker enn andre. Om du tar vekk de tydelige rammene så kan det være forvirrende det også, det er en balansegang. Vi vil ikke lage så strenge rammer at det blir en avmaktfølelse. Samtidig så ønsker vi trygge rammer. Om vi ikke er der og samler de sammen igjen, så kan det og være stressende».

### **7. «Det er ikke rom»- Hvilke særlige utfordringer for brukermedvirkning beskriver miljøterapeutene?**

Særlige utfordringer i å legge til rette for brukermedvirkning er beskrevet på ulike nivåer. En informant spør om hvordan beskytte bruker mot overvekt – eller hvordan mestre å ha egne lomme penger å bruke dem slik at en ikke ødelegger helse.. «Vi er redde for å såre, ingen liker jo å høre at man er overvektig» De forsøker løse utfordringen med undervisning – å utvikle holdninger. Brukers frihet i avlastningsbolig kan også bli en utfordring «det er mange som vil mye - og det handler om å lytte og kompromisse».

Fra utfordringer med situasjoner med stor frihet og mange ønsker kan det også være en utfordring å legge til rette for motivasjon på dagsenteret. Informanten uttrykker det slik:

Å få i gang ulike aktiviteter. Få personen til å synes at dette må vi få til (...) Vi prøver hele tiden å finne årsaker, til at motivasjonen ikke er helt på plass. Så er det å finne ut hva som kan være motiverende, og eventuelt om det er noe. Vi kartlegger i profil hele tiden.

Flere informanter viser igjen til begrensninger i ressurser som også kan begrense brukervedvirkning. En utfordring er å ha mange brukere på lite areal og videre personalfaktor, det vil si for lav bemanning «det blir de som ikke kan nyttiggjøre seg tilbudet da, vi klarer ikke å serve de som er mere lavt fungerende – vi må spisse oss i forhold til de som har utbytte av arbeid». En annen informant gjør seg følgende refleksjoner knyttet til tid og rom for planlegging:

Det er også slik at det kan være vanskelig å få til forebyggende arbeid i forhold til å jobbe med håndtering og forebygging, fordi det ikke er rom. Vi har en kontordag i uken, og noen av oss har en halv dag. Så det blir ikke rom til å sette seg ned å lage tiltaksplaner på samme måte. Vi trenger kontordag for å lage planer.

Informanten forstår at kommunen må spare, og gjennomføre ressursfordeling samtidig vektlegges det at alle skal få jevn kompetanse.

En informant oppsummerer ulike forhold som påvirker brukervedvirkning på individ og tjenestenivå:

Vi har gjennomgang og kartlegging av brukeren om kommer på boligen. Vi har alt på data og så et oversiktsark på diagnoser, hva bruker liker å spise og aktiviteter. Så har vi to ansvarsgruppemøter i året. Da er alle samarbeidspartnere med; bestillerkontoret, skole, jobb, pårørende, av og til fastlege. Vi har også foreldresamtaler to ganger i året der foreldrene kommer til oss. Det er et samarbeidsmøte om hva som bør gjøres og hva som er bra. Det er flere områder som kan videreutvikles. For det første er det flere tjenester som involvert og det kan være vanskelig å samkjøre tjenestene og vanskelig å samarbeide. Noen tror de er best på alt. Det er ikke alltid bruker er med, for det meste foreldrene. Det betyr ikke at brukerne ikke blir hørt, men ting kan være vanskelig å få til. Men vi prøver hele tiden å være der for brukeren. Dette gjelder ikke deg eller meg, men det gjelder brukeren. Slik tenker jeg. Hva er det brukeren selv vil. Om det har vært saker som ikke har gått helt bra, så har vi prøvd å bytte ut primærkontakter og slikt for å se om samarbeidet kan gå bedre. Vi fokuserer på hva som er brukers beste.. om gjerne en plan. Pårørende blir involvert avhenger av alderen Det er ikke vi som planlegger, det er som regel bestillerkontoret. De sender innkalling til foreldrene, så er

det opp til foreldrene om de tar brukeren med. På avlastningen så gjør vi hva foreldrene vil, men det er allikevel brukerne som bestemmer i aktiviteten.

Dette handler om rammebetingelser, men også mere prinsipielle betraktninger om inkludering av brukererfaring gjøres slik en informant særlig utdyper:

Brukerinvolvering betyr ikke at bruker skal få bestemme med alt, bruker skal bli involvert i avgjørelser, ha en reell stemme. Den får vi bare med å høre hva de synes. og det kan være små signaler. Alle kan involveres, men det kan være lettere med en som har en lett utviklingshemming, de kan involveres i stor grad. Vi må ha et brukerperspektiv, men vi må også ha ett faglig perspektiv på hva vi synes. Vi må også ha forståelse for at bruker er et individ med egne interesser, - det er ikke alltid at vi, vi har våre ting vi ønsker og da er spørsmålet om å kompromisse.

Videre stiller informanten et grunnleggende spørsmål om hvordan erfaringer inkluderes:

Utfordringen er å få inn brukererfaringen, hvordan vi gjør det? Om jeg går ett sted og spør om de holder på med brukermedvirkning så sier de ja. Men spørsmålet er hvordan du jobber. Og ofte er det det tilfeldig og personavhengig hvordan bruker blir involvert. Mens andre plasser ..Det er nok et problem at det ikke er ikke er et reelt system for brukerinvolvering. Hvordan skal du få deres stemme til å telle? Det tror jeg er en stor utfordring. Skal vi bestemme skal spise opp maten, skal vi bestemme? Hvor går grensen? Det burde være verktøy og metoder som kan systematisere hverdagen, som gjør at brukerinvolvering fungerer. Først og fremst er det ledere som må ta et ansvar - det er også lederne som må gi opplæring. Det må være systemer som tar opp systematisk involvering av bruker. Om du skal tilfredsstillte nasjonale føringer – hvordan skal vi få dette til? Det har vist seg at det ikke går an med tilfeldig involvering av brukeren. Det bør være et system som fungerer på tvers av avdelinger - så bruker du et verktøy der så ingenting ikke blir tilfeldig. Alle driver jo med brukerinvolvering, for alt er jo involvering. Vi tar i bruk systemer- ledelsen må dra lasset for å få det til slik at det ikke blir tilfeldig.

Disse ytringene viser til at brukermedvirkning oppleves som et kontinuum- fra svak til sterk. Det vises til kompromisser og nødvendigheten av å konkretisere brukermedvirkning mer. Samtidig løftes det frem forhold på systemnivå som går utover tidligere nevnte behov for tid, ressurser og kompetanse. Eksplisitt argumenteres det å få frem brukererfaringer og et systematisk verktøy for å få frem brukererfaring, et reelt system for brukerinvolvering som kan systematisere hverdagen og fungere på tvers av avdelinger. Og det vises til lederansvaret.

#### 4.2.1. Brukermedvirkning på tjeneste og systemnivå

### 8. Vernepleierens erfaringer med brukermøter, individuell plan og evaluering av tjenester med brukermedvirkning

En informant oppsummerer ulike forhold som påvirker brukermedvirkning på tjenestenivå i forrige avsnitt. Faktorene er altså knyttet til kartlegging av interesser og videre møtestrukturer med ansvarsgrupper og foreldre. Samtidig vises det til utfordringer knyttet til samarbeid og ulike tradisjoner for å inkludere bruker i samtaler.

#### **Brukers deltagelse på møter – for noen – «oftest blir de valgt ut av møtet»**

Flere nevner brukerdeltagelse på møtene. For eksempel overgangsmøter i ansvarsgruppa når bruker skal flytte fra hjem til egen bolig, møtene er med pårørende, verge, lege og boligetaten. «Bruker blir invitert på møtene – men det er ikke alltid det er aktuelt, om brukeren ikke har sjanse til å forstå, så blir de ikke invitert. Det kan jo være et overgrep det og som regel vil de ikke være med». Samtidig ser flere informanter behovet for økt brukerdeltagelse i møter «vi kunne kanskje hatt oftere møter. Brukerne blir i noen ganger invitert med, men for noen er det mere frustrasjon å være med, men har de utbytte av det så får de bli med. Om de pårørende er med – det er jo boligen som inviterer så det er opp til boligen».

Det varierer om det brukes ansvarsgruppemøter og/eller individuell plan møter for å lage planer. Når det gjelder brukerdeltagelse her sier en informant «Jeg har aldri vært med på at bruker selv har vært med på utformingen (av individuell plan). Da er det mere med utgangspunkt for planen».

Vi er fornøyd med ansvarsgruppene. Men det er sjelden brukerne er med, så det kunne blitt bedre. Oftest blir de valgt ut, vi ser altså at de ikke har noen hensikt. Og det er jo trist fordi de kunne ha virkelig hatt utbytte av å være med. På de fleste møtene.

En annen informant viser også til ansvarsgruppemøtene, og «det kan bli mere brukermedvirkning enn bare at bruker er tilstede. Dersom bruker kan lese så kan bruker lese referater. Vi må oppmuntre foreldre til å gå gjennom referater og invitasjoner sammen med bruker».

#### **Erfaringer med individuell plan. –«det er bra med plan- om den fungerer etter hensikt»**

Som avlastning og dagsenter står ikke tjenestene ansvarlige for å holde i den individuelle planen, men de er knyttet til den via ulike ansvarsgruppemøter og samarbeidsmøter. Som det fremgår, erfaringer med individuell plan varierer.

En informant fra dagsenter opplever at individuell plan ikke fungere etter hensikten



Jeg har erfaring med at det fungerer ikke ut fra hensikten, og blir en masse repetisjon fra år til år. Det blir brukt som en form for – at du har gjort jobben din. Men vi har ikke noe ansvar når det gjelder individuell plan.

I avlastning har de fleste i kommunen vært gjennom planen «Den individuelle planen kan og være mere for de i egen bolig. Har du brukt den individuelle planen godt, så har du fått kartlagt det meste, før du får deg botilbud. Så individuell plan er ikke så aktuelt her». En annen informant formulerer seg slik:

Det er bra med planer; du har gjerne en plan på de fleste livsområdene, så det er flott å ha i bønn når du nærmer deg bolig og skal ha arbeidstilbud og fritidstilbud. Utfordring kan være at når det blir kartlagt, eller det som blir kartlagt – at du får nok personale og slikt, til arbeid og fritid.

Her vises det til utfordringen med at de ikke følger rettigheter og ressurser med planen. Noen har også valgt bort individuell plan som en informant sier «min erfaring med individuell plan er at vi brukte den tidligere, så tok vi den vekk fordi vi hadde ansvarsgruppemøter som fungerte bedre. Det er jo en slags koordineringsplan, instansene skriver målsettinger» På dagsenteret beskriver en informant at «Vi bruker ikke direkte individuell plan her - vi har jo samarbeidsmøter med boligen.

### **«Vi spør om trivsel og hva du liker» -Års hjul for brukermedvirkning, formelle brukersamtaler og evaluering av tjenestene**

Flere av informantene bruker og deltar i kommunens årshjul for brukermedvirkning, som bla inneholder møter med pårørende og ansvarsgruppemøter. Det evalueres også med IPLOS og Interne sjekklister i Profil. På dagsenteret evalueres timeplan, og mål og tiltak og evalueres i vurderinger gjøres også i Profil. På avlastning sier de «Foreldrene møtes to ganger i året for å sikre et godt samarbeid. Vi evaluere tjenestene to ganger i året evaluerer vi hvordan tjenestene går og hvordan brukeren har det hos oss». En annen informant viser til at de har samarbeidsmøter med bruker/pårørende gjennom hele året:

Brakerundersøkelsen går i juni hvert år. I august/september evaluere vi tilbudene og lager nye timeplaner. Ofte kommer det nye brukere fra skolene- da må vi finne et tilbud til dem. Vi evaluerer med bruker – vi spør om trivsel og hva du liker- smilefjes fra de som liker tjenestene.

En tredje informant viser til at de ønsker å lage nye sjekklister for brukermedvirkning mere tilpasset aktivitetssenteret. «Vi dokumentere i profil, om vi ikke akkurat kaller det brukermedvirkning så vil det

ut fra bruker – vi ser på trivsel- mistrivsel – det er jo en del av brukermedvirkning - vi spør ‘går det bra- har du det kjekt?». En informant sier de har vurdert å ha mere systematiske tilnærminger til brukermedvirkning

Vi har jo en overordnet registrering i forhold til avvik- om vi gjør feil som i forhold til medisiner, men ikke for brukermedvirkning. Når det gjelder årshjulet bruker vi det på drift -men det er lite myntet på brukerinvolvering. Vi tenker annerledes om vi evaluerer og bruker ikke får sagt noe – så er det ikke brukerinvolvering. Vi vurderer tjenestene for oss og da involvere vi oss.

Et viktig poeng kommer frem her: det er forskjell på å sikre egen drift ifht ansvarsgruppemøter og lignende, men da er det som den siste informanten sier - personalet som evaluerer egen drift det er ikke bruker. Og er tegn på trivsel brukermedvirkning?

### **Om formelle brukersamtaler - «vi er alltid åpne for å snakke»**

Grad av formelle brukersamtaler varierer fra løse formuleringer om at «bruker alltid kan ta opp ting» til mere systematiske tilnærminger. Eksempler på det førstnevnte løse tilnærmingen formuleres slik av en informant:

Det er opp til foreldrene å ta med bruker på samtaler ( ...) Vi er alltid åpne for å snakke med bruker om de ønsker det. Første gang bruker kommer har vi en avtale med dem og kartlegger hva de ønsker – hva de liker og ikke liker. Vi har retningslinjer på at brukermedvirkning skal ivaretas.

Denne løse formuleringen beskrives også slik:

Vi har ikke spesifikke fora for bruker bestemmelse – ikke sånn satt i system, men vi vil jo alltid snakke, daglige samtaler med bruker har vi uansett. Når det gjelder svakt fungerende her kommer fagansvarlig inn og sekundærkontakt og på en måte følger opp personalgruppen ivaretar og ser etter. Det er bundet med trivsel, det er generelt i hverdagen, vi ser etter trivsel.

På et annet tjenestested viser informanten til at «de ikke så veldig formelle brukersamtaler. Vi tilpasser arbeidsplassen etter brukers behov. Når arbeidsplassen bakeriet endret lokaler var det dårlig tilpasset bruker så vi måtte endre dette». En annen informant viser til at de har «både formelle pårørende samtaler og masse uformelle samtaler, men ingen formelle brukersamtaler. Vi tar ikke direkte brukerne med på råd når tjenestene skal utformes- det forekommer i liten grad. Vi tar imot innspill, vi tar imot ønsker, hva de vil gjøre, men ikke systematisk».

En informant viser til at de har hatt formelle brukersamtaler tidligere,

Det er noe vi har vurdert å ta opp og ha mere fokus på. Jeg tenker at bruker skal tas med på råd i tjenesteutforming. Andre fora for brukervedbestemmelse er ikke mere enn en vanlig prat med oss. Vi har veldig god dialog med de fleste her. De tar opp ting med oss de fleste om de lurer på noe. Når det gjelder svakt fungerende brukers bestemmelse så er det vårt ansvar å lære å kjenne deres form for kommunikasjon, lære tegn og kroppsspråk.

Noe mere strukturert tilnærminger viser denne informanten til:

Vi bruker smilefjes i vurderinger, om de ikke klarer å svare på spørsmål så krysser vi av for dem. Vi rapporterer, vi bruker primær og sekundærkontakt, vi holder god kontakt med bolig og pårørende. Boligen har også en fornemmelse gjennom samarbeidsmøter. Boligen og pårørende er jo alltid nysgjerrig på hva brukeren gjør her (på dagsenteret). Vi har jo en timeplan, vi legger jo fremfor alle hva brukeren gjør her, hva han er med på eller ikke

En annen informant ønsker å ha en brukerrepresentant gruppe på arbeidsplassen. Det er altså en mer uformell form for brukervedvirkning som i hovedsak foregår, basert på trivsel. Det vises til eksempler på hvordan brukerne og pårørendes erfaringer har vært med på å forbedre tjenestene. Det var hvor alle brukere var samlet og skrevet ned hva som er bra hos oss og hva som var bra og ikke bra. På den måten var de med å utforme sine synspunkter på ting. Ellers synliggjøres brukervedvirkning gjennom «det som går igjen er at bruker ikke skal tvinges til å gjøre noe, de skal ikke gjøre noe de ikke har lyst til. Ellers har jeg ikke noen eksempler på hvordan brukervedvirkning har vært iverksatt». Også formulert slik av en annen informant «vi diskuterer ikke direkte brukervedvirkning med bruker – men det blir jo det. Vi prøver jo om brukerne- det skal være rom for å yte sine ønsker ja»

Og: «vi har sett at vi er for strenge- satt urimelige grenser- og vi har endret rutiner av den grunn – vi har altså gått inn i en dialog». Videre «Når jeg har foreldresamtaler – om det ikke stemmer med det bruker sier, så tar vi hensyn til brukers ønsker, og diskutere det oss imellom- vi hører brukeres og foreldres stemmer»

Det viser seg at bruk av formelle brukersamtaler variere fra lite til noe. Det virker som om bruken av samtaler har varierende teoretisk /brukervedvirknings-messig begrunnelse, og at det å observere trivsel noe uklart blir beskrevet som medvirkning.

### **Brukerråd på systemnivå og dokumentasjon av brukervedvirkning - «vi kan bli flinkere»**

Ingen av informantene kjente til brukerrådet for personer med nedsatt funksjonsevne i kommunen. «og som sagt så har vi ikke brukerrepresentanter på boligen vår». En viste også til at «Jeg vet ikke hvordan tjeneste blir utformet på systemnivå». En ansatt er med i arbeidsmiljøgruppa- det går ut på utforming av boliger. En annen var med i fagforening og facebook grupper. En viste til at kommunen var med på

høringer med norsk handikapforbund. Flere viste til at de tror noen foreldre er med i autismeforeningen og Ups and Downs. Men både for avlastning og dagsenter er det slik som en formulerte det: «vi snakker ikke så mye med pårørende som vi gjør i en bolig». En siste informant var mer interessert: «Jeg er interessert i politikk for det er så masse sparinger i helsevesenet. Jeg kunne tenkt meg å engasjere meg i politikken for å støtte brukergruppen min, jeg synes at brukergruppen skal ha representanter som skal bli hørt».

Informantene beskriver ulike former for å dokumentere brukermedvirkning fra mere generell deltagelse til spesifikk brukermedvirkning. Majoriteten viser til vanlig rapportering på hva brukere har deltatt i om dagene; «vi bruker cosdoc, rapportbøker hjem til foreldre – ikke alle har det- prøver å få frem hva en har bestemt selv – og at de er med når jeg skriver». Andre dokumentere uten at bruker er tilstede; «vi skriver ned hva brukeren har vært med på å bestemme, om bruker har vært med å bestemme. At bruker har lyst til å komme tilbake er viktig for meg. Vi har costdoc og bruker tiltaksplaner». Andre viste til «at vi har ett skjema – det er jo når jeg har fått diskutert med bruker – og han har fått velge – hva han vil gjøre på dagsenteret. Innenfor den rammen som er. Vi har jo samarbeidsmøter og skriver referat». Brukermedvirkning dokumenteres muligens indirekte gjennom referater. En informant viser til brukerundersøkelser.

Jeg synes det er viktig, jeg synes det er bra det vi gjør her. Vi bruker undersøkelser, den daglige samtalen er vel så viktig. Så vi prøver å gjøre endringer når vi fanger opp ting. Vi jobber hele tiden med det å gjøre endringer når vi fanger opp ting. Vi jobber hele tiden med det. Vi dokumentere gjennom profil.

Det er litt uklart om disse endringene går på brukermedvirkning. En siste informant er mere kritisk til egen virksomhet:

Synet på å dokumentere brukermedvirkning her; det er generelt dårlig, vi har – nå er jeg litt stygg, men det ligger jo infiltrert. Så det er gode greier det. Men det er jo ikke noe slikt, men i sin tid var det at vi skulle lage ett punkt der det stod samarbeid med bruker og pårørende i costdoc. Det skulle skrives om bruker hadde ønsket seg noe så skulle det skrives. Det var en god start, men det er ikke så mye.. jeg sier at vi generelt kan bli flinkere, det burde være litt mere systematisert.

**En intervjupersons ytring som avsluttende ord - «vi må lage en kultur»**

En informant legger til: «Jeg har fått mere kunnskaper etter (videreutdanningen min, men nå har det gått et lys opp for meg - for jeg har alltid trodd vi har holdt på med brukerinvolvering. Men jeg ønsker mer kunnskap om det. Derfor studerer jeg», og videre:

Du må huske på at brukermedvirkning ikke bare er for økonomisk nytte. Det bør være opplæring i avdelingene i brukerinvolvering. Da snakker jeg ikke om ett lite kurs på 1-2 timer, men at du setter på agendaen og gjør en systematisk opplæring innsikt i hva det går i – lage en kultur- det vil jo ta litt tid. Brukerinvolvering er ikke vanskelig samtidig er det vanskelig, det aller viktigste er at du har en forståelse for at de tjenestene vi gir våre borger er deres tjenester. Vi får lønn for tjenestene. Da kan vi leve ok liv. Det er brukernes tjenester – at skal vi serve disse brukerne og gi de disse tjenestene. Så enkelt og greit er det. Men det betyr ikke at brukerne får bestemme alt – men at vi skal gå langt for at tjenestene skal være deres.

### 4.3 Oppsummering av funn.

Jeg formulerte problemstillingen min slik: Hva kjennetegner vernepleiers erfaringer når det gjelder å realisere brukermedvirkning for personer med utviklingshemming? Hvordan ser det ut på individ, tjeneste og systemnivå? Hvilke faktorer hemmer og fremmer brukermedvirkning på de ulike nivåene og hva kjennetegner vernepleierens opplevelse av muligheter for brukermedvirknings praksiser i forhold til å styrke aktivt medborgerskap? Nedenfor har jeg oppsummert hovedtrekk i funnene.

#### 4.3.1 Kjennetegn på brukermedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå

Brukermedvirkning på individnivå er knyttet til den som benytter seg av et tjenestetilbud skal medvirke i valg, utforming og anvendelse av de tilbud som er tilgjengelige. Tjenestene må legges til rette for optimal medvirkning og innflytelse ut fra den enkeltes forutsetninger – herunder ved planlegging, utforming, utøving og evaluering (Pasient og brukerrettighetsloven).

Informantene beskriver ulik forståelse av selvbestemmelse og brukermedvirkning. Flere er nær den juridiske forståelsen av brukermedvirkning som rett til påvirke og styre tjenestene i hverdagen. Men vektleggingen er ulik, fra å ha flere valg til å styre tjenester. Informantene viser til ulike miljøterapeutiske metoder for å oppmuntre til dialog og deltakelse, med andre ord metoder for brukermedvirkning på individnivå. Bruker blir inkludert ved god kartlegging, å lytte til dem og økt bruk av ASK. Den gode samtalen brukes på individnivå og «runden» på gruppenivå. Informantene var

også bevisst på når bruker ikke ønsket å delta og viste andre meninger ved kroppsspråket. Å følge kroppsspråket og ytringer om motstand eller trivsel/mistrivsel brukes også til å 'evaluere' brukermedvirkning på individnivå. Intervjupersonene viser også til at brukermedvirkning handler om samarbeid, brukermedvirkning er relasjonell.

Individuell plan og evaluering og samkjøring av denne er et viktig virkemiddel for implementering av brukermedvirkning på individnivå. Informantene hadde ulik erfaring med bruk av denne, fra å oppleve den som relevant, til å ikke bruke den som verktøy. Flere viste til ansvarsgruppemøter og foreldresamtaler. Det varierte også i stor grad om brukere deltok på møter som var relevant for dem. Flere informanter la vekt på at flere brukere kunne hatt nytte av å delta på møtene. Samtidig viste informantene til flere faktorer som la begrensninger for dem for å realisere brukermedvirkning, jeg kommer tilbake til disse.

### Tjeneste og systemnivå

På tjenestenivå skal brukerens erfaringer brukes til å forbedre tjenestene. Plikten til å innhente og gjøre bruk av erfaringer fra pasienter og brukere og pårørende følger av forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring. Virksomheten skal ha et system for å innhente erfaringer (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring 2017).

Her viste informantene til daglige registreringer i dokumentasjonssystemer, men det var en varierende grad av systematikk og bruk av dem, og særlig dokumentasjon av medvirkning. Videre viste de til brukerundersøkelse – særlig på dagtilbud hvor aktivitets/ arbeidstilbudet ble evaluert. De ble også lagt til rette for bruker som trengte ASK for å evaluere, ved bruk av smilefjes. Det er i midlertidig uklart om erfaringer innhentes på et noe mer generelt nivå. Flere viste til brukerundersøkelser på hele virksomheten, men det er uklart hvem og hvor mange som deltar i denne. Det ble ytret ønske om brukerpanel, brukerråd på de enkelte tjeneste stedene. Et brukerråd ville kunne være en «check and balance» tilnærming hvor ansatte og andre brukere kunne rådføre seg.

På systemnivå skal kommunene sørge for at representanter for brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av planer for virksomheten. Brukerorganisasjoner skal ivareta brukernes erfaring med basis i brukerkompetanse. Dette skjer gjennom brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter og også medvirkning i brukerråd. Informantene hadde liten erfaring med å delta eller legge til rette for deltakelse på dette nivået.

### 4.3.2.Hvilke faktorer hemmer brukervedvirkning på de ulike nivåene?

Informanten er tydelige på hvilke forhold som de opplever reduserer deres muligheter til å legge til rette for brukervedvirkning på individ og tjenestenivå.

For det første kan det å legge så ulikt innhold i begrepene selvbestemmelse og brukervedvirkning (fra involvering til innflytelse) tyde på kunnskapsnivået og erfaringer med reell medvirkning er varierende. Det er en viktig forskjell på å legge til rette for små valg (pålegg osv), og å legge til rette større grad av brukerstyring i hverdagen. Videre vises det til manglende relasjonell kompetanse. Det ble vist til manglende lytting, over døving av brukerstemmer og at brukere ikke blir hørt.

Samtidig vises det gjentatte ganger til rammer, medvirkning skjer innenfor visse rammer. Rammene er både knyttet til økonomi og personalet. Når det gjelder økonomi knyttes det til tilstrekkelig antall personale men også en bredde av aktivitets/produksjonsmuligheter på et dagsenter. «Vi vil ikke ha en oppbevaringsplass. Når det gjelder personale vises det både til antall og utdanningsnivå «Fagfolk har nok større kjennskap til hva brukervedvirkning er, det er jo litt stygt å si det, men det er jo viktig».

Det vises også til interessemotsetning mellom bolig- bruker. «Det er jo boligens interesser og brukerens interesser». «Vi har våre ting vi ønsker og da er spørsmålet om å kompromisse».

Dette uttrykkes som motsetningen mellom bruker og personalets interesser. «Involvering betyr at bruker blir hørt. Men oftest blir ikke bruke hørt, og så har du personalets vinklinger»

Samtidig er tid sentralt, flere viser til at de trenger mere tid for å realisere den brukervedvirkning de ønsker. Det handle om å ha nok tid i hverdagen til å la bruker styre. Men det handler også om å ta seg tid: «Det er ikke det at vi ikke har tid, men vi tar oss ikke tid, du må bygge en kultur der det er normalt». Å bygge en kultur for brukervedvirkning nevnes av flere.

Flere viser til at den brukervedvirkning de praktiserer ikke er tilstrekkelig; «Brukervedvirkning - Det er noe vi kunne vært flinkere på her. Vi må bli flinkere i Ask»

Informantene viser til flere forhold på tjeneste/ systemnivå de kan utvikle for å få til en reell brukervedvirkning. De viser til at innholdet i brukervedvirknings begrepet kan være uklart - vi legger forskjellig i begrepet. Alt fra å legge til rette for noe selvbestemmelse til å ha ett juridisk perspektiv; sett fra både pasient og brukerrettighetsloven og forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring. Dette gir seg også uttrykk i utsagnet, «Om jeg går et sted og spør om de holde på med brukervedvirkning, så sier de ja, men spørsmålet er hvordan du jobber. Og ofte er det tilfeldig og personavhengig hvordan bruker blir involvert». Dette «hvordan» er interessant. Og det er som om det er noe som ikke er

undersøkt i min studie; hvordan grensene for medvirkning legges på en mer grunnleggende/ implisitt måte. Hvilke valg bruker har fått og hva som velges bort av personalet av hvilke årsaker.

Informantene viser til at bruker i mye større grad kunne delta på møter på en reell måte. «Det kan bli mere brukermedvirkning enn at bruke bare er tilstede», og «Det er sjelden brukene er med på møter, ofte blir de valgt bort – og det er jo trist fordi han kunne virkelig hatt utbytte»

Informantene viser til at de må «ta temaene som brukermedvirkning opp på jobb, vi må tørre å snakke om det». Her vises det til mer prinsipielle tilnærminger med to sentralt spørsmål:

«Utfordringen er å få brukererfaringen inn- hvordan gjør vi det?»

«Hvordan skal du få deres stemme til å telle?»

De viser til manglende inkludering i reelle evalueringer; «Vi tenker annerledes om vi evaluerer og bruker ikke får sagt noe - vi vurderer tjenestene for oss». Det vises til at det mangler avviksregistreringer av mangler i brukermedvirkning, det er kun avviksregistrering på drift

Dessuten bekymrer flere seg om mulighet for å dokumentere. «Synet på å dokumentere brukermedvirkning er generelt dårlig - vi har – nå er jeg litt stygg, men det ligger jo infiltrert, så det er gode greier det, men før skrev vi det ned i costdoc».

Flere viser til at de generelt kan i flinkere og jobbe mer systematisk. Videre at de har behov for en lang opplæring i brukermedvirkning på de ulike nivåene – ikke bare to/ tre timer. Her antar jeg at de viser til den juridiske forståelsen. Det tar tid å utvikle en kultur. Flere informanter ønsker seg et brukerpanel /brukerråd på hvert tjenestested, og systematisk tilnærming på tvers av avdelinger. Dette er en spennende tilnærming som jeg kommer tilbake til.

Oppsummert kan faktorer som hemmer/ fremmer brukermedvirkning beskrives som strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske slik det kommer frem av tabellen nedenfor. Disse enkelt faktorene kan beskrives som deskriptive kategorier, som beskriver innholdet på et manifest nivå; med relativ lav abstraksjons og fortolkningsnivå (Granheim, Lindgren og Lundman 2017, s. 32).

Tabell 4. Hva bremser brukermedvirkning? mangel på strukturelle betingelser og varierende praksiser prosessuelt og profesjonsetisk.

Strukturelle faktorer	Prosessuelle faktorer	Profesjonsetiske og moralske faktorer
-----------------------	-----------------------	---------------------------------------



1)Organisasjons spørsmål- «litt høyere opp i systemet» -ledelse	1)Tilstrekkelig og interessert ledelse	Utydelig begrepsbruk, «alle driver jo med brukerinvolvering – for alt er jo involvering» Kunnskapsnivået på brukervedvirkning
2)Økonomi - bemanning	2)Legge til rette for valgmuligheter. Kunnskap om metoder for brukervedvirkning på alle nivåer. Fra «Runden» til systemnivå. Brukerdeltagelse på møter (grader av deltagelse, mere enn «å sitte der»)	Å tørre å snakke om brukervedvirkning
3)Nok fagfolk	3)Et system på brukervedvirkning (vs tilfeldighet) Rapportering Årshjul	Kultur; vi må skape en kultur der det er normalt å snakke om brukervedvirkning
4)Rom, både fysisk og i overført betydning	4)Brukerundersøkelse og brukerrepresentanter	Avklaring av hva interessekonflikter består i: Personal vs. Bruker Bolig vs bruker Bruker vs foreldre
5) Grundig opplæring i brukervedvirkning for de ansatte	5)Kunnskap om medvirkningsformer – gjøre valg ok; men øvrige verktøy viser svakheter	Tydeliggjøre bekymringer for et lavt nivå på brukervedvirkning Vi vil ikke ha en «oppbevaringsplass»

	både hos personal og bruker	
6)Tid, planlegging, daglig organisering	6)Myndighet	Å ta seg tid Vs ikke involvere Ask
7)Muligheter for aktivitet -arbeid (dagsenter.) for brukere	7) Samkjøring	Lytting etter brukers stemmer vs å overdøve brukeres stemmer
8)Gruppesammensetning- brukere	8) Reflekterte fagfolk	Samarbeidet – å skape e felleskap  Å opprettholde engasjement – ref Vabø

Disse strukturelle, prosessuelle og profesjon etiske faktorene/ kategoriene kan beskrives på et latent, høyere fortolkningsnivå. Erfaringen til vernepleierne, utviklet som temaer- den røde tråden gjennom datamaterialet får vi ofte ved å spørre- hva er det disse folka forsøker å fortelle meg? Slik jeg fra mitt ståsted tolker dem? Tabellen ovenfor beskriver deskriptive tema, men hvordan kan menings temaene beskrives her? (Granheim, Lindgren og Lundman 2017, s. 33). Tre mer abstrakte, metaforiske fortolkninger kan beskrives. Vernepleierne erfarer ofte “Å hele tiden gjøre valg”. De må aktivt filtrere komplekse ønsker og strategier. De gjør dette i en kontekst av hele tiden “Å være bevisst veggene”, de usynlige rammene de arbeider innenfor. Og de bærer preg av “Å hvile i visjonen”, de fleste henter styrke fra en nysgjerrighet som driver dem fremover. Disse valgene, veggene og visjonene drøftes nedenfor ved først å se på hvordan valgene gir ulike grader av brukermedvirkning, og ofte ikke når helt opp. “Veggene” gir seg uttrykk i den komplekse rollen som vernepleiere som bakkebyråkrater står i. “Visjonen” gir seg uttrykk i at flere viser ønsker om endringer og at de ser mulighet for å realisere et aktivt medborgerskap.

## 5.0 DRØFTING

Problemstillingen for denne oppgaven er: hva kjennetegner vernepleierens erfaring med å praktisere brukermedvirkning på individ, tjeneste og systemnivå? Hva hemmer og fremmer brukermedvirkning? og hvordan er disse faktoren knyttet til medborgerskapsutviklende praksiser?

Her i drøftingen vil jeg gå nærmere inn på å en rekke av deskriptive faktorene som vist til i tabellen ovenfor. Nærmere bestemt bakenforliggende forhold som gjør det mulig å forstå hvorfor og hvordan disse faktoren får betydning for realisering av brukermedvirkning.

Hva som konstruerer valgsituasjoner og valg, hva som konstruere vegger og hvordan betingelser for visjoner kommer til uttrykk.

Valgene: Jeg komprimere faktorene og drøfter først brukermedvirkningen slik den har kommet frem hos informantene i forhold til ulike typologier /grader av medvirkning slik bl.a . Rappana Olsen presentere den (2017). Veggene: Videre drøfter jeg særlig prosessuelle og profesjonsetiske faktorer/mulighetsbetingelser og viser hvordan disse fremstår på tjenestestedene får betydning for hvordan brukermedvirkning fremstår på et kontinuum fra utydelig/svak – til tydelig /sterk. Visjonene: Tilslutt drøfter jeg hvordan faktorer knyttet til disse mulighetsbetingelser påvirker mulighet for å realisere medborgerskapsutviklende praksiser og det aktive medborgerskapet. Disse er særlig knyttet til strukturelle forhold.

### “Valgene”

#### 5.1.Grader av brukermedvirkning

##### 5.1.1.Ulikt meningsinnhold i begrepet

Et sentralt funn er hvordan informantene legger ulik mening begrepet brukermedvirkning; fra å bli lyttet til, til at det rettighet. De kommer også til uttrykk i utsagnet, «de sier de holder på med brukermedvirkning, men spørsmålet er hvordan, alt er jo involvering». Dette kan sees i sammenheng med slik Rappana Olsen beskriver hvordan brukermedvirkning begrepet er et honnørord med en mangetydig innhold - fra å ha uttalerett til å ha reell innflytelse, fra å delta i

meningsutveksling til å delta i formelle beslutninger (Rappana Olsen 2017, s. 217).

Brukermedvirkning har ofte blitt et lite forpliktende begrep som ofte får et mer normativt enn praktisk innhold, «Et porøst begrep som lett kan tiltrekke seg motstridende perspektiv og dermed legitimere ulike tiltak og forskjellige handlingsvalg». Denne utydelighet i hvordan brukermidvirkning forvaltes på komme flere ganger til uttrykk hos informantene, og jeg tenker dette kan ha konsekvenser for hvordan brukermidvirkning praktiseres.

Når det gjelder funnet om at brukermidvirkning mest forekommer i hverdagslige beslutninger og mindre grad i større beslutninger, finnes dette igjen nyere forskning (Melbø, Fylling, Gjertsen og Fedreheim 2020). De viser en tendens til at utviklingshemmede har større innflytelse på hverdagsbeslutninger enn på større livsbeslutninger, dette vises også i internasjonale studier.

Et funn i min studie er også at flere informantene opplever at det kunne vært større grad av brukermidvirkning. Videre at det er varierende grad av brukermidvirkning på tjeneste og systemnivå.

I et forsøk på å nyansere skiller Rappana Olsen på det å ha et brukerperspektiv, brukerinnflytelse og brukerstyring. Det å ha et brukerperspektiv kan komme til uttrykk i informantenes uttalelser som at vi «prøver å følge brukers ønsker, vi endrer arbeidsoppgaver om vedkommende ikke trives, vi forsøker at vedkommende får følge sine interesser». Men å sette brukermidvirkning lik trivsel vs mistrivsel som enkelte informanter viser til, kan være en for enkel tilgang. Rappana Olsen viser til at å anlegge et brukerperspektiv er nødvendig men ikke tilstrekkelig for å snakke om reell midvirkning (s. 271). Det er nyttig å nyansere på et innholdsorientert eller prosessorientert brukerperspektiv: Et innholdsorientert brukerperspektiv legger vekt på det endelige produktet, det er resultatene som teller. Brukernes deltakelse i arbeidet fram til det endelige produktet vil være begrenset og ofte indirekte – og dette kalles ofte brukerperspektiv, eller brukerorientering eller brukerretting.

Kan det tenkes at det endelige resultatet av brukermidvirkning slik det uttrykkes i datamaterialet forstås som selve avlastningen eller dagaktiviteten – et sted å være som er brukerrettet? Som det fremgår av målsettingen med avlastningen så er det å støtte foreldre gjennom å skape tilbud som bruker trives i. Videre så kan dagaktiviteter med noe produksjons-innslag beskrives som «sysselsetting» hvor det kan være vanskelig å styrke

motivasjon, som kan lede til det som en informant kaller frykten for å være en oppbevaringsplass. Dessuten så kan det være slik at bruker av dag aktiviteten ikke opplever å få bruke ressursene sine (NAKU 2020). På denne måten kan tilbudet beskrives som at det har et brukerperspektiv, eller er bruker-rettet men ikke nødvendigvis inneholder tydelig medvirkning i utforming av tjenesten.

### **Et prosessorientert brukerperspektiv – brukerinnsflytelse og styring ved hjelp av brukerråd.**

Motsatsen til et innholdsorientert brukerperspektiv hvor det er resultatet (en avlastning eller dagaktivitet) som teller er en prosessorientert tilnærming. I et prosessorientert perspektiv trekkes brukeren aktivt inn i så vel planlegging som beslutningsprosess. Dette beskrives Rappana Olsen som brukerinnsflytelse, hvor bruker involveres på en deltakende måte i prosessen før den endelige beslutningen. Bare først når bruker blir deltakende kan vedkommende innvirke på planer som legges og medvirke i konkret utformingen av tjenester. Intensjonen med å hjemle brukermedvirkning i lovverk på ulike nivåer bygger på dette prosessorienterte brukerperspektivet som vektlegger innflytelse. Samtidig er formuleringene ikke spesielt sterke i lovverket. Det «å medvirke i valg», «å ha innflytelse» (Pasient og brukerrettighetsloven) kan også sees som en noe utydelig forpliktelse. Dette viser også flere informanter til – slik det fremkommer av funnene beskrevet innledningsvis. «Å medvirke i valg» blir først virksomme når de støttes av sterkere faglige vurderinger knyttet til ideer om borger kontroll.

Brukerstyring som de øverste nivået av brukerkontroll representerer en delegasjon av makt til bruker, bruker har kontroll. Ingen av funnene min viser tydelig til dette nivået, selv om det kan synes i mulighet til å styre fritid selv og styre sin egen produksjons jobb. Flere av informantene erkjenner behovet for sterkere brukerstyring, jeg følge opp det i neste avsnitt.

Videre viser flere informanter til interessekonflikter mellom bruker personale, bruker -organisasjonen. Dette kommer også til uttrykk i Guddingsmos funn om at det er «boligen som er sjefen» (2019). Med inspirasjon fra frigjørende forskning gjennom kreative workshop med brukere av tjenestene/medforskere, fortalte brukerne om hvordan «boligen» systemet og rammene rundt dem hadde makt. De lever i en institusjonalisert tilværelse. Guddingsmo foreslår å tilby arenaer og relasjoner som bemektiger den enkelte. «De må tilbys tilpasset

informasjon, konkret ansikter å forholde seg til og definerte kanaler hvor beboerne kan oppleve å påvirke sin egen livssituasjon» (2019, s 94).

Flere informanter uttrykker ønske om brukerråd som kanal. Det er eksempler på dette innen tjenester for utviklingshemmede med et økt fokus på demokratisering av/i tjenestene. For eksempel brukerrådet i Bærum (Moseby og Bjørhovde 2016) og på aktivitetssentre og VTA bedrifter. Videre Skedsmo kommune som utvikler brukerråd på tjenestested og i tjenesteenhetene som helhet (NAKU 2018, 2019). Vi ser også ansatser til utvikling av selfadvocacy bevegelse som det svenske Grunden (2020). Og en forståelse av selvbestemmelse ut ifra supported decisionmaking (NAKU 2020, Skarstad 2019). Et økt fokus på inkluderende forskning øker også presset på demokratisering av tjenester.

I mitt materiale er det i hovedsak begrunnelser for brukermedvirkning ut fra effekt og kvalitet i tjenestene, og i mindre grad demokratisk begrunnelser (Rappana Olsen 2017), selv om enkelte viser til dette – «det er jo brukernes interesser vi er her for». Det at det eksistere ulike begrunnelser for brukermedvirkning i funnene og også teoretisk – som demokratiserende, kvalitetssøkende eller effektiviserende- kan påvirke hvordan brukermedvirkning forvaltes fra tjenestested til systemnivå.

### 5.1.2. Fra talerett til forhandlingsrett - men hva med beslutningsmyndighet? Fra ikke-deltakelse til borgermakt

Nivåer av medvirkning kan kobles til grader av innflytelse (se tabell 2). I mitt datamateriale vises det til med virkningsgrader på det individuelle nivået og noe på tjenestenivået hvor bruker gis talerett og i noen grad forhandlingsrett. Forhandlingsrett fremkommer ved å ytre ønsker, men også, for eksempel ved å gå, velge bort tilbudet. Det kan diskuteres om det sistnevnte er forhandlingsrett. Samtidig ønsker flere informanter å gi større beslutningsmyndighet til bruker på det individuelle nivået, hvor bruker tar den endelige beslutningen på hvilke tjenester som skal gis og mottas. Ett eksempel som kommer frem i mitt materiale det som beskrives som brukerundersøkelser på dagsenteret hver høst hvor det evalueres brukertilfredshet. Dette kan likevel sees som en indirekte form for økt beslutnings da det er uklart i hvilken grad/eller varier hvordan bruker selv deltar her. Videre viser ikke datamaterialet hvilke brukerønsker som velges bort. Ønsker begrenses av «om det passer».

Denne filtrering av ønsker beskrive også Guddingsmo (2020). Hun viser til de ansattes gatekeeperrolle:

Sammenblandingen av lov og hjelp bidrar til å belyse gatekeeper posisjonen til den ansatte, som forvalter av beboerens muligheter. Dette skjer ved at den ansatte sitter på tillatelsene, men også gjennom at beboerne kun får hjelp de gangene de får lov.

Gatekeeperens kontroll avgrenses dermed ikke bare til å sitte på tillatelser. Gjennom å filtrere ønsker og innspill unnlater den ansatte også å hjelpe personen til å demme opp for funksjonsnedsettelsen (Guddingsmo 2020).

Videre sier hun «Gatekeeper holdningen kan være velmenende, men den bidrar ikke til realisering av selvbestemmelse. Når den ansatte filtrerer innspill, initiativ og ønsker for eventuelt å godkjenne eller underkjenne dem, vil selvbestemmelsen kun bli tilsynelatende» (Guddingsmo 2020). Hennes informanter viser til mekanismer i ansattes arbeid som indirekte gir uttrykk for at selvbestemmelse er en gave; selvbestemmelse er å bestemme selv det andre har bestemt at du kan få bestemme. Da defineres selvbestemmelse som noe en får tildelt, ikke som en rettighet. «handlingsrommet blir like bundet som et svar på et lukket spørsmål» (Guddingsmo 2020).

I mine funn er talerett, forhandlingsrett og beslutningsmyndighet på systemnivå utydelig eller helt fraværende, det gjelder også på politisk nivå. I mye forskning om/med utviklingshemmede er det mer fokus på selvbestemmelses begrepet enn brukervedvirknings begrepet. Kan det være slik at om brukervedvirknings begrepet som legalt begrep ble tydeligere, ville det også løfte selvbestemmelsen på høyere nivåer?

### **Arnsteins stige**

På Arnsteins stige for typer av bruker og borgermakt (Tabell 3 ) deler hun de tre nederste trinnene inn i brukervedvirkning av type Manipulasjon og Terapi. Manipulasjon kan tilsvare vår «lirking» eller insisterende praksiser (Owren og Linde 2011), som også kan styrke livskvalitet. Terapi handler om at bruker blir forstått og sett og anerkjent som i miljøterapeutisk praksis (Bakkens 2020). Fortellingene om hvordan brukernes medvirkning ser ut i praksis – i resultatdelen viser i stor grad til disse former for inkludering. Informantene bruker begrepet om deltagelse og medvirkning om dette, som kan vise til Gustavssen begrep deltakelse på individnivå. Men i Arnsteins typologi – med utgangspunkt i demokratiteori beskriver hun disse to nivå nederst som ikke- deltagelse i betydning å ikke bli gitt

beslutningsmyndighet. Gustavsen viser til nødvendigheten av å forstå deltagelse på et sosialt nivå. Reell brukermedvirkning kan sees som en vei inn til denne sosiale deltagelsen da det forutsetter medvirkning på tjeneste og systemnivå gjennom kollektive prosesser, jeg kommer tilbake til dette.

Trinn 3 – bli gitt informasjon, trinn 4 bli konsultert og trinn 5 bli representert i Arnsteins stige, viser til tilnæringer hvor brukers stemmene i økende grad blir hørt. I mitt datamateriale ser vi uttrykk for trinn 3 og 4 gitt informasjon og konsultert som eksempler på brukermedvirkning på individnivå. Trinn 5 å bli representert kan synes i for eksempel via foreldrerollen, eller «boligens» rolle som talerør i møter, og noen ganger bruker selv når vedkommende deltar i brukerundersøkelser. Allikevel beskriver Arnstein disse nivåene som grader av legitimering. Legitimering beskrives som en form for maktutøvelse som er anerkjent av «folket». Den type politisk makt som blir utøvd både med en bevissthet fra myndighetenes side om at de har rett til å styre og med en tilsvarende folkelig anerkjennelse av de styrende som autoritet, altså som en legitim makt. Dette nivået av brukermedvirkning må til for at tjenestene kan sies å være forsvarlige utad.

I kontekst av tjenestefeltet kan legitimering beskrive former for brukermedvirkning for å sikre tilslutning til det tjenestetilbudet som gis av den spesifikke enheten i kommunen. De funn som viser til hvordan personalet beskrive interessemotsetninger kan underbygge legitimerings-strategier, for eksempel slik «vi har boligen interesse, eller personalets perspektiv, og så har vi brukeren». Først når trinn 6, Partnerskap, trinn 7 Delegert makt og 8 Borger kontroll praktiseres beskriver Arnstein det som ulike grader av borgermakt. I mitt datamateriale kan noen av fortellingene om «runden» på avlastningen for å høre hva bruker ønsker og brukers selvstendige arbeid i produksjon være eksempler på dette. Videre eksemplene om deltagelse på planleggingsmøter på aktivitetssenteret; evaluering og noen brukerundersøkelser være resultat av at brukerne er gitt en partnerrolle eller delegert makt.

## “Veggene

5.1.3. Fokus på strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske faktorer for å muliggjøre og realisere en demokratisk begrunnelse



Typologiene for å analysere brukermedvirkning viser at mine funn beskriver noe talerett og forhandlingsrett, noe informasjonsdeling og konsultasjon – og det er spor av partnerskap og delt makt, i hovedsak på individnivå og noe på tjenestenivå. Strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske faktorer vil øke eller minske brukermedvirkningen. Denne analytisk tilnærming beskrevet i tabell 4 kan styrke muligheter til å granske formen for medvirkning som skal forekomme i tjenestene (jfr Pasient og brukerrettighetsloven og Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring) ut fra et effektivitets eller kvalitetsperspektiv, men også ut fra en demokratisk begrunnelse (Rappana Olsen 2017). Profesjonsetisk kan en argumentere for at en slik demokratisk begrunnelse også vektlegges, jamfør verdier som rettferdighet, solidaritet og ansvar (FO 2015).

Vi finner flere ytringer om en demokratisk tilnærming. Flere av informantene erkjenner at de ikke opplevde at reell medvirkning var tilstede. Videre spurte de seg «hvordan innhente brukererfaring» og «hvordan sikre at stemmene virkelig blir hørt» og at de ønsket seg et brukerråd. Dette kan ses som spørsmål og viktig skritt på vei til å ytterligere å styrke muligheter for både partnerskap, delegert makt og borger kontroll for brukerne. Rappana Olsen argumenter for reell innflytelse betyr at brukerens stemmer teller like mye og veier like tungt som en stemme fra andre parter som har noe de skulle ha sagt. For å nå dette må brukerens kompetanse som erfaringskompetanse bli respektert. Når brukers egen baserte erfaringer blir respektert og lyttet til tilkjennes brukerkompetanse.

#### Sammenhengen mellom individ, tjeneste og systemnivå

Individ, tjeneste og systemnivået henger sammen. Det er nødvendig å jobbe på tjeneste og systemnivå for å synliggjøre brukernes erfaringskompetanse oppover slik det skjer gjennom interesseorganisering og særlig selvorganisering og «selfadvocacy». Selv organiserings bevegelsene har røtter i blant annet frigjørende pedagogikk og borgerrettsbevegelsen (Hutchinson og Oltedal 2017). Det er foreløpig liten tradisjon for selvorganisering blant personer med utviklingshemming i Norge. Det er nødvendig å mobilisere rundt egne saker og vi har sett ansatser på dette gjennom protester mot nedleggelse av aktivitetssenter og mobilisering i Trondheim. Dette kan lede til et økt fokus på implementering av reell brukermedvirkning i større grad i tjenestene.

Når det gjelder å synliggjøre brukers kompetanse på individ og tjenestenivå kan lokale brukerråd på tjenestene og tjenestefeltet kan være et skritt i denne retning. Dette beskriver

flere av informantene. Det vil være mulig å etablere horisontale relasjoner mellom brukere med felles interesser – en form for kameratkultur slik Gustavsen viser til (2014). Dette vil være en motvekt til vertikale omsorgsrelasjoner av tjenesteyter og tjenestemottaker. omsorgskulturen. En slik tilnærming kan representere en identitetspolitikk som feirer forskjell og samtidig styrker fellesskapet. Det kan også fungere som anti stigma arbeid. Dette er ett skritt videre fra - men bygger på det Melbøe et.al. (2020) beskriver som at unge med utviklingshemming har fått lære funksjonshemming politikk på skolen, som innebærer et økt fokus på selvbestemmelse. Samtidig vil dette videre kreve opplæring i demokratisk utvikling og organisasjonsdemokrati både for brukere og ansatte. Som nevnt har Skedsmo kommune gått foran i dette og har etablert slike strukturer hvor også representanter får opplæring i organisasjonsarbeid og politisk arbeid, også med danske inspirasjoner. Deltakerne i brukerrådet får fri med lønn fra arbeid, dagsenter og osv. for å delta, fokus er selvbestemmelse i egne liv og påvirkning for bedre tjenester (NAKU, 2018). Brukerrådet lager blant annet en mal for hvordan brukere av tjenestene selv kan vise frem stedet de bor for nyansatte i kommunen. De fungerer også som ressurspersoner for rådsarbeid og brukermedvirkning. Det arbeides med materiell som kan hjelpe brukerne til å få sagt sin mening om ting og bevisstgjøre personalet til å tilpasse informasjon og tilrettelegge for selvbestemmelse. Dette materialet skal integreres i fag administrative system på hvert tjenestested, vurderes som en del av målvalgsplaner og primærkontaktens oppgaver. Det vil sikre at materialet brukes og gir personalet hjelpemiddel til å sette selvbestemmelse og medvirkning i system (NAKU, 2018, Sosialt utviklingscenter 2020).

### **Individuelle og relasjonelle betingelser for brukermedvirkning**

Kan vi forvente at brukermedvirkning er annerledes på avlastning og aktivitetssenter enn bofelleskap? Flere informanter viser til dette. Det er klart at en avlastningstjeneste og i noen grad aktivitetssenter er en annen type tjeneste enn bofelleskap. Og vi kan forvente at en større grad av brukerstyring og borgermakt kan ha sitt utspring i bofelleskap. Samtidig stiller Guddingsmo spørsmål til om selvbestemmelse er realisert også i bofelleskap (2019). Videre går jo alle tjenestesteder inn under kravet om å legge til rette for medvirkning etter lovverk og forskrift.

Videre vil en anta at muligheter for / grad av brukermedvirkning vil variere med om personen er lett, moderat eller alvorlig utviklingshemming slik det også kommer til uttrykk i funnene.

Og at brukere som fungerer på ulikt kognitivt nivå og har i ulik grad behov for ivaretagelse. Allikevel er det nå slik at, som Melbø et al viser til (2020) at sosiale relasjoner ses som en måte å oppfylle individuelle rettigheter på. Utfra et relasjonelt perspektiv er selvbestemmelse dermed noe som oppnås gjennom støtte og assistanse, og ikke avhengig av individets forutsetninger (Melbø et al 2020 med henvisning til Skarstad 2019). Melbø et al drøfter selvbestemmelse, men denne gir jo også mulighet for å uttrykke seg gjennom brukermedvirkning. Melbø viser videre til at, basert på en utvikling fra paternalisme til rettighets utvikling, så forstås selvbestemmelse ikke lenger primært som avhengig av individets forutsetninger, men av interaksjon mellom individuelle egenskaper og kontekstuelle forhold. Tilgang til å gjøre egne valg har større betydning for selvbestemmelse enn individets kognitive funksjon. (Melbø et al 2020, s. 34, Guddingsmo 2020).

Derfor er det, som flere informanter viser til, fortsatt aktuelt å vektlegge at det viktig å holde fokus på de siste trinnene i Arnsteins stige. Først når trinn 6, Partnerskap, trinn 7 Delegert makt og 8 Borger kontroll som ulike grader av borgermakt er realisert er det mulig å synliggjøre reelle mulighet for medvirkning. Disse trinnene forutsette en maktoverføring fra personalet til bruker. I enda større grad enn de tidligere trinnene.

Rappana Olsen viser til at skal tjenestene for alvor tilpasses brukernes behov, er det ikke bare tale om individuelle tilpasninger, og heller ikke bare et spørsmål om å trekke en enkelt bruker inn i beslutningsprosessen. Det må fokuseres på tjenestetilbudet mere allment og på organisering av tjenestene; både intern organisering, og overordnet strategiske organiseringen av tjenesten fra politisk hold.

## 5.2. Frontlinjearbeiderne - «vi må tørre å snakke om det».

I funnene viser informantene til hva som kan svekke brukermedvirkning i møte med en profesjonelle; manglende lytte ferdigheter, mot og kunnskaper kan begrense den profesjonelle i å ta opp prosessuelle og strukturelle forhold som begrenser mulighet for brukermedvirkning. «For at medvirkning skal kunne nå utover Arnsteins legitimering nivå, må en kunne se for seg at personen for det første har reelle valgmuligheter når hjelp, bistand eller tjenesteutvikling skal vurderes. Et avgjørende spørsmål blir hvem som har kontrollen over hvilke valg som er

mulige, er de politikere, brukeren selv eller forvaltningens mange bakkebyråkrater?» (Rappana Olsen 2017, s. 224).

Mine funn knyttet til personalets rolle i å medvirke til brukermedvirkning i prosessuelle og profesjonsetiske/moralske overveielser er sentrale (Tabell 4). Personalets rolle er både knyttet til den kunnskapen de har om bruker; brukermedvirkning og metoder for dette, samt muligheter for kritisk refleksjon og myndighet. Videre moralske overveielser som å tørre snakke om brukermedvirkning, å ta seg tid, å lytte og vise engasjement og samarbeide kan beskrives som kritiske faktorer basert på mitt datamateriale. Faktorene nevnt her vil fremme muligheter for at bruker opplever reell medvirkning. Dette er de samme funnene knyttet til fremmede faktorer som Jenssen (2009) viser til.

Personalet og organisering av tjenester (strukturelle og prosessuelle forhold) er det som Melbø et al (2020) viser til en del av beslutnings kontekst som påvirker muligheter for å realisere reell brukermedvirkning. Beslutningskonteksten handler om rommet for reell selvbestemmelse, som også kan styres av ytre forhold utenfor tjenestested, som for eksempel hvilken type bolig kommune har tilbud på. Men her ser jeg på personalet rolle som en del av beslutnings- konteksten. Ifølge Tøssebro har hensyn til rutiner og turnus nå vendt tilbake blant personalets som begrunnelse for mangel på selvbestemmelse (Gjengitt i Melbø et al 2020). Dette er eksempler på hvordan selvbestemmelse er relasjonell, noe som skjer i samspill med personalet, omgivelsene, og at lokale ytre forhold kan påvirke rommet for beslutninger. Den enkeltes selvbestemmelse må ofte vike for effektivitetskravene i kommunene hevder Melbø et al 2020, med ref til Kittelså). Men reelle brukermedvirknings prosedyrer skal demme opp for at effektivitetskrav tar over og bremser brukermedvirkning.

Informantene viser til ulike bremsende faktorer; bemanning, kompetanse, tid, kultur – å snakke om brukermedvirkning– og å balansere personalet vs brukers interesser. Jo sterkere en vektlegger brukernes synspunkter, jo sterkere utfordres den profesjonelle makten som så langt har ligget hos fagfolk hevder Rappana Olssen. Dette betyr at både brukeren, deres interesseorganisasjoner og fagfolk som ønsker å arbeide for økt og reell medvirkning, må innse at medvirkning som fenomen inngår i en relasjon hvor en part har mer makt enn den andre. Å arbeide for reell medvirkning innebærer å redusere maktesløsheten til brukeren og bidrar til at den enkelte blir sett og hørt (Rappana Olsen,2017, s. 218). Flere informanter i denne studien erkjente makten til den profesjonelle og trakk inn nødvendige profesjonsetiske

vurderinger knyttet til interesse avklaring, og å ha mot og skape en åpen kultur. Dette handlet også om å ha kunnskap om brukermedvirkning inkludert metoder for dette, og lage gode systemer for implementering. Samtidig står de profesjonelle i en krevende mellomposisjon – som bakkebyråkrater.

### 5.2.1. Å stå i spenninger

Yrkesutøverne som befinner seg nederst i organisasjonen har betydelig grad av kontroll med hvordan politikken faktisk blir iverksatt. Vabø (2014) viser til at yrkesutøvernes autonomi følger for det første av at lover, regler rutiner som omgir tjenestene ofte er generelle og åpent formulerte – det er verken mulig eller ønskelig å angi i detalj hva som skal gjøres i konkret situasjoner. For det andre foregår arbeidet i disse organisasjonene ofte i «lukkede rom», det vil si at de er enten fysisk eller kunnskapsmessig utilgjengelig for kontroll utenfra.

Som «frontlinjearbeidere» møter vernepleierne brukerne ansikt til ansikt. Møtene kan være preget av gjensidig tillit og få et utfall begge parter er fornøyd med, men møtene kan også være utfordrende. Lipsky beskriver ulike typer utfordringer knyttet til, interessekonflikter, ressursmangel, tidsklemmer, forventningspress og skjønnsutøvelse, som også gjenkjennes i mitt materiale (Lipsky i Vabø 2014).

Informanten viste ofte til hvordan de opplevde å stå i spenninger mellom boligens interesser og brukeres, eller personalets vinklinger. Denne posisjonen beskriver Lipsky (i Vabø 2014) med hvordan bakkebyråkratene eller frontlinjearbeiderne befinner seg i en mellomposisjon mellom politikere og befolkningen. Et sentralt trekk ved bakkebyråkratene hverdag er at de stilles overfor motstridende krav. De befinner seg i en verden der de stilles overfor vage og motstridende mål, og der det eksisterer et kronisk misforhold mellom ressurser og velferdspolitiske visjoner. Dette krever at de justerer og tilpasser forventninger og krav til de rammebetingelser som finnes.

Informantenes beskrive hvordan de forsøker å realisere brukermedvirkning innenfor gitte rammer, men også erkjenner at «Vi bør flinkere» viser spenningene de står i. Dette gjelder også hvordan de henvises til «rammer» i ulike former. Dette kan selvfølgelig vise til behov for ivaretagelse men også ressursmessige og organisatoriske utfordringer. Det litt uklare, eller ulne begrepet TID går ofte igjen, og kan representere skjønnsmessige modifikasjoner (Evans 2015), som kommer utfra krav innenfra, utenfra og ovenfra.

Høy etterspørsel, usikre arbeidsmetoder og knappe ressurser og mål, gjør det umulig å realisere idealene for tjenestene fullt ut. Noen idealer må forlates for at andre skal realiseres. For minske gapet mellom ressurser og mål anvender bakkebyråkratene ulike strategier i sine møter med klienter.. Lipsky viste til at de utvikler arbeidsformer og rutiner som favoriserer visse klientgrupper; de unngår kompliserte oppgaver, spesialisere seg på visse oppgaver, eller støtter seg til ideologier som fungerer disiplinerte og samlende der politiske mål konkurrerer med hverandre. Gjennom disse prosessene former bakkebyråkratene politikken – ikke fordi de inntar en rolle som politikere, men fordi summen av deres innsats får politiske konsekvenser (Lipsky i Brodtkin 2010, 3, gjengitt i Vabø 2014, s. 30). Mitt studiemateriale gir meg ikke grunnlag for å beskrive slike strategier i dybden. Men informantenes henvisning til interessemotsetninger synliggjør dilemmaene de står i. Videre kan det å formulere brukermedvirkning som mulighet til å gjøre små valg være en måte å begrunne at de jobber tilfredsstillende ut fra et kvalitetsperspektiv. Eller det Guddingsmo finner i sin studie, at selvbestemmelse gis som en gave med mange forutsetninger (2020). De ansatte er med å forme en vag type brukermedvirkning som jo også er realisering av politikk. Samtidig erkjenner mine informanter noen ganger er ikke ting som det skal. Men bekymringene for manglende brukermedvirkning kan også vise til en lojalitetskonflikt bruker – organisasjon.

### **Exit, Voice, Loyalty,**

Som ansatt innenfor en velferdsorganisasjon har man lojalitetsbånd og forpliktelse til den organisasjonen man er ansatt i. Samtidig har man som vernepleier også en forpliktelse vis-à-vis fag og brukere. De yrkesetiske retningslinjene for vernepleier setter opp etiske standarder for arbeidet. Yrkesutøvelse som går på tvers av disse, utfordrer lojaliteten til vårt eget fag og til de gruppene vi er satt til å yte tjenester overfor. Sagt på en annen måte: Lojalitet oppover (i egen organisasjon) kan i visse situasjoner stå i veien for lojalitet nedover (til brukere) (Berg 2015). Dette er den spenningen flere informanter viser til. Men i det de også ytrer den (give voice) har de praktisert en overlevelsesstrategi, som ansatt har de et valg. Berg viser til Hirschmann (1970) som bruker begrepene exit, voice og loyalty som tre måter å reagere på mot urimelige pålegg eller rammebetingelser: Du kan si opp stillingen din (exit), du kan protestere (voice) eller du kan være lojal mot ledelsen (loyalty). Om vernepleierne når de ytrer seg (voice) blir lyttet til styrkes organisasjonen (Berg 2015, s 77).

### Emosjonelt arbeid blir politikk

Uansett står vernepleierne i en krevende situasjon der emosjonelt arbeid blir politikk for å realisere brukermedvirkning, fra å bevare status quo eller videreutvikle tjenestene. Vabø viser til at velferdsstaten organisering er avgjørende for skape tillit mellom det politiske systemet og den enkelte. Selve relasjonen mellom yrkesutøvere og klient er kjerneaktiviteten for tillit i disse organisasjoner. Arbeidet har alltid en moralsk side (2014, s 32). Vernepleierne er seg bevisste det moralske og etiske ansvaret slik det kommer til uttrykk i ytringer som bekymringer for utilstrekkelige brukermedvirkning. Vernepleierne opplever ofte å stå i flerdimensjonale oppgaver som blir definert som endimensjonale. Vabø viser til at det er viktig å ta vare på engasjementet i bakkebyråkratiet i menneskebehandling organisasjoner. Engasjementet viser til den lydhøre yrkesutøveren - det er en form for kommunikativ kompetanse. Vernepleierens strategier knyttet til ønsker om endringer i mine funn kan være strategier for å bevare engasjementet. Schön (i Vabø 2014) viser til den reflekterte praktiker, som kjennetegnes av å ha kunnskap innbakt i ferdigheter – knowing - in action – taus kunnskap. Og som vi ser av informantene så lærer de av praksis og blir «nærmest en forsker i egen praksis (Vabø 2014, s.43). Denne nysgjerrigheten kan beskrives hos flere av informantene. Som Vabø sier de – korrigerer sine abstrakte kunnskaper og konstruerer en ny teori- tacit-theory of action – ut fra sine erfaringskunnskaper, kan det sies at de utvikler nye perspektiver. Å ivareta muligheter for nysgjerrighet er også et ledelsesansvar, som flere av informantene viste til; å legge til rette for kritisk refleksjon.

Det handler også om å utvikle en kultur. I organisasjons litteraturen beskrives tre ulike typer kulturer: en profesjonskultur, en etatskultur og en lokal kultur (Berg 2015, s. 75). Etske retningslinjer på alle nivåer kan sees som det skriftliggjorte uttrykket for en felles kultur eller plattform. Etske retningslinjer er ment å stimulere til etisk refleksjon over egen praksis. En økt oppmerksomhet på etiske spørsmål kan relateres til servicenivå og brukertilfredshet og fungere som gradmålere på om den etiske plattformen fungerer i praksis.

Både Melbø et al og Guddingmo (2020), viser til behovet for å skape rom og kanaler hvor brukers makt kan komme til uttrykk. Flere av informantene mine etterlyste også dette som brukerråd eller brukerpanel. Som noen som kunne være deres «checks and balances», et prinsipp som viser til hvordan hver part med makt har mulighet til å sjekke hverandres maktbruk. Guddingmo hevder at for å støtte den profesjonelles mulighet til å være en dialogpartner (i horisontale relasjoner) mer enn omsorgsgiver (vertikale) relasjoner kan det å tenke med en samproduksjonsorientering (Askheim

2017) være en vei å gå. Det innebærer å forstå beboer og ansatte som gjensidige medprodusenter – en form for kompletterende samspill de ingen blir stående alene når det etableres felles kontroll. Samtidig må også en samskaping tenkning vurderes om den er reell eller bare en retorikk.

## “Visjonene”

### 5.3. Medborgerskap Utviklende praksiser – på vei til aktivt medborgerskap

På hvilken måte er de strukturelle, prosessuelle og etiske kritiske faktorer for å fremme brukermedvirkning (Fig 4) knyttet til å realisere et reelt medborgerskap for brukerne? Jeg har vist til at funnene i min studie viser bekymring for om bruker blir lyttet nok til, får delta i møter, er med på å utforme tjenester. Funnene kan vise til mangler i kunnskap og refleksjon og mangel på tilstrekkelig fagfolk, rom og tid som begrenser brukermedvirkningen.

Som nevnt viser Fraser til tre dimensjoner for å realisere deltakelse på like vilkår:

Omfordeling, anerkjennelse og representasjon. Deltakelse på like vilkår avhenger av at den demokratiske begrunnelsen for brukermedvirkning realiseres (Rappana Olsen 2017). Denne begrunnelsen for brukermedvirkning må med for å realisere det fulle medborgerskapet. Hva forteller mine funn om urettferdighet i form av økonomisk forfordeling, manglende anerkjennelse eller representasjon?

Med utgangspunkt i funnene som beskriver hvordan budsjett og lav bemanning påvirker tid og rom for brukermedvirkning sett fra de ansattes perspektiv, kan det sies at tjenestene virker i et felt av økonomisk knapphet. Med dette følger det også at helse og sosialpersonell ofte hører til lavtlønte kategori. Disse forholdene hører til beslutningskonteksten for valgmulighetene for brukere og personale og bidrar til å redusere mulighet for utvikling av medvirkning for brukere. På denne måten kan økonomisk urettferdighet som økonomisk marginalisering og manglende adekvat materiell levestandard, hindre deltakelse på like vilkår

Anerkjennelse av kultur handler som tidligere nevnt om at noens verdsett er vurdert mere verdifulle enn andres, hierarkier av høy og lav status gjør at noen mennesker anerkjennes mindre enn andre, ut fra visse verdsett om hva som er gode eller dårlige verdier i et samfunn. Denne form for kulturell urettferdighet, med røtter i samfunnsmessige mønstre, bestemmer hvordan noen grupper synliggjøres eller ikke i det offentlige. Hvordan synes denne urettferdigheten i mitt materiale? Når det gjelder 1) Kulturell dominans handler dette om for



eksempel ulike syn på hva en kan forvente av personer med utviklingshemming, der et syn dominerer over andre. En form for etterstrebing av en type normalitet i et samfunn, fører til at personer med funksjonsnedsettelse opplever mindre anerkjennelse i form av at vi forventer mindre. Diversitet har enda ikke kommet opp som en felles verdi som fører til at lave forventninger dominerer. Funnene i denne studien som peker på, på den nedre delen av et kontinuum med svak praksis av brukermedvirkning kan tolkes som at det er 'tilstrekkelig' for denne brukergruppen av medborgere. 2) Når det gjelder usynliggjøring, for eksempel ignorering av innsigelser eller motargumenter i møter, viser funnene praksiser av å tilrettelegge for valg innenfor visse rammer som det ofte henvises til. En kan anta at disse rammene begrenser muligheter for innsigelser. Videre viser funnene flere uttrykk for at brukeren ikke alltid blir hørt, og at stemmene overdøves. 3) Krenkelser er den tredje formen for mange på anerkjennelse, som bunner i fordomsfullhet og bruk av stereotypier for å karakterisere funksjonshemmede. I mitt materiale er ikke denne form for krenkelser direkte beskrevet, med unntak av ytringer om at brukere ikke blir lyttet til, eller at de ikke får delta på møter.

### **Mangel på representasjon**

Mangel på representasjon er den tredje formen for urettferdighet. Representasjon handler som nevnt om hvem som defineres som innenfor eller utenfor, hvem som gis representantskap og hvem som ikke gis det, eller ulike grader av manglende muligheter til representasjon. To former for manglende representasjon gjør at mennesker ikke kan delta på like vilkår; misrepresentasjon og misinnramming. Misrepresentasjon oppstår når noen som er ansett å være «innenfor» opplever å bli ekskludert på en eller flere arenaer i samfunnet. Fraser skriver: «Misrepresentation occurs when political boundaries and/or decision rules function to wrongly deny some people the possibility of participation on a par with others in social interaction – including, but not only in political areas» (Fraser, 2007, s. 21). I mine funn kan ytringer om overdøving av stemmer, og bruker ikke blir lyttet til være et uttrykk for misrepresentasjon. Videre de eksemplene som viser til at ansatte mener brukere i større grad hadde hatt nytte av å delta på møter som gjaldt en selv. Også uttrykk for ønske om brukerpanel og brukerråd på det enkelte tjenestested er uttrykk for at brukerne ikke har tilstrekkelig stemme i tjenestene de mottar.

Misinnramming som den andre form for ekskludering, gis ikke mennesker status som representant i samfunnet i det hele tatt i formelle politiske beslutninger eller i form av rettigheter. «Here the injustice arises when the community's boundaries are drawn in such a way as to wrongly exclude some people from the chance to participate at all in its authorized contests over justice» (Fraser, 2007, s. 22). I mitt materiale synes dette når for eksempel bruker hadde hatt større nytte av møtedeltagelse, en «bare å sitte der» En kan tolke funnene beskrevet under misrepresentasjon også som en form for misinnramming. Funnene knyttet til lite fokus på representasjon på systemnivå kan være et enda sterke eksempel misinnramming. Fravær av brukerråd, brukerpanel på overordna tjeneste og systemnivå betyr at en representasjon arena fullstendig er frarøvet brukerne. Selv om tjenesteenhet har årlig brukerundersøkelser er ofte foreldre som svarer.

### **Affirmative, transformative og representasjonelle virkemidler.**

De urettferdigheter som er beskrevet når det gjelder brukermedvirkning på tre dimensjoner kan imøtegås av både affirmative, transformative og representasjonelle virkemidler. I mine funn er det forslag til alle disse former for å øke rettferdigheten. Å legge til rette for flere hverdagsvalg kan beskrives som affirmative tiltak, en form for reparerende tiltak.

Transformative forslag er knyttet til i første omgang å styrke kompetansen til de ansatte i den legale formen for brukermedvirkning. Informanten viser til behov for opplæring, lederansvaret mm. Et neste skritt ville være gi brukere den samme opplæring. Om denne foregår på gruppenivå vil det øke bevisstgjøring og frigjøringsarbeid (Guddingsmo 2020). Representasjons politikk er det høyeste nivå av tiltak. Ifølge Fraser (2014, s. 155) er mennesker politiske subjekter, og alle mennesker fortjener derfor å bli hørt i saker som angår dem. Mennesker må gis kapasitet til å mobilisere kommunikativ kraft i det offentlige rom, og Fraser vektlegger at mennesker som selv er offer for urett, må få fremme sine krav. Funnene mine; forslagene som knyttes til å etablere brukerråd også på systemnivå vil være en slik løsning. Videre organisasjonsarbeid og media arbeid.

Samtidig møter vi her på en utfordring ved Frasers tenkning slik Fjørtoft har beskrevet det (Fjørtoft 2010). Når noen er utsatt for misinnramming og misrepresentasjon er det ingen automatiske arenaer som kan ta de inn i demokratiske diskusjoner. Fjørtoft (2015) hevder at det er vanskelig å forene rettferdighet og demokrati. Særlig for de mest marginaliserte og utestengte kan det være vanskelig å fremme sine rettferdighets krav. For det første må de

identifisere og beskrive hva uretten består i, deretter skal kravene fremmes et sted eller i et forum. Selv om vi ser tendenser til at brukernes stemmer kommer fram på andre måter enn før, for eksempel gjennom inkluderende forskning og tjenestetutvikling er det et uavklart spørsmål hvilke stemmer som blir hørt, og hvilke stemmer som fortsatt ikke er hørt. Som Fjørtoft (2015) påpeker, kan demokratiske prosesser reprodusere ulikhet. Fjørtoft argumenter for at Marta Nussbaums tenkning om å skape mulighetsbetingelser kan være en vei inn til representasjonelle muligheter for bla politisk og samfunnsmessig deltakelse som grunnlag for videre representasjon. Capabilities viser til muligheter og ikke evner (capacities). Dette betyr at den enkelte ikke må ha evnene som forutsettes, men at alle skal ha mulighetene. Nussbaum mener alle mulighetene er like sentrale, og hun er opptatt av samfunnets ansvar for å tilrettelegge for den enkelte og ikke den enkeltes evner til selv å kunne fungere (Lid 2017). Mulighetsbetingelser er funksjons betingelser som ligger til grunn for våre normative oppfatninger av hva det vil si å være menneske, og hva mennesket bør kunne velge å gjøre. De er på en måte før politiske krav som må oppfylles før rettigheter kan benyttes. Funksjonsbetegnelse 10 Kontroll over omgivelsene handler om at alle skal ha mulighet til å ha innflytelse over beslutninger som angår dem. Dette krever grunnleggende politiske rettigheter, som rett til politisk deltakelse, ytringsfrihet og organisasjonsfrihet (Lid 2017, s. 67,68).

Vernepleierens arbeid for å legge til rette for denne form for innflytelse er nødvendig for at folk skal benytte seg av rettighetene sine i demokratiske fora. Fjørtoft og Lid viser til at kapabilitetene kan fungere som en sjekklister på hva profesjoner må vurdere og legge til rette for når bruker skal inkluderes i representasjonelle demokratiske muligheter (Fjørtoft 2015, s. 82, Lid 2017). Flere av informantene viser til behov for disse før politiske prosessene, gjennom spørsmålene; hvordan lar vi stemmene deres telle? Hvordan få frem brukererfaringen? Informantene vet hva disse før politiske betingelsene er og hva som bør gjøres. I det at de ser dette og også tar ansvar, realisere de yrkesetiske verdier som rettferdighet, solidaritet og ansvar (FO, 2015, s.5).

### **Å styrke sivile rettigheter for aktørskapet**

Sivile rettigheter grunnlaget i medborgerskapet. Funnene i min studie knyttet til uklar representasjon på tjeneste og systemnivå kan ses som et uttrykk for at sivile rettigheter er utfordret. Sivile rettigheter er nødvendig for å fremme politiske og sosiale rettigheter, og

politiske rettigheter er nødvendig for å fremme sosiale og sivile rettigheter (Glørstad 2019). At sivile rettigheter er truet slik det sees i mitt materiale er også funnet i en stor europeisk studie (Halvorsen et al 2017) hvor forskerne spurte hvilken grad nasjonal politikk styrker personer med funksjonsnedsettelse sine muligheter for å utøve sitt aktive medborgerskap. Aktivt medborgerskap er beskrevet med dimensjonen trygghet, autonomi og innflytelsesmuligheter. I mitt materiale er det særlig autonomi og innflytelse dimensjon som er utydelig og fraværende. Autonomi handler om i hvilken grad offentlig politikk tillater medborgerne å være kapable å utøve autonomi, definere deres behov og gjøre deres egne valg og forfølge det type liv de har grunn til å verdsette. Innflytelses dimensjonen handler om hvordan offentlig politikk skaper betingelser for medborgeres innflytelse og deltakelse i deliberasjon og beslutningstaking, relatert til tjenester eller andre rettigheter de har og kan kreve, eller i retning av offentlig politikk mere generelt.

Et felles element for alle tre dimensjonene er om offentlig politikk muliggjør målet om å øke medborgeres aktørskap; «sense of their own agency, their ability to act, participate in and be in charge of their own life» (Lister 2003,39 gjengitt i Halvorsen et al 2017). Halvorsen et al (2017) bruker et institusjonelt perspektiv for å forstå hvordan aktørskapet kan fremmes. De formulere det slik:

Tabell 5. En overordnet modell for betingelsene for aktivt medborgerskap beskriver de slik

Strukturer Grunnleggende betingelser	Prosesser Medierende mekanismer	Utkomme Graden av aktivt medborgerskap i praksis
Funksjonshemming Politikk Markedet, sivilsamfunnet og lokale kommuner Familie og nettverk Personen med en funksjonsnedsettelse	<b>Politikk implementering og koordinering</b> <b>Arbeidsgiver praksiser, mobilisering av lokale ressurser og nettverk</b>  <b>Det aktive aktørskapet til personer med funksjonsnedsettelse</b>	1. Trygghets dimensjonen 2. Autonomi dimensjonen 3. Innflytelses dimensjonen  Det er sirkulære mekanismer mellom disse dimensjonene

I mitt materiale ser det ut for at det er faktorer på det medierende nivået; politikk implementering; arbeidsgiver praksiser og mobilisering av lokale ressurser som kan være med å hemme realisering av brukermedvirkning. Og som igjen gjør at målene om å fremme aktivt medborgerskap ikke får tilstrekkelig prioritet når beslutningstagere tar beslutninger - målene

blir dårlig integrert med andre mål eller blir usynlige. Sammen med manglende representasjon/ mangel på stemmer fra personer med utviklingshemming gjør det vanskelig å prioritere mål om aktivt medborgerskap. Det er dermed lokale politiske hindringer for deltakelse på like vilkår. Disse hindringen uttrykkes i min tabell 4, med funnene knyttet til strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske faktorer som hemmer eller fremmer brukermedvirkning viser. Med de mangler som er beskrevet når det gjelder brukermedvirkning, kan en si at det er en vei igjen til aktivt medborgerskap, mangle lever med et avgrenset medborgerskap restricted citizenship (Lindquist, Sepulchre & Schuller 2017).

## 6.0 Avslutning

### Oppsummering

Jeg spurte om hva som kjennetegner vernepleierens erfaringer med brukermedvirkning, og hva som hemmer og fremmer medvirkning. Vernepleierne ønsker mere brukermedvirkning og de mener det er nødvendig å se på både strukturelle, prosessuelle og profesjonsetiske forhold. Slik Halvorsen et al 2017 beskriver aktivt medborgerskap er det er nært CRPD artikkel 1 og 3 som vektlegger betydningen av full og effektiv deltakelse i samfunnet på lik linje som andre. Artikkel 25 handler om å medvirke i egne habiliterings prosesser. Mine funn knyttet til varierende grad av vektlegging av brukermedvirkning kan tyde på at de representasjonelle betingelsene og de menneskerettslige tilnærmingen har en vei å gå for å realisere medborgerskapet. NOU 2001:1 Fra bruker til borger viste viktigheten av å legge inn en bredere demokratisk representasjon mulighet. Brukermedvirkning kan styrke demokratisk deltagelse, muligheter for selvbestemmelse og et aktivt medborgerskap. Og å argumentere demokratisk for deltakelse på like vilkår / og fullt medborgerskap kan styrke brukermedvirkning som en vei til dette.

### Metodiske refleksjoner

Problemstillingen og forskningsdesign: Intervjuguide og analyseprosess.

I løpet av arbeidet med denne oppgaven har jeg reflektert knyttet til problemstillingen. Spørsmålet om hva som kjennetegner Vernepleier erfaringer med brukermedvirkning på de ulike nivåene kunne vært mere konkrete. Selv om jeg konkretiserte i intervjuguiden på nivåer, kunne det ha vært en styrke om jeg også hadde tatt utgangspunkt i funn fra tidligere studier knyttet i forhold ved den ansatte, som holdninger og kunnskap og undersøkt dette mer i dybden. Det gjelder også hva ledelse og organisasjonskultur kan bety. Videre hadde det vært en styrke om jeg hadde undersøkt nærmere hvordan vernepleierne filtrer valg; hvilke ønsker fra bruker som velges bort. Jeg ser jeg kunne stilt flere oppfølgingsspørsmål til brukerrådene informantene beskrev. Noen av de momentene jeg har nevnt her - kan undersøkes i studier med i studier med mindre strukturert tilnærming. I deduktive tilnærminger som jeg startet med er det alltid noe som velges bort - disse "overflødige dataene" kunne undersøkes nærmere.

Intervjudata er konstruert sammen med deltakerne, min forforståelse og teoretiske bakgrunn.

Som jeg har nevnt skiller Granheim på manifeste og latente uttrykk for mening. Det hadde vært interessant å følge dette, særlig latente uttrykk i større dybde enn det jeg har gjort. Det manifeste innholdet er beskrevet og drøftet, men i mindre grad det latente.

Intern validitet handle om forskningsspørsmålene mine har relevant med tanke på å bringe ny kunnskap på feltet, og om den metodiske fremgangsmåten for å få svar på disse er relevant og tilslutt om analysemetode er relevant i forhold til forskningsmaterialet i studien. Jeg har berørt disse punktene ovenfor og tenker at de svarene jeg fikk på forskningsspørsmålet har gitt oversikt over relevante faktorer, som kan undersøkes nærmere. Jeg vil anta at det er ulike oversikt over relevante faktorer, som kan undersøkes nærmere. Jeg vil anta at det er ulike kulturer for brukermedvirkning, men brillene jeg har gitt kan være en vei å undersøke dem.

## Litteratur:

Andersen, J. (2019). Brukermedvirkning som innflytelse og deltakelse – en studie av omsorgsleders vurderinger. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2) 1-14

Askheim, O.P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid*. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi? Oslo: Gyldendal Akademisk.

Askheim, O.P. (2014). Vernepleieren som aktør for en «empowermentorientert praksis. I Ellingsen red *Vernepleiefaglig kompetanse og faglig skjønn*. Oslo: Gyldendal

Askheim, O.P. (2017). Brukermedvirkningsdiskurser i den norske velferdspolitikken. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 20(2), <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2017-02-03>.

Arnstein, S. (1969, 2007). «A Ladder of Citizenship participation». *Journal of the American Institute of Planners* 35(4), 216-224

Backe-Hansen, Elisabeth (2001). *Rettferdiggjøring av omsorgsovertakelse. En beslutningsteoretisk analyse av barneverntjenestens argumentasjon i en serie typiske saker om små barn*. NOVA Rapport 2(01). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.

Bakke, T. (2009, 26. august). Brukermedvirkning på tre ulike nivå. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-p-a-tre-ulike-niva>

Bakken, T.L. (2020). *Håndbok i miljøterapi*. Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming. Oslo: Universitetsforlaget

Barnes, M. & Cotterell, P. Red (2012). *Critical perspectives on user involvement*. Bristol: The policy press.

Berg, B. (2015). Velferdsstatens sikkerhetsnett. I I. T., Ellingsen, I., Levin, B., Berg, og L. C., Kleppe (Red.). *Sosialt arbeid – en grunnbok* (s. 65-78). Oslo. Universitetsforlaget

Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, G. V. & Stefánsdóttir, Á. (2014). 'It's my life'. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(1), 5-21. <https://doi:10.1177/1744629514564691>



Boje, T.P. (2017). *Civilsamfund, Medborgerskap og Deltagelse*. København: Han Reizetels forlag.

Deguara, M., Jelassi, O., Micallef, B. & Callus, A.-M. (2012). How we like to live when we have the chance. *British Journal of Learning Disabilities*, 2(40), 123-127.  
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00743.x>

Duffy, S. (2003). *Keys to citizenship: a guide to getting good support services for people with learning difficulties*. Birkenhead: Paradigm.

Eika, K, H. (2016). Hva med de sosiale dimensjonene? - Kvalitetsindikatorer i velferdstjenestene. *Tidsskrift for velferdsforskning*. 19(4), 359-365. <https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2016-04-05>

Ekeland, T. J. & Heggen, K. (2007). *Mestring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* Oslo: Gyldendal Norske Forlag.

Evans, T. (2015) Street-level bureaucracy, management and the corrupted world of service. *European Journal of social work*, 19(5), 602-615

Fjeldal, K.S., Hovstø, A.G. & Bachke, C. (2013). Normalisering, livskvalitet og brukermedvirkning i dagsenter for utviklingshemmede. *SOR-rapport*, 59(5), 32-45. Hentet fra <https://www.napha.no/content/14977/Normalisering-livskvalitet-og-brukermedvirkning-i-dag-senter-for-utviklingshemmede>

Fjetland, K. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*. Oslo, Universitetsforlaget.  
<https://doi.org/10.18261/issn.2464-3076-2018-02-04>

Fjørtoft, K. (2010). Rettferdighet, et spørsmål om verdighet. I B Halså og A. Hellum (red) *Rettferdighet*. Oslo: Universitetsforlaget

Fjørtoft, K. (2015) Rettferdighet som deltakelse på like vilkår. *Agora*, 32 (2-3), s.22-39

FN (1948). *Verdenserklæringen for Menneskerettigheter*. Hentet fra <https://www.fn.no/Tema/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>

FN (2006)/ BLI (2013). *FN-konvensjon om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse*. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf).

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten. (2016). (FOR-2016-10-28-1250) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>

FO (2015). *Yrkesetisk grunnlagsdokument* for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere. Oslo: Fellesorganisasjonen

Folkehelseinstituttet. (2015). *Modell for kvalitetsforbedring*. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-for-kvalitetsforbedring>

Fraser, N. (2007). Re-framing justice in a globalizing world. I Terry Lovell (Red.) *(Mis)recognition, social inequality and social justice* (s. 17-35). Oxon: Routledge.

Fraser, N. (2009). *Scales of justice. Reimagining political space in a globalizing world*. New York: Columbia University Press.

García, I, E., O'Brien, P., McConkey, R., Wolfe, M. & O'Doherty, S. (2014). Identifying the Key Concerns of Irish Persons with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(6), 564-575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099>

Garsjø, O. (2008a). *Institusjonssosiologi – perspektiver på helse- og omsorgsinstitusjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Garsjø, O. (2008b). *Institusjon som hjem og arbeidsplass - et arbeidstaker- og brukerperspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Glørstad (2019). «Min stemmeteller også». Politisk medborgerskap for personer med utviklingshemming. I U.S. Goth red *Verdier og visjoner. Profesjonalitet i praksis*. Oslo: Cappelen

Grunden (2020) <http://grunden.se/>

Gilje, N. & Grimen, H. (2011). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi* (14. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>

Graneheim, U.H., Lindgren, B.M & Lundman B. (2017) Methodological challenges in qualitative content analysis. A discussion paper. *Nurse education today*, 56, 29-34.

Haigh, A., Lee, D., Shaw, C., Hawthorne, M., Chamberlain, S., Newman, D. W., . . . Beail, N. (2013). What Things Make People with a Learning Disability Happy and Satisfied with Their Lives: An Inclusive Research Project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 26-33. <https://doi.org/10.1111/jar.12012>

Halvorsen, R., Hvinden, B., Bicenback, J., Ferri, D. & Rodriguez, A.M.A. (2017).

Introduction: Is public policy in Europa promoting the Active Citizenship of persons with disability. I Halvorse, R., Hvinden, B., Bicenback, J Ferri, D. & Rodriguez, A.M.A.(Red.), *The Changing Disability Policy System: Active Citizenship and Disability in Europe* Volume 1. (s.1-12). New York: Routledge.

Huby, G., Johnsen, L., Langsholt, L.E., Klubben, M (2018). Hvordan praktisere brukermedvirkning uten brukeren? Organisatoriske utfordringer for brukermedvirkning i

helse og omsorgstjenester i rus og psykiatrifeltet. *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 2 (4),296-312

Guddingsmo, H. (2020) Selvbestemmelse som gave. *Fontene forskning* 1/2020.

<https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/selvbestemmelse-som-gave-6.19.752971.6007eaf758>

Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» - Opplevelsen av selvbestemmelse i et bofelleskap. I J.Tøssebro, red *Hverdag i velferdsstatens bofelleskap*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gustavsen, (2014). Utviklingshemming og deltakelse. Politikk og Teori. (s. 32-49). I Ellingsen (Red). *Utviklingshemming og deltakelse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Haukelien, H., Vargheim, I. & Hvitsand (2015) *Kraftsentre for brukermedvirkning?*

Evaluering av de regionale brukerstyrte sentrene. Bø: Telemarksforskning.

<https://kbtmidt.no/wp-content/uploads/2017/07/Evalueringsrapport-Telemarksforskning.pdf>

Haugen, Y,L.S., Envy, A., Borg, M., Ekeland, T,J. & Anderssen, N.(2016). Discourses of service user involvement in meeting places in Norwegian community mental health care: a dis-course analysis of staff accounts. *Journal Disability & Society*, 31(2), 192-209.

<https://doi.org/full/10.1080/09687599.2016.1139489>

Helsebiblioteket. (2015, 20.august). Modell for kvalitets forbedring. Hentet fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/metoder-og-verktoy/modell-for-kvalitetsforbedring>

Helsedirektoratet (2007). Hvordan kommer vi fra visjoner til handling? ..Og bedre skal det bli  
Praksisfeltets anbefalinger for å oppnå god kvalitet på tjenestene i sosial og helsetjenesten.

Oppfølging av « ..og bedre skal det bli!» Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial og helsetjenesten (2005-2015) IS -1502 Veileder Oslo: Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/645/Hvordan-kommer-vi-fra-visjoner-til-handling-og-bedre-skal-det-bli-IS-1502.pdf>

Helsedirektoratet (2014). Nasjonal Veileder Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator.

Helsedirektoratet, (2017). Om brukermedvirkning, s. 1-3  
<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>

Helsedirektoratet (2017). Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse – og omsorgstjenesten (Veileder IS- Is- sist endret 13.06. 2017). Hentet fra:  
<https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/ledelse-og-kvalitetsforbedring>

Helsedirektoratet (2019). Veileder Oppfølging av personer med store og sammensatte behov  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/myndiggjorte-pasienter-brukere-fagpersoner-og-team#ledere-ma-legge-til-rette-for-myndiggjorte-pasienter-og-brukere>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet*. Rapport fra Landsomfattende tilsyn. Hentet fra [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/upload/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4\\_2017.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/upload/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf)

Hoole, L. & Morgan, S. (2011). 'It's only right that we get involved': service-user perspectives on involvement in learning disability services. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 5-10. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2009.00563.x>

Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv – honnørord med lavt presisjonsnivå. I Willumsen, E (red.): *Brukerens medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene* (s. 15-33). Oslo: Universitetsforlaget.

Hutchinson, G.S. og Oltedal, S. (2017). *Praksisteorier i Sosialt arbeid*. Oslo: Universitetsforlaget

Jenssen, A.G. (2009). Brukermedvirkning i sosialtjenesten: En studie av sosialarbeidernes perspektiv. Doktorgrad, Institutt for sosialt arbeid, Trondheim: NTNU

Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode (4. utg.)*. Oslo: Abstrakt.

Kittelsaa, A. (2008). *Et ganske normalt liv: Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse* (Doktoravhandling, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, Trondheim). Hentet fra [https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/267648/124608\\_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/267648/124608_FULLTEXT01.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Kjellevoid, A. (2006). Idealet om brukerorientering i helse- og sosialtjenesten. *Lov og Rett*, 45(1), 3-25. Hentet fra [https://www-idunn-no.ezproxy.vid.no/lor/2006/01-02/idealet\\_om\\_brukerorientering\\_ihelse\\_og\\_sosialtjenesten\\_-\\_fagfellevurdert\\_ar](https://www-idunn-no.ezproxy.vid.no/lor/2006/01-02/idealet_om_brukerorientering_ihelse_og_sosialtjenesten_-_fagfellevurdert_ar)

Kojan, B.H. (2016). Er Nancy Frasers rettferdighetsteori nyttig for sosialt arbeid? *Fontene Forskning* 9, (2), 54-67. Hentet fra <https://fonteneforskning.no/pdf-15.49750.0.3.5131f9d3d1>

Konsmo T, de Vibe M, Bakke T, Udness E, Eggesvik S, Norheim G, Brudvik M, & Vege A.. (2015). *Modell for kvalitetsforbedring – utvikling og bruk av modellen i praktisk forbedringsarbeid*. Notat – 2015. Kunnskapssenteret ISBN 978-82-8121-500-9. Hentet fra: <https://www.fhi.no/publ/2015/modell-for-kvalitetsforbedring--utvikling-og-bruk-av-modellen-i-praktisk-fo/>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kymlicka, W. (2002). *Contemporary political philosophy, an introduction*: Oxford University Press.

Launes, A. & Rognlie, J. A. (2012). *Omsorgsfeltets "hviskelek". Er det samsvar mellom den standard som settes i lovverket og den praksis vi finner ved å intervjuje tjenesteytere ute i kommunene?* Utgitt i samarbeid med Helsedirektoratet, Sørlandet sykehus HF og Fellesorganisasjonen (FO). Hentet 2.05.19 fra <https://naku.no/sites/default/files/Prosjektrapport%202012%2010%2019.pdf>

Lid, I.M. (2017a). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187-202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>.

Lid, I.M. (2017b). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene forskning*, 10(1), 16-28. Hentet fra <http://fonteneforskning.no/pdf-15.55946.0.3.b855515135>

Linde, S. & Nordlund, I. (2015). *Innføring i profesjonelt miljøarbeid. Systematikk, kvalitet og dokumentasjon*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Lindquist, R Sepulchre, M, and V. Schuller (2017). To what extent is the assistance and support provided by social services capable of enhancing Active Citizenship for persons with psychosocial disabilities? A comparative perspective. In R. Halvorsen, B. Hvinden, J. Bickenbach, ,D. Ferri, and A.M. G. Roriguez *The changing disability Policy System* : Active Citizenship and Disability in Europe Volume

Lipsky, M. (1980 2010). *Street-level bureaucracy: dilemmas of the individual in public services* (30 utg.). New York: Russell Sage Foundation.

Lister, R. (1998). Citizenship on the margins: Citizenship, social work and social action. *European Journal of Social Work*, 1(1), 5-18. <https://doi.org/10.1080/13691459808414719>

Lorentzen, P. (2007). «Selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv». I Ellingsen, K. E. (red). *Selvbestemmelse. Egne valg og andres verdier*. Universitetsforlaget. Oslo

Malterud, K. (2017) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*, 4. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.

Marshall, T H. (1950). Citizenship and Social Class. I Marshall, T. H. (red.), *Citizenship and Social Class and Other Essays*. Cambridge: University Press.

Melbøe, L. Fylling, I., Gjertsen, H. & Fedreheim, G.E. (2020). Selvbestemmelse for personer med utviklingshemming: Kan kjønn og alder forklare noe av variasjonen? *Fontene forskning*, 13(1),32-45

Mestring.no (2018). Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring i helsetjenester. Samvalg – en form for individuell brukermedvirkning <https://mestring.no/samvalg-en-form-for-individuell-brukermedvirkning/>

Mestring.no (2018). Brukermedvirkning. [https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestr\\_2\\_./](https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestr_2_./)

NAKU (2018). Brukerråd og selvbestemmelse i Skedsmo kommune. <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-mitt-valg>

NAKU (2019). Medbestemmelse med brukerråd - innledning av Thomas Hjelle og Elisabeth Antonsen. Om utprøving av brukerråd i Skedsmo <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-medbestemmelse-med-brukerr%C3%A5d>

NAK (2020). Dagsenter <https://naku.no/kunnskapsbanken/dagsenter>

NAKU 2020). Avlastning <https://naku.no/kunnskapsbanken/avlastning>



NAKU (2020) Selvbestemmelse. Beslutningsstøtte i hverdagen og profesjonell praksis. Del 8 av 8. [https://www.youtube.com/watch?v=\\_RqOdX8Nyzc&feature=emb\\_title](https://www.youtube.com/watch?v=_RqOdX8Nyzc&feature=emb_title)

Nonnemacher, S.L. & Bambara, L.M. (2011). "I'm supposed to be in charge": selfadvocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and developmental disabilities*, 49(5), 327-340. <http://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.327>

NOU 2016:17. (2016). *På lik linje*. Åtteløft for å fremme rettsikkerhet for personer med utviklingshemming. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/.../no/.../nou201620160017000dddpdfs.pdf>

NOU (2001:22) *Fra bruker til borger*. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Sosial og helsedepartementet. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>

Nussbaum, M.C. (2007). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, Mass: Belknap Press.

Owren og Linde (2011). Inviterende og insisterende praksiser. I T. Owren og S. Linde Red. *Vernepleiefaglig teori og praksis*. Oslo: Universitetsforlaget

Olsen, T. (2003). -Litt av en jobb! En studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming. (NF-rapport 12/03). Bodø: Nordlandsforskning.

Olsen, B.C.R. (2006). Avlastning – et tilbud med mange fasetter. I: Askheim, O. P., Andersen T og Eriksen J. (red): sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse. Oslo: Gyldendal.

Rappana Olsen, R. (2017). Om å vite best...sammen - brukermedvirkning i helse- og sosialsektoren. I Stamsø, M.A. Stamsø (red.), *Velferdsstaten i endring - om norsk helse- og sosialpolitikk* (3. utg., s. 216-241). Oslo: Gyldendal akademisk.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Sandvin, J.T. & Hutchinson, G.S. (2014a). *Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming: et livsløpsperspektiv* (UiN rapport 8/2014). Bodø: Universitetet i Nordland. Hentet fra <https://naku.no/sites/default/files/UiN%20rapport%208-2014.pdf>

Sandvin, J. T. (2014b). «Utviklingshemmet av hvem?». I Ellingsen, K. E. (red.) *Utviklingshemming og deltakelse*. Universitetsforlaget

Sandvin, J.T. (2017). Velferd og medborgerskap. I A.M. Støkken & E. Willumsen (Red) *Brukerstemmer, praksisforskning og innovasjon*. Kristiansand: Portal Akademisk

Skau, G.M. (2013). *Mellom makt og hjelp*. Oslo: Universitetsforlaget

Sigstad, H.M.W. (2007). Brukermedvirkning- alibi eller realitet? *Tidsskrift for den norske legeforening* 124(1), 56-60

Skarstad, Kjersti (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Slettebø, T., Brodtkorp, E , Dalen, H. (2012) Brukernes erfaring og syn på kollektiv brukermedvirkning. *Fontene Forskning*, 1, 43-55. Hentet fra <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/brukernes-erfaringer-og-syn-pa-kollektiv-bruke-rmedvirkning-6.19.264684.366ac4207a>

Solbjør. M, Steinsbekk, A. (2011). Brukermedvirkning i sykehusavdelinger – helsepersonellens erfaringer. *Tidsskrift for Norges Legeforening 2011(131)*, 130-131. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.10.0471>

Solbu Trøttestad, H. (2014). Aktivt medborgerskap i skandinaviske skoler og sykehjem. *Institutt for samfunnsforskning*. Notat 2014:004

Solheim, L. J. (2001). Brukere i møte med hjelpeapparatet. I M. Sandbæk (red.), *Fra mottaker til aktør*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Solheim, L. J. (1996). Sosialhjelp og vern av sjølvrespekten. I K. Halvorsen (red.), *Mestring av marginalitet*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag as.

Sosial- og helsedirektoratet. (2005). ...Og bedre skal det bli? *Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten Til deg som leder og utøver*. (Veileder IS-1162/2005). Hentet fra

<https://www.napha.no/multimedia/2007/nasjonal-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial--og-helsetjenesten-og-bedre-skal-det-bli-2005-2015.pdf>

Sosialt utviklingscenter (2020). Brukerinflydelse. Danmark, <http://www.brugerindflydelse.dk/>

Strømsnes, K. (2003). *Folkets makt, medborgerskap, demokrati og deltagelse*. Oslo: Gyldendal

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse- en innføring i kvalitativ metode* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Tøssebro, J. (2014) Trender i utviklingshemmedes levekår. I K.E. Ellingsen Red. *Utviklingshemming og deltagelse*. Oslo:Universitetsforlaget

Ulvestad, A.K. Henriksen, A.K. Tuseth, A.G. & Fjelstad, T. (2007). *Klienten- den glemte terapeut. Brukerstyring i psykisk helsearbeid*. Oslo: Gyldendal

Vabø, M. (2014). Bakkebyråkratiet: der emosjonelt arbeid blir politikk. I: M. Vabø & S. I. Vabo (Red.), *Velferdens organisering* (s. 29 – 46). Oslo: Universitetsforlaget.

Wehmeyer, M. Garner, N. (2003). «The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning.» *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities* 2003, vol. 16, issue 4, s. 255-265

Vold Hansen, G. & H. Ramsdal (2015). Brukermedvirkning og samarbeid- vanskelige mål å kombinere? *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 12,(3) 196-205

Wyller, T. (2011). *Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis*. I .S.A. Christoffersen. *Profesjonsetikk. Om etiske perspektiver i arbeid med mennesker*. 2 utg. Oslo Universitetsforlaget.

Østenstad, B. H. (2006). «Grunnverdier og grunnbegreper i debatten om bruk av tvang mot utviklingshemmede og demente». *Nordic Journal of Human Rights* 04/2006 s. 343-361

## VEDLEGG

---

### Vedlegg 1- Intervjuguiden

**Nedenfor er intervjuguiden i sin helhet.**

#### I Innledning.

- 1 Fortell litt om deg selv, bakgrunn og erfaringer og hvor lenge du har jobbet her?
- 2 Hva setter du mest pris på med jobben? Hvorfor setter du pris på det?
- 3.a Hva har du nådd frem med i jobben som du er mest begeistret av i det siste? Hvorfor har du nådd frem med det og hvorfor gjør de deg begeistret?, Har du en suksesshistorie når det gjelder brukermedvirkning og andre seire som du vil snakke om?
- 3.b Hvilke utfordringer jobber dere med nå, hvor er det røyner? Hva tror du er årsaken?, Har du/ dere funnet løsninger?

#### II Begreper og områder for brukermedvirkning, hva fremmer og hemmer. ( ikke spurt om)

4. Vil du fortelle litt om hvordan du bruker ord som deltakelse, aktivitet, selvbestemmelse og brukermedvirkning? Vi legger jo ofte litt forskjellig mening i dem. Har du laget deg noen forskjeller på dem? Har du noen eksempler?
- 5.a Kan du fortelle litt om hvordan en dag ser ut for dine brukere når det gjelder deltakelse, aktivitet, selvbestemmelse, medvirkning og brukermedvirkning?
- 5.b Hvordan ser du at bruker/ tjenestemottaker opplever økt mestring, kontroll og livsglede ved å oppleve brukermedvirkning? Då tenker jeg på i de daglige gjøremål og ting bruker foretar seg.

6 .Hvordan støtter du, hjelper du bruker, for å bestemme selv i det daglige? 7 Korleis er din mulighet til å ivareta bruker sin mulighet i for å medvirke i det daglige?

8. Hvilke områder skjer selvbestemmelse og brukermedvirkning på og hvordan? På hva områder kan brukere medvirke på, I utforming av dagsplanen, i valg av aktiviteter på dagsplanen (kan bruker velge å delta på planlagt aktivitet?) Har bruker lagt inn forskjellige valgmuligheter? Hvordan kan bruker velge helt nye andre aktiviteter?

Hvordan kartlegger dere interesser og ønsker, (I små og store hverdagsaktiviteter)? I dagliglivets ADL (hvordan?), i endringer i fritid, i dagaktiviteter, i arbeid, osv., Deltakelse i frivillighet, lokalsamfunnet, deltakelse i brukerorganisasjoner og lignende?

9.a Hvordan ser du på mulighet for at brukeren får prøve og feile i det daglige og i hvilke situasjoner?

9.b Korleis synes du at du kan støtte bruker til å våge og prøve og kanskje feile i sine beslutninger?

### III utfordringer med brukermedvirkning.

10. Hvilke forhold eller hva er det som gjør at du ikke får lagt til rette for brukermedvirkning du synes bør være tilstede?

11. Hvordan uttrykke brukere at de ikke får delta, medvirke, bestemme?

12. Er det noen særlige forhold som du synes begrenser brukermedvirkning mest?

Er det områder hvor det skulle vært mere brukermedvirkning? Hvordan tenker du at dette kan oppnås?

### IV Brukermedvirkning på individnivå, tjenestenivå og systemnivå.

13.a Hvilke erfaringer har du med individuell plan og brukermedvirkning? Hvordan bruker dere individuell plan eller ansvarsgruppemøter her?, Hva er bra og hva tenker du kan videreutvikles? , Hvordan? Bli/ er bruker invitert på disse møtene?

Bli/ er pårørende invitert på disse møtene?

13.b. Hvilke systemer (for eksempel års hjul?) har dere laget for å prøve å sikre systematisk brukermedvirkning og oppfølging? Hvor ofte evaluerer dere tjenestene?

14. Bruker dere formelle brukersamtaler? Jeg tenker på at bruker skal tas med på råd i tjenesteutforming. Har avdeling andre fora for brukermedbestemmelse for sin hverdag?

Hvilke og hvor ofte? Hvordan sikres det at svakt fungerende brukere blir ivaretatt i forhold til brukermedvirkning?

15.a Har dere systematiske samarbeidsmøter med pårørende/verge, hvilke og hvor ofte?

Har avdelingen andre fora for samarbeid med pårørende, hvilke og hvor ofte? Hva er innholdet på disse møtene? Hvordan blir brukermedvirkning diskutert? Hva er foreldrene/verge opptatt av angående brukermedvirkning?

15.b Har du eksempler på hvordan brukere og pårørendes erfaringer har vært med på å forbedre tjenestene?

16. Det er jo slik at Kommunen skal sørge for at representanter for brukere blir hørt ved utformingen av tjenester – for eksempel gjennom brukerorganisasjoner kommunens helse- og omsorgstjeneste. Brukerutvalg, møter, høringer og deltakelse i prosjekter er jo slike veier for innflytelse. – Er dere koblet på noen slike former for brukerrepresentasjon?

-Er det noen av foreldrene eller brukerne som er medlem av NFU, LUPE, UPS and Downs, FFO, og osv.? - deltar miljøterapeuten i slike eller andre organisasjoner for å fremme brukers sak og medvirkning. For eksempel fagorganisasjoner, frivillighet?

V. Dokumentasjon av brukermedvirkning.

17. Korleis er ditt syn på å dokumentere brukers mulighet for medvirkning?

Korleis kan du som ansatt dokumenter at bruker har fått medvirke i de daglige gjøremålene?

18. Har du noe du vil sei om brukers mulighet til å medvirke i det daglige arbeid som jeg ikke har stilt spørsmål om?

Tusen takk for at du tok deg tid og dele dine verdifulle tanker med meg 😊

## Vedlegg 2- Brev til de tre første deltakerne

Fra: Ørjan Klungtveit.

Dato 24.10.2018.

6247 Saudaveien

5585 Sandeid

Til: Den det gjelder

XXXXXX

XXXXXX

**Vil dere bidra med økt kunnskap om brukermedvirkning i tjenester til utviklingshemmede?**

Mitt navn er Ørjan Klungveit jeg er bosatt i Sola kommune og er student ved masterstudiet i medborgerskap og samhandling i regi av VID Vitenskapelige høgscole i Sandnes (<https://www.vid.no/studier/medborgerskap-og-samhandling-master/>). I den forbindelse skal jeg skrive en masteroppgave på temaet:

*Hva forteller ansatte om mulighet for brukermedvirkning i tjenester for utviklingshemmede.*

Jeg var ferdig utdannet Vernepleier i 2002. Etterpå tok jeg videreutdanning i sosialpedagogikk. Nå er jeg fulltids student hos VID Vitenskapelige høgscole i Sandnes, der holder jeg nå på å fullføre siste året på masterutdanningen. Der har jeg og tatt videreutdanning i håndtering av utfordrende atferd for personer med psykisk utviklingshemming.

Som yrkesbakgrunn har jeg jobbet mange år med personer med utviklingshemming og noen år i psykiatrien. Har og prøvd meg i arbeid på en sykeheim, og medelever arbeid for vanskeligstilte. Har og hatt arbeid som støttekontakt for en person med utviklingshemming og en person i regi av barnevernet.

Mitt største interessefelt er arbeid for mennesker med utviklingshemming. Jeg ønsker å forske i feltet hva ansatte vet og kan fortelle om brukermedvirkning. Det foregår mye godt arbeid og jeg er opptatt av deres fortellinger om dette. Samtidig er det viktig å sette søkelys på å høre deres tanker om, hva som kan hemme eller fremme mulighet for brukermedvirkning, både på individ, tjeneste og systemnivå. Forhåpentlig vil denne kunnskap igjen komme brukere, ansatt og kommuner til nytte. Det er dessverre foreløpig lite forskning om ansattes syn på muligheter



for brukermedvirkning i tjenester til utviklingshemmede i Norge. Det er noen flere studier i barnevern og psykiatri om dette.

Dette masterprosjektet kan gjøre dere som vil være med til de første som er med å fortelle om brukermedvirkning i en slik intervjuundersøkelse. Og om dere ønsker å hjelpe meg så blir dere viktige i å bygge opp kunnskaper omkring hva ansatte forteller om brukermedvirkning i arbeid for personer med utviklingshemming.

I den forbindelse ønsker jeg å intervju omkring seks til tolv miljøterapeuter. Eller så mange som ønsker å delta. Jeg tenker både vernepleiere og andre som er ansatt i tjenester til utviklingshemmede (barnevernspedagoger, sosionomer, sykepleiere og lærere). Det hadde vært flott om ca. halvparten var vernepleiere. Jeg ønsker at de skal være miljøterapeuter som gir tjenester til personer med utviklingshemming, og da i området. moderat utviklingshemming.

Intervjuene vil finne sted i nærmeste fremtid, innenfor et par måneder. Jeg er fleksibel på hvor intervjuet kan foregå.

Jeg kan ta direkte kontakt med de miljøterapeutene som vil være med, og avtale nærmere dato for intervjuet og andre praktiske ting.

Jeg vil presisere at i henhold til lov om personvern §8 og NSD Norsk senter for forskningsdata vil det i datamaterialet ikke komme frem personidentifiserbare opplysninger verken direkte eller indirekte. Det vil gjelde i arbeidsprosessen og i masteroppgaven. Navnene til deltakerne vil bli anonymisert og avidentifisert. Slik de opplysningene/informasjonen jeg får ikke kan spores tilbake til bestemte personer eller steder. Kommer det frem opplysninger om brukere så vil opplysningene bli anonymiserte/avidentifiserte. Kommunen og plassen de

ansatte jobber i vil og bli anonymisert. Deltakeren/ deltakerne kan trekke seg når de måtte ønske det.

Min veileder er Vibeke Glørstad, høgskolelektor VID Vitenskapelige høgskole i Sandnes.

Om dere ønsker nærmere informasjon eller har noen spørsmål er det bare å ta kontakt. Du/ dere kan få kontakt med meg på telefonnummer: 90 81 49 14.

Og på e-post adressen: orjanklungtveit@gmail.com

Og adressen: Ørjan Klungtveit

L: 219 Slettestien 3

4050 SOLA

Håper dette virker interessant og att noen av deres ansatte ønsker å ta del i undersøkelsen!

Takk på forhånd for raskt svar og positiv tilbakemelding :)

Med vennlig helsing.

Ørjan Klungtveit.

## Vedlegg 3 - NSD standard brev til deltakerne

**Vil du delta i forskningsprosjektet.**

Hva forteller ansatte om mulighet for brukermedvirkning i tjenester for utviklingshemmede.

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å forske på ansatte sine opplevelser/ erfaringer angående brukermedvirkning. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

### **Formål.**

Dette masterprosjektet kan gjøre dere som vil være med til de første som er med å fortelle om brukermedvirkning i en slik intervjuundersøkelse. Og om dere ønsker å hjelpe meg så blir dere viktige i å bygge opp kunnskaper omkring hva ansatte forteller om brukermedvirkning i arbeid for personer med utviklingshemming. I den forbindelse ønsker jeg å intervju omkring seks til tolv miljøterapeuter. Eller så mange som ønsker å delta. Jeg tenker både vernepleiere og andre som er ansatt i tjenester til utviklingshemmede (barnevernspedagoger, sosionomer, sykepleiere og lærere). Det hadde vært flott om ca. halvparten var vernepleiere. Jeg ønsker at de skal være miljøterapeuter som gir tjenester til personer med utviklingshemming, og da i området. moderat utviklingshemming.

### **Problemstilling.**

Hva forteller ansatte om mulighet for brukermedvirkning i tjenester for utviklingshemmede.

### **Forskningsspørsmål.**

Hva forteller ansatte om områder/felt for brukermedvirkning vi har i arbeidet med personer med diagnosen moderat utviklingshemming i dag?

Hva forteller ansatte om mulighet for å praktisere brukermedvirkning i arbeidet med personer med diagnosen moderat utviklingshemming i dag?

Hva forteller ansatte om mulighet for å kvalitetssikre og dokumentere brukermedvirkning i arbeidet med personer med diagnosen moderat utviklingshemming i dag?

Hva forteller ansatte om hva som fremmer eller hemmer brukermedvirkning i arbeidet med personer med diagnosen moderat utviklingshemming i dag?

### **Ansvarlig for forskningsprosjektet.**

VID Vitenskapelige høyskole i Sandnes  
(<https://www.vid.no/studier/medborgerskap-og-samhandling-master/>). Er ansvarlig institusjon for forskningsprosjektet.

Min veileder er Vibeke Glørstad, høyskolelektor ved VID Vitenskapelige høyskole i Sandnes.

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta.**

Jeg har funnet hjemmesiden til Kommunen din og der har jeg funnet mailadressen til en person med ansvar for tjenester rettet mot utviklingshemmede og sendt forespørsel om å få kontakt med ansatte som jobber som miljøterapeuter i direkte arbeid med personer med utviklingshemming helst moderat psykisk utviklingshemming. Jeg har til nå kontaktet tre kommuner.

### **Hva innebærer det for deg å delta.**

Jeg vil bruke individuelt intervju. I intervjuet vil jeg spørre litt om din yrkesbakgrunn, litt om fritidsinteresser, om fagpolitikk og interesseorganisasjons arbeid relevant for profesjonen. Og om du er politisk engasjert og om du er involvert i frivillighets arbeid. Jeg vil ta opp samtalen på lydbånd. Samtalen tar omkring 70 minutter. Jeg spør også etter om du vet om noen av brukeren og pårørende er med på frivillighet eller med i organisasjoner rettet mot politikk eller organisasjoner som vil ivareta utviklingshemmede sine rettigheter.

### **Det er frivillig å delta.**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger.

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Dei som vil ha tilgang til opplysningen er min veileder høgskolelektor Vibeke Glørstad og meg master student Ørjan Klungtveit.
- Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data, jeg lagre datamaterialet på minnepenn innelåst i en safe.

I masteroppgaven skal det ikke komme frem personidentifiserbare opplysninger hverken direkte eller indirekte. Det vil gjelde i arbeidsprosessen og i masteroppgaven. Navnene til deltakerne vil bli anonymisert og aidentifisert. Slik de opplysningene/informasjonen jeg får ikke kan spores tilbake til bestemte personer eller steder. Kommunen og plassen de ansatte jobber i vil og bli anonymisert.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.6.2019. Men om prosjektet trenger mere tid vil datamaterialet bli lagret til masteroppgaven blir godkjent. Alle personopplysninger og eventuelle opptak vil ved prosjektslutt blir makulert og slettet. Personer i datamaterialet vil bli av identifiserbart og anonymisert etter transkripsjon.

Dine rettigheter.

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID Vitenskapelige høyskole i Sandnes har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- VID Vitenskapelige høyskole i Sandnes ved høyskolelektor Vibeke Glørstad og student ansvarlig Ørjan Klungtveit.
- Vårt personvernombud: Nancy Yue Liu. Spesialrådgiver VID  
nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost Personverntjenester@nsd.no eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Eventuelt student

(Forsker/veileder)

Vibeke Glørstad

Ørjan Klungtveit

---

## Vedlegg 4 - Godkjenning for personopplysninger

Til Ørjan Klungtveit

Sandnes

5. desember 2018

Vedrørende studentprosjekt ved masterprogram i medborgerskap og samhandling, Ørjan Klungtveit

Det er avklart fra VID sin side at Ørjan Klungtveit lagrer data innsamlet i forbindelse med masteroppgave prosjekt på privat lagringsenhet, PC, som er beskyttet med passord og nedlåst. PC-en har antivirusprogram som jevnlig oppdateres.

Viser for øvrig til Rutine for behandling av personopplysninger i forskning og studentoppgaver ved VID vitenskapelige høyskole.

Kristin Fjelde Tjelle

Dekan, Fakultet for helsefag Sandnes

VID

VID vitenskapelige høyskole

Pb 184 Vinderen NO-0319 Oslo

+47 990 90 005 post@vid.no

Faktura: fakturamottak@vid.no

Foretaksregisteret: NO 916 636 620

vid.no

## Vedlegg 5 - Samtykkeerklæring

### Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet, hva forteller ansatte om mulighet for brukermedvirkning i tjenester for utviklingshemmede. Og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju og det vil bli brukt lydopptaker

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 1.6.2019

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 6 - NSD godkjenning

### NSD Personvern

02.01.2019 14:15

Det innsendte meldeskjemaet med referansekode 720862 er nå vurdert av NSD.

#### **Følgende vurdering er gitt:**

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 02.01.2019 med vedlegg, samt i meldings dialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

#### **MELD ENDRINGER**

Dersom behandlingen av personopplysninger endrer seg, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. På våre nettsider informerer vi om hvilke endringer som må meldes. Vent på svar før endringen gjennomføres.

## **TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om politisk oppfatning og alminnelige personopplysninger frem til 01.06.2019.

## **LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a), jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

## **PERSONVERNPRINSIPPER**

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke videre behandles til nye uforenlige formål
- data minimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagring begrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## **DE REGISTRERTES RETTIGHETER**

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.



Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

### **FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre seg med behandlingsansvarlig institusjon.

### **OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Kajsa Amundsen

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)