

## **Ensomhet og et idiosynkratisk prekariat**

En multimodal tilnærming for økt forståelse, forebygging og redusering av ensomhet hos personer med utviklingshemming, i et medborgerskapsperspektiv.

Daniela Musli

VID vitenskapelige høgskole

Stavanger

Masteroppgave

Master i medborgerskap og samhandling

Antall ord: 28 281

Dato: 19. Mai. 2023

**Opphavsrettigheter**

Forfatteren har opphavsrettighetene til oppgaven.

Nedlasting for privat bruk er tillatt.

## Sammendrag

Denne studien undersøker ensomhet hos personer med utviklingshemming, i et kulturelt medborgerskapsperspektiv. Problemstillingen er: «Hva kjennetegner uttrykk for ensomhet i utviklingshemmedes visuelle kunstutøvelse, og hvordan kan disse kunstuttrykkene påvirke deres kulturelle medborgerskap»? Forskningsdesignen inkluderer en kvalitativ og multimodal tilnærming: «art- based visual research», som danner studiens data sammen med narrativer fra to semistrukturerte fokusgruppeintervjuer med ni respondenter. Analysen er utført i et hermeneutisk perspektiv, med tematisk analyse som metode.

Studiens resultater påpeker ensomhet som et vanskelig tema for respondentene. Barrierer for kommunikasjon ligger i fenomenets kompleksitet som individuell opplevelse og erfaring, i språkutfordringer samt i sosiale og kulturelle hemninger. Likevel, ved hjelp av visuell kunstutøvelse har studiens respondenter klart å fremkalle deres ensomhet erfaringer. Noen av disse erfaringene har vært situasjonsbestemte og forbigående, slik de fleste mennesker kan oppleve i livet. Andre hadde vært skremmende, kanskje til og med traumatiserende. Resultater viser at kunsten gjorde det lettere for respondentene å dele sine ensomhets erfaringer, men også til å åpne indre verdener. De kreative prosessene ga tilgang til ikke-verbale tanker og emosjoner. Blant livserfaringene som kom til sinne var det mobbing, bekymringer og angst, men også mestringsstrategier, resiliens og opprør.

Studiens resultater kan antyde at visuell kunstutøvelse kan være et nyttig kommunikativ verktøy i arbeid mot ensomhet hos personer med utviklingshemming. For det første, resultater viser at dialogen om ensomhet skapte samhold til kunstgruppen, nye relasjoner og økt mulighet for ytringsfrihet. I de kreative prosessene, ble respondentene bedre kjent med hverandre; det oppsto tilhørighet og læring. For det andre, visuell kunstutøvelse kan bidra i realisering av personsentrerte tjenester i helse- og omsorgstjenester. Studiens resultater viser at respondentenes erfaringer med ensomhet kom til overflaten sammen med viktige opplysninger om respondentenes tidligere livserfaringer, samt behov, ønsker og preferanser i et livsløpsperspektiv. For det tredje, kan visuell kunst være inngangen til en arena for

syssetting. Syssetting gir personer med utviklingshemming muligheten til autonomi, sosial inkludering, personlig utvikling og verdsette sosiale roller.

De strukturelle barrierene som finnes i samfunnet er resultatet av at det er majoriteten som har designet det, og dermed er systemet preget av stereotypier som opprettholder disse barrierene. Respondentenes visuelle kunsttrykk om ensomhet har således potensiale for den enkelte kunsttøvers identitetskonstruksjon og representasjon, fordi de kan flytte fokuset fra den nedsatte funksjonsevnen til anerkjennelse og respekt for ulikhet. Dermed kan kunsttrykk for ensomhet bidra til å fremme respondentenes kulturelle medborgerskap, som status og prosess.

**Nøkkelord:** Ensomhet, personer med utviklingshemming, inkluderende forskning, kulturelt medborgerskap, visuell kunst, kunstbasert metode.

## Abstract

This study examines loneliness in people with intellectual disabilities, from a cultural citizenship perspective. The research question is: «What characterizes utterances of loneliness in the visual art practice of intellectually disabled people, and how can these aesthetic expressions influence their cultural citizenship»? The research design is based on a qualitative and multimodal approach, which means that the study's data is the result of both the art-based visual research and the narratives from two semi-structured focus group interviews with nine respondents. The analysis is carried out within a hermeneutic framework while the applied method is thematic analysis.

The results of the study show that loneliness is a difficult topic for the respondents. In their case, communication is deficient due to verbal challenges, social and cultural inhibitions and, not least, due to the complexity of the phenomenon as an individual experience. Nevertheless, by performing visual art, the respondents managed to convey their experiences with loneliness.

Some of these experiences were situational and transient, like most people can experience. Others had been terrifying, perhaps even traumatizing. The results show that performing visual art made it easier for the respondents to share their experiences, as well as to open their inner worlds to other people. The activities related to the creative process facilitated access to thoughts and emotions not yet or very little expressed before. Physical, emotional or verbal abuse, concernment and anxiety are some of the experiences that surfaced while the respondents shared episodes from their own life, as well their opinions and feelings on loneliness. At the same time, coping strategies, resilience and opposition to cultural dominance have risen as recurrent themes. The study's results may suggest that visual arts performance is a useful communication tool in the effort to combat loneliness in the case of people with developmental disabilities.

Firstly, the results show that the discussion on loneliness has created cohesion within the art group and therefore new relationships have been established. It has also provided the

opportunity for the respondents to freely express themselves. During and through the creative processes, the respondents got to know each other better; feelings of belonging and learning arose. Secondly, visual art performance can contribute to the realisation of person-centred services in health and care services. The study's results show that the respondents' experiences of loneliness are accompanied by important information about their earlier life experiences, needs, wishes and preferences in a lifelong perspective. Thirdly, visual art can be the entrance to the employment arena. Employment gives people with developmental disabilities the opportunity to increase their autonomy, social inclusion, personal development and valued social roles.

The structural barriers in society are part of a system designed by the majority, and thus it is these barriers that are maintained by the system's stereotypes. The respondents' visual artistic utterances of loneliness have the potential for the construction and representation of an artist's identity, as they can shift the focus from the reduced functional ability to recognition and respect for diversity. In consequence, visual artistic utterances of loneliness can help to promote the respondents' cultural citizenship as both process and status.

**Keywords:** Loneliness, people with intellectual disabilities, inclusive research, cultural citizenship, visual art-based method.

## Forord

Denne masteroppgaven markerer slutten på noen intense år. Å være mor, kone, fulltidsstudent og arbeidstaker på samme tid har ikke alltid vært lett. Det er takket min familie og mine gode venner, Barihan Mostafa Celebi og Adina Haarr, jeg har klart alt sammen.

En stor takk går også til min veileder Vibeke Glørstad for hennes støtte, tålmodighet og pedagogisk engasjement.



# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning</b>	<b>1</b>
1.1	<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	2
1.1.1	Studiens tittel	4
1.2	<i>Samfunnsmessig og vernepleiefaglig relevans</i>	4
1.3	<i>Problemstilling</i>	6
1.4	<i>Avgrensing av studien og begrepsavklaring</i>	7
1.5	<i>Kunnskapsstatus</i>	9
1.5.1	Oppsummering av litteraturgjennomgang	13
<b>2</b>	<b>Teori</b>	<b>15</b>
2.1	<i>Ensomhet</i>	15
2.1.1	Solitude	16
2.1.2	Loneliness	17
2.1.3	Social isolation	20
2.1.4	Sosial støtte	21
2.2	<i>Kulturelt medborgerskap</i>	22
2.2.1	Forholdet mellom visuell kunstutøvelse og medborgerskap	26
<b>3</b>	<b>Metode</b>	<b>28</b>
3.1	<i>Vitenskapelig perspektiv og forforståelse</i>	28
3.2	<i>Forskningsdesign: triangulering</i>	31
3.2.1	Art based visual research	33
3.3	<i>Datainnsamling</i>	34
3.3.1	Strategi for utvalget	34
3.3.2	Fokusgruppeintervju	36
3.3.3	Transkribering	38
3.4	<i>Metodekritikk</i>	39
<b>4</b>	<b>Analyse</b>	<b>43</b>
4.1	<i>Tematisk analyse</i>	44
4.2	<i>Forskningsetiske vurderinger</i>	52
4.3	<i>Validitet og reliabilitet</i>	54
4.4	<i>Overførbarhet</i>	55
<b>5</b>	<b>Resultater</b>	<b>57</b>
5.1	<i>Uttrykk for ensomhet</i>	57
5.1.1	Livsfortellinger	58
5.1.2	Farger	60
5.2	<i>Ontologiske verdener</i>	65
5.2.1	Ensomhet	68
5.2.2	Sosial støtte	72
5.3	<i>Hegemoni</i>	74



5.3.1	Ableism.....	74
5.3.2	Reflekterende rom .....	76
<b>6</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>78</b>
6.1	<i>Visuelle kunstuttrykk for erfaringer med ensomhet .....</i>	<i>79</i>
6.2	<i>Kunstuttrykk for ensomhet &amp; kulturelt medborgerskap .....</i>	<i>85</i>
6.3	<i>Tilblivelse .....</i>	<i>93</i>
<b>7</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>97</b>
	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>100</b>
	<b>Vedlegg .....</b>	<b>109</b>
	<i>Vedlegg I. Intervjuguide .....</i>	<i>109</i>
	<i>Vedlegg II. Diplom for deltakelse.....</i>	<i>110</i>
	<i>Vedlegg III. Infoskriv og samtykkeskjema.....</i>	<i>111</i>



# 1 Innledning

Tema for denne studien omhandler ensomhet hos personer med utviklingshemming. Studiens perspektiver, hensikt og mål berører flere tverrfaglige områder: utviklingshemming, kulturdeltakelse og medborgerskap. Ensomhet er et utbredt samfunnsfenomen (Helsedirektoratet, 2016, s. 76), som oppstår som følge av et kvalitativt og kvantitativt misforhold i sosiale relasjoner en person har og det han eller hun ønsker å ha (Jo Cox Commission on Loneliness, 2017, s. 8). Denne studien ønsker å bidra til økt synliggjøring og forståelse av konsekvensene som ensomhet har for personer med utviklingshemming, i et medborgerskap perspektiv. Policydokumenter og faglitteratur omtaler funksjonshemming som et resultat av i interaksjonen mellom mennesker og omgivelser og i en spesifikk kontekst (Lid, 2017 a, s. 17), og som et sosialpolitisk forsøk på å bekjempe sosial undertrykkelse (Swain & French, 2000, s. 569; Oliver & Barnes, 2010, s. 548- 549). Imidlertid, den historisk-kulturelle setningen viser at funksjonshemmede ofte blir behandlet som de «andre». Fortsatt betegnes de heller som «omsorgsobjekter» enn fullverdige borgere, de er marginaliserte og sliter med å realisere sitt fullt og likeverdig medborgerskap (Fjetland et al., 2022, s. 18).

Studiens introduksjon beskriver videre bakgrunnen og hensikten med studien, samt en kort forklaring om studiens tittel. Deretter kommer en «gap statement» som etablerer studiens «hvorfor»; temaets relevans plasserer oppgaven i en større sammenheng og vil lede til problemstillingen. Studiens avgrensing beskrives, og i begrepsavklaringer redegjør jeg for nøkkelbegreper knyttet til problemstillingen. Avslutningsvis presenteres kunnskapsstatusen på feltet.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Svært lite forskning er gjort på sosial inkludering fra perspektivet til personer med utviklingshemming (Abbot & Mcconey 2016, s. 275). I tillegg har endringer i samfunnet, politiske, sosiokulturelle og familiestrukturer ført til at interaksjonen mellom mennesker har endret samhandlingsmønstre sammenlignet med hvordan det var før. Denne utviklingen fortsetter rask. Mange mennesker sitter med lite nettverk og er ensomme. Lid og Haarr (2021) viser at ensomhet er en helseskadelig opplevelse. De beskriver denne som en sosial sultfølelse på grensen til smertefull. Media har blant annet omtalt ensomhet som den alternative pandemien (Klingen, 2020). Paradoksalt, dem som sjeldent blir nevnt i media er nettopp de som har vært ensomme i årevis. Personer med utviklingshemming utgjør en sårbar gruppe, med kjent lite nettverk og økt risiko for ensomhet (Kittelsaa et al., 2015, s. 86-87; Tilly, 2019, s. 202; Emerson et al., 2021, s. 2).

Ensomhet kan i utgangspunktet være et vanskelig tema for mange. Begrepet ensomhet befinner seg i grenselandet mellom det emosjonelle, det kognitive og det språklige. For personer med utviklingshemming kan dette by på utfordringer, da mange av dem har kommunikasjonsformer som er usedvanlige i forhold til det de fleste andre er opplært i (Gjærum, 2010, s.140). Den kognitive nedsettelsen kan også vanskeliggjøre gruppens mulighet til å sette ord på sine erfaringer med ensomhet (Chalachanová et al., 2019, s. 79). Siden ensomhet er et krevende tema, kan komplementære tilnærminger være nyttige. Denne studien tar i bruk visuell kunst for fremkalling av kunnskap knyttet til verdier, kropp, tanker, kultur og samfunn (Østern, 2017, s. 16). Våre beretninger om verden avgrenses av kulturen, historien og sosiale forhold. Virkeligheten er et «konstruert nett av betydninger», med kultur som selveste nettet (Geertz & Darnton, 2017, s. 5). Kultur handler om normer, verdier, praksiser og atferd som blir sett på som normative aspekter i samfunnet (Beaman, 2015, s. 852). I studien legger jeg til grunn for min tilnærming at alle mennesker har rett og mulighet til likeverdig deltakelse på alle samfunnets arenaer og skal anerkjennes som et fullverdig medlem i samfunnet på lik linje med andre (CRPD, 2006, artikkel 3). Innbyggernes deltakelse styrker den sosiale samhørighet, gir livskraft til det sivile samfunn, styrker kulturell utvikling og bidrar til en bærekraftig utvikling (UN, 2020, s. 2-4). Denne påstanden

innebærer at kulturelle representasjoner av en gruppe kan ha stor betydning i måten et samfunn definerer sine kulturelle forutsetninger på (Røyrvik, 2019, s. 116-118).

Som vernepleier i helse- og omsorgstjenester, har jeg ofte vært vitne til en «avhengighet og asymmetri» i relasjoner mellom tjenesteytere og brukergrupper, slik også Inger Marie Lid beskriver (2017 b, s. 23). I tillegg, personer med nedsatt funksjonsevne møter ulike barrierer i det norske samfunnet og hindres dermed fra full deltakelse på lik linje med andre; dette kan blant annet skyldes holdninger i samfunnet (Bufdir, 2022; Meld. St. 8 (2022–2023), s. 122). Eksempler på diskriminerende holdninger kan blant annet være stereotyper, misoppfatninger og generaliseringer av personer med utviklingshemming. Vernepleiere bær engasjere seg i å endre disse holdningene. Som vernepleier og kunstner mener jeg at helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming bør tilrettelegge i økt grad for kulturdeltakelse. Dette kan medføre at samfunnsborgerne blir vant med å møte et mangfold av meninger og ytringsformer, noe som videre fremmer toleranse og inkluderende verdier i et fungerende demokratisk samfunn (Meld.St.8 2018-2019, s.7, NOU 2013: 4, s.10).

Et sentralt moment for studiens perspektiv handler om at FNs menneskerettighets komité har anbefalt Norge å ta i bruk en menneskerettighetsmodell i alt regelverk vedrørende vurdering av funksjonsnedsettelse (Meld. St. 8 (2022–2023), s. 30). Theresia Degener (2014) bygget modellen på FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsett funksjonsevne (FN, 2006), på engelsk «Convention on the Rights of Persons with Disabilities» (CRPD). CRPD trådte i kraft i 2008 og ble ratifisert av Norge i 2013 (Regjeringen, 2022). Menneskerettighetsmodellen verdsetter funksjonshemming som en del av menneskelig mangfold og følger teorier om rettferdighet (Degener, 2014, s. 17). Dermed har jeg valgt å se tema i et medborgerskapsperspektiv. Medborgerskapsteorier markerer ofte forskjeller i samfunnet ved å markere eksklusjon og eksklusjonsprosesser. Med dette vil det samtidig foreslås strategier for et mer inkluderende samfunn. Likeverd krever at søkelyset settes på hele spekteret av menneskerettigheter (Degener, 2014, s. 8). Det innebærer at kulturelle rettigheter er like viktige som sivile, politiske, økonomiske og sosiale rettigheter. Studiens tema, ensomhet, vil således utforskes i et kulturelt medborgerskap synsvinkel.

### **1.1.1 Studiens tittel**

Studios tittel, «Ensomhet og et idiosynkratisk prekariat» forsøker å oppsummere situasjonen mange personer med utviklingshemming befinner seg i. Konteksten for studien er helse- og omsorgstjenester for brukergruppen i dagens Norge. «Prekariat», er et sosiologisk begrep som innbefatter en eksistens uten forutsigbarhet eller sikkerhet, noe som kan påvirke individenes materielle og psykososiale sfære. Adjektivet «idiosynkratisk» betegner noe som er særegent, i dette tilfellet dårligere levekår og muligheter enn resten av befolkningen, samt lav sosial status. Mange personer med funksjonshemming og utviklingshemming er avhengig av andre, ofte av offentlige tjenester for å kunne delta i samfunnet på lik linje med alle andre (Skarstad, 2019, 74-76; Chalachanová, 2021, s. 6). Deres prekariat er særegen fordi gruppen blir diskriminert og marginalisert selv om de, ifølge lover og traktater, har like rettigheter som resten av befolkningen.

## **1.2 Samfunnsmessig og vernepleiefaglig relevans**

Ensomhet er en risikofaktor på linje med fedme, røyking og fysisk inaktivitet (Meld. St.19, (2018–2019), s. 41), samt en risikofaktor for psykisk uhelse og redusert livskvalitet. Anerkjennelsen av ensomhet som en risikofaktor for negative psykologiske og somatiske helseutfall, har aktualisert begrepet i forskning. Etterspurt kunnskap om erfaringer personer med utviklingshemming har med ensomhet er dokumentert både nasjonalt og internasjonalt (Meld. St 19 (2018–2019, s. 35); Mann et al., 2017, s. 633; Rojas-Pernia et al., 2020, s. 299).

Mange utviklingshemmede har begrensede muligheter til å treffe og knytte relasjoner (Tilly, 2019, s. 202) og de møter barrierer som stopper dem fra sosial deltakelse lik linje med andre. I lys av min særegne kompetanse (Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning, 2019, § 16-18) og mitt engasjement, ønsker jeg å bidra til

kunnskapsutvikling om personer med utviklingshemming. Inkluderende forskning innebærer direkte involvering av personer med utviklingshemming, få frem deres stemmer og kan bidra til å belyse deres situasjon og perspektiv (Nind, 2017, s. 284-285).

I mitt arbeid som vernepleier har jeg sett at omsorg ofte avgrenses til få aktiviteter og tiltak som passer de fleste, men slettes ikke alle. Retorikken står i kontrast med opplevd ulikhet i hverdagslivet (Hermes & Dahlgren, 2006, s. 259). Utfordringene personer med utviklingshemming møter må forstås som et stort gap mellom de menneskerettslige målene og praksisen (Meld. St. 8 (2022–2023), s. 11). Opplevelser av nedverdiggelse eller krenkelser kan ofte knyttes til negative erfaringer i den sosiale sfære. I motsetning, står alle mennesker sterkere i livets utfordringer når de får muligheten til å være mest mulig autonome. Organisering av tjenester gjør at helsepersonell opplever en økende forskjell mellom normative og deskriptive premisser i helse- og omsorgstjenester for brukergruppen (Fjetland et al., 2019, s. 135). En grunnleggende føring handler om at tjenestene skal være personsentrerte og individuelt tilrettelagte (Helsedirektoratet, 2021, s. 24). Som profesjonsutøver i velferdstjenester har jeg ansvar for å finne nye tiltak som kan støtte utviklingshemmede, samt til å bidra til realisering av gruppens medborgerskap (Lid, 2017 a, s. 24; Chalachanová, 2021, s. 6). Kunst og vitenskap er beslektet gjennom en performativ og en epistemologisk og ontologisk logikk. Forholdet er epistemologisk i det at kunstnerisk skapende arbeid og vitenskapelig forskning frembringer kunnskap; det handler om praksis og teori, om kunstproduksjon og refleksjoner som endrer seg over tid (Bernhard, 2016). Samtidig, kunstbasert forskning kan ha et ontologisk perspektiv, fordi det handler om mer enn å studere menneskelig kunnskap om verden, og heller om å studere hvordan mennesket frembringer sine verdener (Remme, 2013, s. 8). Dermed, tilrettelegging for identitetsutvikling i den kulturelle sfæren kan øke sammenhengen som vernepleiere kan bidra med i diskursen om utviklingshemmedes menneskerettigheter, og implisitt til realisering av deres medborgerskap. Verdener blir til gjennom relasjoner utøvd i praksis; performative handlinger legger til rette for tilblivelsen (Remme, 2013, s. 8-9) og den nye virkeligheten som skapes i samhandling.

## 1.3 Problemstilling

Problemstillingen i oppgaven har en utforskende form, med hensyn til å søke en dypere forståelse av fenomener og å avdekke eventuelle sammenhenger (Jacobsen, 2016, s. 44). En eksplorativ og problemidentifiserende undersøkelse betraktet jeg som best tilegnet for å belyse denne, etter inspirasjon fra Johannessen et al. (2016, s. 53). Et sentralt trinn i utarbeidelse av problemstillingen har vært å begripeliggjøre, dekomponere og avgrense fenomenet som skal undersøkes (Johannessen et al., 2016, s. 58). Operasjonaliseringen resulterte i følgende problemstilling:

«Hva kjennetegner uttrykk for ensomhet i utviklingshemmedes visuelle kunstutøvelse, og hvordan kan disse kunstuttrykkene påvirke deres kulturelle medborgerskap?»

Studiens problemstilling styrer metodevalget og alle andre viktige valg som gjelder datainnsamling, analyse og fortolkning. De viktigste indikatorer i problemstillingen førte meg til utvikling av to forskningsspørsmål:

Forskningsspørsmål 1: «Hvilke erfaringer har utviklingshemmede med ensomhet?»

Forskningsspørsmål 2: «Hvordan kan visuelle kunstuttrykk for ensomhet påvirke utviklingshemmedes kulturelle medborgerskap?»



## 1.4 Avgrensning av studien og begrepsavklaring

Utgangspunktet for studien er inkluderende forskning. Dette innebærer at gruppen blir ikke «forskert på», men «sammen med» og «for dem», og at det legges vekt på «self- advocacy», utdanning, samt tverrfaglighet i kunnskapsproduksjon med mål om samfunnsendring (Chalachanová, 2020, s.11; Nind, 2017, s. 285; Nind, 2018, s. 9; Østby & Haugenes, 2019 a, s. 23). Denne studien søker å få frem respondentenes stemmer; de har vært betraktet som medforskere. «Self- advocacy» kan blant annet handle om å øke selvtillit og selvbestemmelse (Østby & Haugenes, 2019 a, s. 23; Chalachanová, 2020, s. 9), ferdigheter og en kollektiv identitet (Tilley, 2013, s. 470). I samsvar med denne myndiggjøring filosofien som ligger i bunn, har studien et medborgerskapsperspektiv. Ensomhet utforskes i lys av kvalitativ metode og ses i sammenheng med den kulturelle konteksten.

Begrepet medborgerskap er omfattende, og det kan inkludere flere synsvinkler og forståelsesrammer. I studien omtales medborgerskap som både prosess og sosial status. Konseptet har et iboende kulturelt aspekt i det at anerkjennelse av medborgerskap i et samfunn krever at medborgerskapet bygges på kulturelle forutsetninger (Beaman, 2015, s. 852). Jeg legger til grunn en hermeneutisk forståelse av kultur som «sosialt etablerte strukturer av mening» (Geertz & Darnton, 2017, s. 14), noe som betyr at kultur oppstår og eksisterer i samhandling og relasjoner mellom mennesker.

### **Utviklingshemming**

«Utviklingshemming» er en underkategori av «funksjonsnedsettelse» begrepet.

«Funksjonsnedsettelse» defineres i NOU 2001: 22 som: «tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner» (s. 17), som i møte med ulike barrierer hindrer individet i å delta fullt ut i samfunnet, på lik linje med andre (CRPD, 2006, artikkel 1). «Utviklingshemming» som begrep omfatter personer med medfødte kognitive funksjonsnedsettelse (Lid, 2017 a, s. 18), av både intellektuell og adaptiv art (Kolstad, 2011). Graden av kognitiv funksjonsnedsettelse hos personer med

utviklingshemming varierer. Deres fungeringsnivå er blant annet påvirket av i hvilken grad de har fått rom og støtte til å lære å bestemme selv (Owren & Linde, 2017, s. 2-3). Mange kan leve et fullt verdig liv med tilrettelegging og tilpasset støtte.

## **Ensomhet**

Forståelsen av ensomhet og ensomhets litteraturgrunnlag for denne studien er sammensatt. Flere disipliner, inkludert psykologi, sosiologi, vernepleie og medisin, har bidratt til å underbygge en kompleks og mer nyansert innsikt i dette fenomenet. Imens erfaringer med ensomhet kan plasseres på individnivå, finnes det en rekke kausale faktorer på makronivå som påvirker dette: kultur, sosioøkonomiske og sosiale faktorer. Grunnet oppgavens begrensede omfang vil jeg fremheve tre dimensjoner av ensomhet. I min teoretiske tilnærming har jeg tatt i betraktning det kvalitative, det kvantitative og det kulturelle aspektet av ensomhet, med større fokus på det sistnevnte. Studien går ikke i dybden på ensomhet som konsept fra et tverrkulturelt perspektiv, men på ensomhet som en egenskap av den enkeltes kulturelle kontekst i eget samfunn.

På norsk brukes ordet «ensomhet» for å beskrive både opplevelsen av gode og vonde følelsesklynger samt en frivillig eller påtvunget tilstand. Formålet med dekomponering av dette begrepet er å utvikle forståelsen av hele fenomenet (Johannessen et al., 2016, s. 58). Med hensyn til dette, anser jeg at de tre engelske ordene som jeg har valgt å anvende gjennom hele oppgaven (loneliness, social isolation og solitude (Meld. St.19, (2018–2019)), s. 43) vil beskrive ensomhet i forskjellige sammenhenger, avhengig av ideen som blir belyst. I sin strategi «Saman mot einsemd – regjeringa sin strategi for å førebyggje einsemd» viser også til de engelske begrepene i sin forståelse av ensomhet (Meld. St.19, (2018–2019, s. 19).

## **Kultur**

Etter inspirasjon fra Joke Hermes, legger denne studien til grunn en definisjon av kultur som en måte å forstå verden på samt hvor og hvordan vi lever, som ramme for

intermenneskelige relasjoner og som produksjon av kulturelle uttrykk og artefakter (Hermes, 2005, s. 4).

«Kunstdeltakelse» brukes i studien med tanke på deltakelse i kunstneriske aktiviteter, mer presis på visuell kunst. Studien legger vekt på to perspektiver ved visuell kunstutøvelse: det kulturelle fellesskapet og kulturelle uttryksformer. Det handler like mye om å skape kunst som om å delta i kreative prosesser samt være del av fellesskapet i den kulturelle konteksten. Begrepet brukes dermed overlappende med paraplybegrepet «deltakelse i kulturlivet».

## 1.5 Kunnskapsstatus

### Ensomhet

Ensomhet oppleves på forskjellige måter, avhengig av individ, tid og kulturelle omstendigheter. Frivillig ensomhet, «solitude», er en del av livet. I dette tilfellet, er begrepet assosiert med et bevisst valg en tar når en trenger å hvile, ønsker ro eller arbeider (Meld. St. 19 (2018–2019), s. 42). «Social isolation» reflekterer et objektivt mål på sosiale interaksjoner og relasjoner, mens «loneliness» beskriver den uønskede, vonde ensomheten. «Loneliness» gjenspeiler mest en opplevd sosial isolasjon eller opplevelsen av å være utstøtt (Masi et al., 2010, s. 219).

En kan være sammen med andre mennesker og fortsatt føle seg ensom, hvis interaksjonen mellom personen og de andre er ikke givende for en. «Social isolation» innebærer en begrenset kontakt med andre, mangel på meningsfulle relasjoner, eller med andre ord, manglende sosial kapital og sosialt nettverk, som resulterer i manglende sosial støtte. Ensomhet forstått som «social isolasjon» er en grunnleggende frakobling mellom individet og de sosiale strukturene og forventningene som en lever i (Alberti, 2019, s. 122). I motsetning, solitude begrepet utpeker det selvalgte tilbaketrekkingen (Meld. St. 19 (2018–2019), s. 42), en ønsket og selvalgt ensomhet.

Ufrivillig ensomhet, eller den vonde ensomheten, er ofte knyttet til sosial eksklusjon og handler, enkelt sagt, om mangel på antall kvalitative sosiale relasjoner (Tilly, 2019, s. 202). I motsetning kan sosial støtte knyttes til tilstedeværelsen av andre som verdsetter oss, som vi kan stole på, kommunisere med, planlegge og jobbe sammen med for å utvikle oss (Masi et al., 2010, s. 219).

Ensomhet er en viktig indikator på sosialt velvære, samt på generelt well-being (å ha det bra), eller det såkalte eudaimonisk sosial fungering og forankring (Nes et al., 2018, s. 139). Tilstanden kan ha flere fasetter: tilfredshet (en subjektiv evaluering av eget velvære), positiv affekt (for eksempel, lykke), negativ affekt (eksempelvis angst) og eudaimonisk velvære (følelse av verdi, hensikt og mening med livet) (Emerson et al., 2021, s. 2).

Ensomhet kan være en indikator på mangelfull sosial tilhørighet (Nes et al., 2018, s. 115). Som vist tidligere i oppgaven, vil den ufrivillige, vonde opplevelsen ha negative virkninger på helsen i form av blant annet økt risiko for psykiske og psykososiale utfordringer. Ensomhet er vanlig for borgere med utviklingshemming (Gundersen & Moynahan, 2006, s. 25; Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 55). Det er som regel sosiale barrierer som gjør at personer med utviklingshemming ikke får så mange anledninger for å møte andre mennesker i sosiale omgivelser, for å utvikle nettverk og meningsfulle relasjoner; utviklingshemmede er ofte isolerte i samfunnet (Tilly, 2019, s. 202). Det innebærer at de ekskluderes på flere planer. Det gjelder barrierer som fører til mye færre muligheter for å utvikle meningsfulle relasjoner og som begrenser deres sosiale nettverk (Tilly, 2019, s. 202).

### **Sammenhengen mellom kunstdeltakelse og ensomhet**

Identitetspolitikk er et aktuelt tema i Norge i dag (Østern et al., 2023, s. 85). På normativ plan, myndigheter i Norge betrakter deltakelse i kulturlivet som en universell rettighet. Kulturaktiviteter, arenaer for deltakelse, innholdet og organisering skal være tilgjengelige for alle, uansett funksjonsnivå (Meld. St. 8 (2022–2023), s. 122). Likevel, kunstnere med

funksjonsnedsettelse marginaliseres og ekskluderes gjennom strukturelle og normaliserte barrierer på både samfunns- og kunstfeltnivå (Østern et al., 2023, s. 168).

Deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter kan bidra til økt sosial støtte gjennom kulturlivets tilknytning til anerkjennelse av kulturell og språklig identitet (Meld. St. 8 (2022–2023, s. 123). Deltakelse i kunstneriske aktiviteter går blant annet på å identifisere og uttrykke følelser, noe som kan fremme tilhørighet og bidra til bedre psykisk helse (Tellnes & Karsten, 2017, s. 105). Dette er gjerne en av grunnene for at kunst betraktes som et gode flest mulig mennesker av alle samfunnslag bør få ta del i (Ogundipe et al., 2020, s. 9). Imidlertid er erfaringer et imperativ. Når noen av disse erfaringene deles gjennom samspill mellom den offentlige verden og privat kognisjon, felles kulturelle skjema formes og blir til samtidsverdens forståelse (Røyrvik, 2019, s. 115).

Internasjonalt, har World Health Organization [WHO] gjennomført en litteraturstudie om kunstens bidrag til helse og velvære (Fancourt & Finn, 2019). I de over 3000 studier som denne litteraturstudien omfatter og som er av forskjellige typer (pilotstudier, kasusstudier, småskala tverrsnittsundersøkelser, nasjonalt representative longitudinelle kohortstudier, etnografier for hele samfunnet og randomiserte kontrollerte studier fra ulike disipliner), brukes «kunst» som samlebetegnelse for scenekunst, visuell kunst, litteratur, deltagelse i kulturlivet (som å gå på teater, utstillinger, konserter og lignende) og online, digital kunst (Fancourt & Finn, 2019, s. 1). «Kunst» brukes i litteraturstudien som samlebetegnelse for scenekunst, visuell kunst, litteratur, deltagelse i kulturlivet (som å gå på teater, utstillinger, konserter og lignende) og online, digital kunst (Fancourt & Finn, 2019, s. 1). Fancourt & Finn konkluderer med at de ikke kan påvise at en type kunst er mer effektiv enn andre, men at det viktigste virker til å være den kreative skapelsesprosessen i et fellesskap (Fancourt & Finn, 2019, s. 18).

Kunst kan bidra til å redusere ensomhet og sosial isolasjon (Fancourt & Finn, 2019, s. 9). Personer som engasjerer seg i kunstneriske aktiviteter har høyere sannsynlighet til å leve et sunnere liv uavhengig av deres sosioøkonomiske status og sosial kapital (Fancourt & Finn, 2019, s. 15). Kunst påvirker sosiale determinanter for helse, for eksempel sosial samhörighet

og sosiale ulikheter Noen av prosessene involvert i denne påvirkningen handler blant annet om at kunst fremmer prososial atferd, fysisk koordinering, delt oppmerksomhet, delt motivasjon og gruppeidentitet, samtidig som det danner broer mellom ulike grupper i samfunnet (Fancourt & Finn, 2019, s. 9). Ved å fremme sosial inkludering og personlig utvikling, kan kunst bygge opp kapasitet og dermed kan betraktes som helsefremmende (Fancourt & Finn, 2019, s. 10).

En del av funnene i Fancourt & Finn sin litteraturstudie fokuserer på helse- og omsorgstjenester, hvor det er blitt påpekt at kunstaktiviteter kan brukes som et middel for å forstå behovene til omsorgspersoner og formidle viktig informasjon i omsorgsmiljøer (Fancourt & Finn, 2019, s. 28). Praksiser i hverdagslivet er sentrale kilder i konstruksjonen av individuell og sosial identitet (Alberti, 2019, s. 179). Å delta i kunstaktiviteter kan bidra til å øke følelsen av støtte ikke kun for tjenestemottakere, men også for helsepersonell; i tillegg kan visuell kunst forbedre arbeidsmiljøet (Fancourt & Finn, 2019, s. 28).

Personer med utviklingshemming møter mange barrierer når det gjelder kunst deltakelse. Det kan dreie seg om økonomiske disincentiver, holdninger i samfunnet generelt eller lave forventninger til gruppen holdt av fagpersoner innen utdanning, helse og kulturliv deltakelse (Østern et al., 2023, s. 164-1655). Noen av barrierene knyttet til holdninger handler om en asymmetrisk maktbalanse. Ved å ikke anerkjenne mangfoldet, kan privilegerte grupper skape normer som uttrykker unilaterale synspunktet og opprettholde en type kulturell dominans.; den privilegerte gruppen fremstår da som nøytral og universell, og stempler de andre som de annerledes (Kallio-Tavin, 2015, s. 11). Andre hindrer for utviklingshemmede kan handle om begrenset tilgang til opplæring og utdanning i visuell kunst, mangel på muligheter til å få arbeid i kulturbransjen eller mangel på markedsførings ferdigheter (Boeltzig et al., 2009, s. 754; Nyqvist & Stjerna, 2017, s. 968). Likevel, det finnes noen sporadiske tiltak som sikter på funksjonshemmedes inkludering i kulturlivet. Et eksempel er Storbritannias prosjekt «Disability Arts International: Promoting increased access to the arts for disabled artists and audiences around the globe» (British Council, 2019). I Norge har Kulturrådet lansert en forsøksordning med plass til seks kandidater, der kulturvirksomheter kan få tilskudd til å ansette aspiranter med funksjonsnedsettelse (Kulturdirektoratet, 2021).

### 1.5.1 Oppsummering av litteraturgjennomgang

Opplevelsen av ensomhet kan påvirkes av ulike individuelle, tidsmessige og kulturelle variabler. Det går et tydelig skille mellom frivillig ensomhet og ensomhet som en vond opplevelse som på lengre sikt vil kunne føre til marginalisering, sosial isolasjon og utenforskap. Det finnes svært lite litteratur som omtaler ensomhet som en god opplevelse (Dahlberg, 2007, s.196). Ensomhet, et resultat av blant annet mangel på sosial støtte og anerkjennelse, er ofte en del av livet til personer med utviklingshemming. Oftest er det sosiale barrierer som hindrer utviklingshemmedes deltakelse i samfunnet. Manglende muligheter for deltakelse gjenspeiles i gruppens ekspektanse om å knytte meningsfulle relasjoner, noe som gir mindre sosialt nettverk og sosial støtte. På nasjonalt nivå er det etterspurt kunnskap om utviklingshemmedes egne perspektiver i arbeidet mot ensomhet, og implisitt i inkluderingsarbeid. Viktige forebyggende strategier mot ensomhet bør gå på å forbedre sosiale ferdigheter og selvtillit, tilrettelegge for sosial deltakelse og sosial anerkjennelse, med andre ord øke sosial støtte (Mann et al., 2017, s. 219; Masi et al., 2011, s. 221).

Sosiale interaksjoner relatert til kunstdeltakelse og deltakelse i kulturlivet kan bidra til å redusere ensomhet, forbedre sosial kapital og redusere diskriminering (Fancourt & Fin, s. 4). Det innebærer at kunst kan påvirke samfunnets holdninger både på individ og systemnivå (Hadley, 2019, s. 352; Wexler & Derby, 2019, s. 28). Likevel finnes det lite forskning som setter søkelyset på visuell kunst som uttrykksmiddel for utviklingshemmede (Boeltzig et al., 2009, s. 753-754). Realisering av gruppens krav om rettigheter og deltakelse på lik linje med resten av befolkningen innebærer å utfordre både ideologiske og strukturelle begrensninger i samfunnet (Chalachanová et al., 2021, s. 91).

Forskning om utviklingshemmedes deltakelse i kulturlivet er begrenset (Gjærum et al., 2015, s. 36), særlig forskning med kontekst innenfor helse- og omsorgstjenester. Norske myndigheter påpeker potensialet som kunst utfoldelse kan ha for personlig utvikling på individnivå og samfunnsnyttens av mangfoldet samt for kulturdeltakelse som kilde for anerkjennelse og identitet utfoldelse (Meld. St. 8 (2022–2023), s. 122). Samtidig ekskluderes

kunstnere med funksjonsnedsettelse gjennom barrierer på både samfunns- og kunstfeltnivå (Østern et al., 2023, s. 168).



## 2 Teori

I arbeidet med å belyse problemstillingen vil teorikapittelet sette lys på sentrale teoretiske perspektiver knyttet til ensomhet hos personer med utviklingshemming, medborgerskap og kunst deltakelse. Inspirert av Tjora (2010, s. 20), anerkjenner jeg teorier som en måte å forstå verden på, og noe som naturligvis påvirker min forforståelse. I denne oppgaven valg av teori bærer preg av min tidligere utdanning, kunnskap og interesse i feltene vernepleie, medborgerskap og visuell kunst.

### 2.1 Ensomhet

Ordenes konvensjonalisme er noen ganger ikke nok for å illustrere komplekse begreper, slik ensomhet er. Som begrep er ensomhet ingen klar enhet og det er mer en singulær følelse. Det innebærer en sammensatt rekke av reaksjoner, som manifesteres i forhold med omstendigheter som kjønn, sosial klasse, etnisitet eller livserfaringer. Siden tilstanden oppstår og oppleves i forhold til individuelle og sosiale omstendigheter, har denne heller ikke samme betydning for ulike mennesker. I begrepet inngår det blant annet endringer i subjektive emosjoner med objektive innslag, samt fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og økonomiske innslag. For eksempel, ensomhet kan oppleves som avslappende og kreativ, men også som følelsen av å bli avvist, ekskludert, glemt og forlatt, uønsket eller unødvendig i samfunnet (Dahlberg, 2007, s. 197- 198). Den kulturelle betydningen av ensomhet skaper forventninger i forhold til naturen og omfanget av nærhet i relasjoner, så vel som i sosial sammenheng; omvendt, ensomhetens omfang og nærhet kan deretter beskrives som et trekk ved kulturen (van Staden & Coetzee, 2010, s. 527). I kollektivistiske kulturer har ensomhet vært assosiert med manglende familiestøtte mens i individualistiske kulturer slik den skandinaviske, lyder ensomhet mer som mangel på ekstra-familiære forbindelser og handler mer om en uønsket mangel på gjensidig empatisk nærhet (Alberti, 2019, s. 15; van Staden & Coetzee, 2010, s. 527). Individualistiske kulturer setter høy verdi på selvtilit og er

assosiert med svakere sosiale nettverk og med lav sosial kontakt. Høye sosiale behov er knyttet til det kollektivistiske samfunnet som kjennetegnes av gjensidig avhengighet, i en familie dominert miljø, og av sterkere sosialt nettverk (Barreto et al., 2021, s. 2).

Et så flytende begrep krever, som tidligere vist, dekomponering. De tilsvarende engelske ordene for ensomhet er mer presise på dette språket enn på norsk, der ensomhet har verken synonymer eller relaterte ord som kan beskrive konseptets ulike aspekter (Halvorsen, 2005, s. 18-19). De tre ulike dimensjonene ved ensomhet får ulike betydninger gjennom de engelske begrepene: «solitude», «loneliness» og «social isolation». De tre begrepene henger sammen og kan ofte overlape. Likevel betyr de ikke det samme.

### **2.1.1 Solitude**

«Solitude» skilles fra «loneliness» først og fremst ved å være en frivillig, fysisk tilstand av å være alene. Alle kan trenge, i en begrenset tidsperiode, pusterom der en kan være med seg selv, frikoblet fra intermenneskelige og samfunnsmessige krav. Solitude kan beskrives som den positive erfaringen med ensomhet. Ved å trekke seg tilbake, kan en unngå overstimulering og er fri til å velge aktiviteter og tanker. Solitude kan være nødvendig for selvrefleksjon og dermed for selvutvikling (Halvorsen, 2005, s. 55). En kan eksempelvis holde på med egne aktiviteter, som å stelle hagen, eller kan nytte tid sammen med kjæledyr.

Fay B. Alberti påstår at ensomhet, som enhver følelsesmessig tilstand, kan også defineres i- og gjennom prinsippene for legemliggjøring. Ifølge han, legemliggjøringen av individuelle opplevelser av ensomhet er materielle og fysiske, så vel som symbolske og språklige, under influenser av arv, etnisk og kulturell identitet (Alberti, 2019, s. 179). For eksempel, minner av tidligere opplevelser er ofte knyttet til objekter vi har fått av en spesiell person eller kjøpt fra et spesielt sted. Savn og sorg etter den aktuelle personen eller stedet vil kunne vekke ensomhet opplevelser når vi kommer bort i et objekt. Objektets symbolisme kan også kommunisere til oss selv og andre om hvem vi er, hvor vi er i livet, våre emosjonelle tilstander (Alberti, 2019, s. 180). Et annet eksempel kan handle om språklige eller symbolske

narrativer om ens liv. Legemliggjort solitude kan således skape positive følelser av hvile og kreativitet (Dahlberg, 2007, s. 197- 198; Meld. St. 19 (2018–2019), s. 42). Det er mange, spesielt kunstnere og generelt kreative mennesker, som setter pris på solitude (Halvorsen, 2005, s. 55; Alberti, 2019, s. 22-23).

Imidlertid, over lengre tid kan til og med denne positive formen for ensomhet bli vanskelig å leve i. Hvor lenge en kan trekke seg tilbake og nyte denne, er avhengig fra person til person. Etter å ha vært alene en stund, kan solitude føles mindre positiv for de fleste. Etter hvert kan erfaringen skli over til «social isolasjon» og «loneliness».

### **2.1.2 Loneliness**

Ensomhet forstått som «loneliness» beskriver en følelsesmessig klynge av emosjoner, noe som tyder på at det er en subjektiv opplevelse (Halvorsen, 2005, s. 42; Mann et al., 2017, s. 627). Loneliness handler om en uønsket og ufrivillig dimensjon ved ensomhet. Det kan defineres som en bastant tilstand av emosjonell nød, som oppstår når en person føler seg fremmedgjort, misforstått eller avvist av andre og/eller mangler passende sosiale partnere for de ønskede aktivitetene- spesielt aktiviteter som gir en følelse av sosial integrering og muligheter for emosjonell intimitet; en følelsesmessig mangel som angår en persons plass i verden (Alberti, 2019, s. 5).

«Loneliness» beskriver ensomhetens ubehagelige følelse med opphav i misforholdet mellom ens ønskede meningsfulle relasjoner og hvordan personen opplever disse relasjonene faktisk er (Mann et al., 2017, s. 627). Den kvalitative dimensjonen av ensomhet forstått som loneliness handler dermed om nødvendigheten av en gjensidig og empatisk tilknytning mellom mennesker. En kan være sosial og omgås mange mennesker, som å være på skolen, på fest eller andre omstendigheter der mange er til stede, men likevel føle seg ensom dersom relasjonene med personene rundt ikke er tilfredsstillende. Det kan handle om å erfare en overflattisk tilkobling, å ikke kunne forholde seg til andre i reell forstand. Det kan også være at de andre ikke forstår, misforstår, eller ekskluderer en (Dahlberg, 2007, s. 200).

Samtidig kan ensomhet erfares i et og det samme relasjon eller forhold, for eksempel når en ikke føler seg sett av sin partner (Dahlberg, 2007, s. 200). Det er derfor ikke nok å analysere antall relasjoner, venner, familiemedlemmer og bekjente for å analysere ensomhet. De kvalitative aspektene, knyttet til psykososial fungering, er viktigere enn kvantitet (Nes et al., 2018, s. 139). Meningsfulle relasjoner er et grunnleggende menneskelig behov. Det er disse relasjonene som skaper for den enkelte mulighet til å bli anerkjent og utvikle sin identitet. (Tilly, 2019, s. 202). En givende relasjon skal gi en mulighet til å kommunisere med andre, å bli sett og stolt på samtidig som en utvikler seg sammen med den andre personen i relasjonen. (Masi et al., 2010, s. 219).

Når en ikke kjenner seg sett og speilet, har hatt negative erfaringer med andre, ikke kan stole på andre, kan en få følelsen av å ikke høre til. Mange personer med nedsatt funksjonsevne føler seg utrygge og erfart forskjellsbehandling eller diskriminering (Ramm & Otnes, 2013, s. 17). Eksempelvis, statistikk viser at andelen utviklingshemmede som har vært utsatt for vold og trusler ligger på fem prosent, dobbelt så stor som andelen med samme erfaringer i den «vanlige» befolkningen (Ramm & Otnes, 2013, s. 17). Enda flere er engstelige for tyveri og skadeverk eller for å bli utsatt for vold og trusler, mer enn dem som faktisk har vært utsatt for dette (Ramm & Otnes, 2013, s. 18). Det er en enda større prosent tilfeller når det gjelder diskriminering blant personer tilhørende denne kategorien: sytten prosent av utviklingshemmede mot syv prosent i befolkningen generelt har følt seg diskriminert. I tillegg, har fire ganger flere personer med utviklingshemming blitt diskriminert på grunnlag av helse og funksjonshemming sammenlignet med befolkningen generelt (Ramm & Otnes, 2013, s. 16). Mangel på tillit kan påvirke ens selvbilde og atferd, opprettholde ensomheten og kan øke sjansene for sosial isolasjon (Mann et al., 2017, s. 629). Anbefalinger for å fremme deltakelse og likestilling på alle livsområder er blant annet knyttet til områdene utdanning, arbeid, økonomisk og sosial trygghet og kultur (Ramm & Otnes, 2013, s. 7).

Imidlertid utestenges mange personer med utviklingshemming fra deltakelse i arbeid, utdanning og politikk (Tilly, 2019, s. 205). Ensomhet hos personer med utviklingshemming kan således være et resultat av at individene ikke føler seg inkludert eller verdsatt (Rojas-

Pernia et al., 2020, s. 299). Marginalisering vil kunne gjenspeiles blant annet i antall og kvalitet på utviklingshemmedes muligheter og ferdigheter til å knytte relasjoner, danne nære forbindelser og finne felles interesser (Jo Cox Commission on Loneliness, 2017, s. 4-5). Det kan tenkes at personer med utviklingshemming som er avhengige av helse- og omsorgstjenester kjenner på ensomhet i enda større grad. Deres sårbarhet er større på grunn av lidelser og omsorgsbehov (Dahlberg, 2007, s. 197). Når en mangler relasjoner og nettverk, tyder dette på manglende sosial støtte og sosial isolasjon (Meld. St.19, (2018–2019), s. 41). Som tidligere understreket, kan loneliness oppstå ut ifra mangelen på nære relasjoner preget av tilhørighet. Dette innebærer at en kan føle seg ensom når de «viktige andre» ikke er til stede eller ikke anerkjenner en (Dahlberg, 2007, s. 197).

Den vonde ensomheten er forbundet med stigma (Meld. St. 19 (2018–2019), s. 43). Goffman definerer stigma som «en egenskap som er dypt diskrediterende» og ødelegger ens sosiale identitet». At ensomhet er tabubelagt kan handle om ens opplevde erfaringer av å bli avvist, utelukket, ikke valgt, ønsket eller behovet, ikke velkommen av «de viktige andre» (Dahlberg, 2007, s. 198). Skammen som er ofte forbundet med å føle at en ikke er god nok vil kunne gjøre det vanskeligere å snakke om egen ensomhet. Loneliness er dessuten lite synlig fysisk. Siden tilstanden er forbundet med skam, vil den enkelte skjule denne. Likevel, kan ensomhet være så sterk og dypt at det forstyrrer ens eksistens (Dahlberg, 2007, s. 198). Dermed kan det også være vanskelig for personer som lider av ensomhet å få emosjonell og sosial støtte. For personer med utviklingshemming, som allerede har et dårligere utgangspunkt i kommunikasjon på grunn av den kognitive nedsettelsen og eventuelt andre somatiske eller kognitive tilleggstilstander, kan en tenkes at det blir enda vanskeligere å si ifra om ensomhet. Videre bidrar dårlig fysisk helse til isolasjon og ensomhet fordi det vil kunne være til hinder for deltakelse på sosiale arenaer (Støren et al., 2020, s. 45). Liz Tilly påpeker «en nøkkelfaktor» for den sosiale marginaliseringen som personer med utviklingshemming utsettes for: den begrensede bevisstheten rundt deres emosjonelle og sosiale behov (2019, s. 10).

### 2.1.3 Social isolation

Sosial isolasjon kan, i grove trekk, kjennetegnes av en ufrivillig lav frekvens av sosial kontakt. Det kan defineres blant annet som en uoverensstemmelse mellom ønsket og oppnådd nivå av sosial interaksjon samt mangel på tilknytning til det lokale samfunn (van Staden & Coetzee, 2010, s. 525). Å bo alene, ha lite sosiale nettverk og sjelden sosial kontakt, er markører for sosial isolasjon (Holt-Lunstad & Smith 2015, s. 227). Dette innebærer at sosial isolasjon kan betraktes fra et kvantitativt perspektiv, siden dens markører kan måles objektivt. Tilstanden kan oppstå som et resultat av mangel på- eller tap av sosialt liv, venner og evne til å få nye, eller familie. Grunnen er ofte sykdom og funksjonsnedsettelse, men også diskriminering, marginalisering og utestengelser. Dermed kan sosial isolasjon være en objektivt kvantifiserbar variabel, mens måten den enkelte opplever sin sosiale isolasjon tilfører en kvalitativ og subjektiv dimensjon. Samtidig vil dette innebære en overlapping mellom loneliness og sosial isolasjon. Enten det analyseres på objektivt eller subjektivt nivå, viser det seg at sosial isolasjon vil, direkte eller indirekte, føre til høyere sannsynlighet for dødelighet (Meld. St. 19 (2018–2019), s. 41). Ifølge en studie fra 2015, øker sannsynligheten for død med 29 prosent ved sosial isolasjon og 26 prosent når det gjelder «loneliness». Å bo alene er ansett som en annen risikofaktor som bidrar til høyere dødelighet på lik linje med de første to (Holt-Lunstad & Smith, 2015, s. 233).

Empirisk forskning antyder flere måter ensomheten i form av sosial isolasjon er direkte eller indirekte, relatert til helse. Eksempler på direkte effekter av ensomhet kan være fysiologiske virkninger som immunforsvar respons og systolisk blodtrykk, restitusjon og vedlikehold av prosesser som søvn (Cacioppo et al., 2002, s. 413-414). Indirekte effekter kan gjelde stressprosesser og negativ helserelatert atferd som sedentarisme og røyking (Manera et al., 2022, s. 7-8). At sosial isolasjon kan påvirke individer både fysisk og psykisk vises blant annet i en undersøkelse om utviklingshemmedes livskvalitet og helse under covid-19 pandemien når mange personer med utviklingshemming ble underlagt strengere restriksjoner enn resten av befolkningen (Helsetilsynet, 2021, s. 3).

## 2.1.4 Sosial støtte

Personer med utviklingshemming erfarer mindre sosial støtte enn resten av befolkningen (Emerson et al., 2020, s. 1). Å ha sosial støtte kan innebære å kjenne seg sett og verdsatt, at en føler tilhørighet til et sosialt nettverk og er del av et fellesskap (Folkehelseinstituttet [FHI], 2015). Sosial støtte kan videre handle om tilhørighet til en gruppe der det finnes en gjensidighet i relasjonene mellom sine medlemmer. Sosial støtte blir ofte målt ved spørsmål om en har fortrolige venner, og hvor mange (Meld. St. 19 (2018–2019), s. 41). Gjennom tilhørigheten kan gruppen, eller det sosiale nettverket, skape muligheter til å knytte sitt nettverk til andre sine nettverk. Det tyder på at sosial støtte refererer til både opplevd og objektiv tilgang på sosiale kontakter som kan hjelpe en. Hjelpen kan handle om praktiske ting eller om emosjonell støtte fra personer som er «medlemmer» av ens sosiale nettverk. Imidlertid har utviklingshemmede som regel et sosialt nettverk som stort sett består av egne familiemedlemmer og helse- og omsorgs- tjenesteytere (Tilly, 2019, s. 208-209). Sosial støtte kan være spesielt viktig for å hjelpe den enkelte til å komme seg etter perioder med vanskeligheter, gi trygghet, praktisk eller økonomisk hjelp. Manglende sosial støtte og ensomhet kan betraktes som hindringer for å håndtere dagliglivet og kan føre til redusert livskvalitet (Barstad & Sandvik, 2015, s. 4). I motsetning har den sosiale støtten også potensialet for å øke ens sosiale ferdigheter og tilby anerkjennelse (Mann et al., 2017, s. 219; Masi et al., 2010, s. 221; Chalachanová et al., 2021, s. 91). Sosial kontakt og samfunnsdeltakelse vil kunne føre med seg tilhørighet, tillit og støtte, som er viktige ressurser og mål i seg selv for alle mennesker. Ved å tilby muligheter for sosial deltaking, støtte og tilhørighet, kan samfunnet, i et større perspektiv, bidra til å fremme sosial inkludering og redusere sosial ulikhet (Ness et.al, 2018, s. 125).

Sosial støtte kan vurderes kvantitativt ved å måle ens sosiale nettverk og kategorisere dette. Ressursene som en person får tilgang til, som resultat av å være medlem i det aktuelle sosiale nettverket og egenskapene til det sosiale nettverket, går under betegnelsen «sosial kapital» (Mann et al., 2017, s. 628). Ifølge Barstad & Sandvik (2015, s. 13), kan sosial kapital deles i tre dimensjoner: sosial støtte, sosialt nettverk og gjensidig tillit. Deltakelse i et fellesskap som tilbyr tilhørighet og gode opplevelser vil kunne bidra til at den sosiale

deltakelsen kan inkludere politisk deltakelse og politisk medvirkning. Dette kan blant annet avhenge av andre tilleggsfaktorer, for eksempel tillit. Tillit er ofte en indikator på sosial kapital, både på individuelt og kollektivt nivå (Ness et al., 2018, s. 135). Dermed er tillit viktig for å bedømme kvaliteten på sosiale relasjoner. Diskriminering og intoleranse i samfunnet vil kunne påvirke kulturell deltakelse i negativ retning (Ness et al., 2018, s. 135).

Forholdet mellom sosialt nettverk og sosial kapital har ofte en vekselvirkning. Arbeid med sosialt nettverk vil, blant annet, kunne handle om å hjelpe mennesker med å styrke relasjoner og hjelpe med deres integrering i samfunnet. God sosial støtte vil kunne føre til flere muligheter for personer med utviklingshemming for å knytte forbindelser med innflytelsesrike organisasjoner hvor de kan bli kjent med noen i en organisasjon, som de kan føler seg komfortable med å kontakte for informasjon eller råd (Mithen et al., 2015, s. 28). Slik kan sosial kapital knyttes til blant annet ensomhetens kulturelle aspekter. I den forstanden sosial kapital er urettferdig fordelt, maktforholdene i samfunnet kan avgjøre hvilken type ressurser som er tilgjengelige for den enkelte gjennom deres sosiale nettverk; slik kan sosial kapital bidra til ytterligere ulikheter (Mithen et al., 2015, s. 27). Jo høyere inntekt og utdanningsnivå en person har, desto lavere er sannsynligheten for å ikke ha et stort nettverk av støttespillere; på samme måte øker tilgangen til et omfattende nettverk med økende sosioøkonomiske ressurser (Barstad & Sandvik, 2015, s. 4).

## **2.2 Kulturelt medborgerskap**

Medborgerskap er et aktuelt begrep i dagens politikk. Kulturelt medborgerskap bygger på de sosiale, politiske og kulturelle dimensjonene av medborgerskap, og tar for seg hvordan medborgerskap opptrer for marginaliserte individer og grupper (Boele Van Hensbroek, 2010, s. 318; Beaman, 2016, s. 854). En redegjørelse for hva kulturell medborgerskap betyr, innebærer således å gjøre rede for sosialt og politisk medborgerskap, og deretter legge til det kulturelle perspektivet.



Medborgerskapets røtter knyttes ofte til Marshalls teori fra 1950 tallet som handlet om utviklingen av sivile, politiske og sosiale borgerrettigheter (Lea, 2021, s. 64). Marshalls teori har ofte vært møtt med kritikk, særlig fordi mennesker har ulike forutsetninger for deltakelse i samfunnet (Lea, 2021, s. 64). Et mangfoldig samfunn trenger at mangfoldet får lov til å bli en synlig del av det offentlige rommet. Med utgangspunkt i Marshalls teori, får medborgerskapet et unilateralt syn. I et demokratisk samfunn, som Norge, vil statusen som medborger handle på den ene siden, om borgerens aktive deltakelse i samfunnet og på den andre siden, om like rettigheter for alle. Alle individer ses som fullverdige samfunnsmedlemmer og har derfor en sett av sivile, politiske og sosiale rettigheter som sikrer dem like muligheter for å delta i samfunnet (NOU 2016:17, s. 166; Boje, 2017, s. 168). «Medborgerskap» begrepet sier så langt ingenting om måten den felles kulturen påvirker både statusen som medborger og medborgerskapets prosesser. Det sier heller ingenting om den enkeltes egen forståelse og opplevelse av å være medborger, slik at livet kan oppleves som verdig, eller «worthy of the dignity of the human being» (Nussbaum, 2007, s. 70). Martha Nussbaums kapabilitetstilnærming, «The capability approach» (2007), tilføyer medborgerskapet nye dimensjoner: anerkjennelse og respekt for ulikhet, som begge er menneskets eksistensielle grunnvilkår for å kunne utvikle seg (Lysaker, 2015, s. 57). eksistensielle grunnvilkår for verdigheten som tilkommer hvert enkelt menneske er: Liv, Kroppslig helse, Kroppslig integritet, Sanser, forestillingsevne og tenkning, Følelser, Praktisk fornuft, Tilknytning (som å være i stand til å leve sammen med og henvendt mot andre, og å ha det sosiale grunnlaget for selvrespekt), Relasjon til andre arter, og Lek (Nussbaum, 2007 s. 76-77). Nussbaum (2007) mener at verdighet ikke er noe som kan tas fra oss basert på omsorgsbehov eller avhengighet av andre; tvert imot hevder hun at disse behovene gir oss en spesiell verdighet, fordi de representerer vår grunnleggende menneskelighet. Hun argumenterer også for at samfunnet har en plikt til å møte disse behovene gjennom sosiale og politiske strukturer som fremmer likestilling og rettferdighet (s. 160).

Nussbaums tilnærming tar samtidig i betraktning at alle mennesker lever i- og defineres av en kulturell kontekst. Når de sosiale aspektene inkluderes i medborgerskap begrepets konstruksjon, oppstår andre perspektiver som sosial ulikhet og sosial tilhørighet (Kymlicka &

Norman, 1994, s. 370). Samtidig som vi lever i en kulturell kontekst, vil landspolitikken kunne påvirke selve konteksten. Som tidligere vist, går det et skille mellom medborger statusen, grunnlagt på medborgernes rettigheter, og medborgerskap prosesser, eller måten medborgerskap praktiseres mellom borgere i ulike deler av samfunnslivet (Lea, 2021, s. 63; Fraser, 2009, s. 213). Dermed trenger medborgerskapsperspektivet også inkludere perspektiver som fremmer identitetskonstruksjon, representasjon og ideologi, og implisitt, moralske forpliktelser og rettigheter.

Nancy Frasers rettferdighetsparadigme adresserer medborgerskap som status og prosess, både praktisk og intellektuelt (Fraser, 2009, s. 213-214). Hun eksponerer den institusjonaliserte kulturelle verdiorden, som omfatter samfunnet og fremmer strukturell urettferdighet (Fraser, 2009, s. 217). På tvers av tre hovedområder i sosial rettferdighet: økonomi, kultur og politikk, introduserer Fraser tre tilsvarende dimensjoner: omfordeling, anerkjennelse av kultur og representasjon. Alle tre områder er viktige vilkår for at mennesker skal kunne delta på lik linje i et samfunn; teorien foreslår tre handlingsnivå på tvers av dimensjonene: affirmativ- i forhold til økonomi, transformativ- på anerkjennelse området, og representasjonspolitik på det politiske (Kojan, 2016, s. 56). Makronivået forstås som politisk, eller «the boundary setting aspect of the political» der Fraser (2007, s. 21) refererer til konstituering av statlige, (både juridiske og offentlige) beslutningsregler. Hovedområdet «omfordeling» handler om samfunnets materielle klassestruktur som tillater, og selv reiser samfunnsbarrierer som økonomisk utnyttelse og økonomisk marginalisering (Fraser, 2007, s. 20; Kojan, 2016, s. 57). Klassestrukturene gjenspeiles i levevilkårene til sårbare grupper som samfunnet utnytter, marginaliserer og stenger dem ut fra muligheter som kunne hjelpe disse gruppene mot bedre levekår.

Hovedområdet «kultur» omtaler dimensjonen «anerkjennelse av kultur», som et sett av felles verdier, eller en felles kultur; ekskluderingen fører til kulturell urettferdighet (Kojan, 2016, s. 57). I Frasers teori finnes det tre former for urettferdighet: kulturell dominans, usynliggjøring eller «non-recognition» og krenkelse eller «disrespect» (Kojan, 2016, s. 56). Disse hindremekanismene svekker individets eller gruppens muligheter til å frigjøre seg fra en vanskelig situasjon og fra å utøve sitt medborgerskap på lik linje med andre. Derfor kan

det sies at rettferdighet handler hos Fraser (2009, s. 222) om å bekjempe statusunderordninger, inkludert den gjensidige påvirkningen i relasjoner mellom individer. Anerkjennelse knyttes til fremstillinger, fortolkninger og handlemønstre som gjør at enkelte grupper ikke betraktes som likeverdige (Halsaa & Hellum, 2010, s. 37). Kulturelle normer kan systematisk erodere enkelte gruppers egenskaper, noe som endrer premisset for deltakelse og fremhever status- i motsetning til underkjennelse eller statusunderordning (Fraser, 2009, s. 222). Således må deltakelse på like vilkår bli et krav, om rettferdigheten skal seire. Deltakelse på like vilkår vil kunne skje hvis minst to vilkår er samtidig til stede. For det første, økonomisk avhengighet og ulikhet må jevnes ut (den objektive betingelsen), fordi fordelingsdimensjonen bestemmer økonomiske klasser (Fraser, 2009, s. 227-230). De to dimensjonene er i samspill, og må derfor betraktes sammen. For den andre, de kulturelle verdimønstrene bør uttrykke og legge føringer for likeverd, samt sikre like muligheter for sosial verdsettelse (Fraser, 2009, s. 2227-228). Kulturelle verdimønstre er sosialt fastsatte; underkjennelse følger med skjevfordeling (Fraser, 2009, s. 230- 231).

«Politikk» området handler om representasjon versus manglende muligheter til, eller ulike grader av, representasjon. Fraser viser at den politiske dimensjonen etablerer rammene for sosial tilhørighet, skisserer grenser og føringer for de andre tidligere to omtalte områdene (2007, s. 21). Ifølge teorien har manglende representasjon to former. Den første er misrepresentasjon, det motsatte av politikk som representasjon (Fraser, 2007, s. 24), som handler om ekskludering fra samfunnets arenaer for deltakelse. Misinnramming er den verste formen for sosial urett, fordi det handler om utestenging fra deltakelse (Kojan, 2016, s. 57-58). Alle de tre kravene om økonomisk omfordeling, kulturell anerkjennelse og politisk representasjon, bidrar til oppnåelse av det overordnede målet om deltakelse på like vilkår (Kojan, 2016, s. 57-59). I tillegg kreves det en politikk som bidrar til demokratisering av prosessene rundt «frame setting» (Fraser, 2007, s. 24), med andre ord en demokratisering av beslutningsrammen angående definisjoner av hvem som er medborger. Det politiske og det kulturelle overlapper når kulturelle aspekter fra den private sfæren aktualiseres og debatteres i det offentlige (Boele Van Hensbroek, 2010, s. 320-321). Spørsmålet er hva kan «andreklasses medborgere» (Beaman, 2015, s. 851), som erfarer misrepresentasjon eller misinnramming, selv gjør for å påvirke sosialt vedtatte betydninger, praksiser og normer, i et

livsløpsperspektiv. Utover spørsmål om kulturelle grupper og deres anerkjennelse, foreslår Isin «acts of citizenship,». Disse handlingene er definert som private handlinger som blir politiske, krysser urettferdighetens grenser (Isin, 2012, s. 139) og styrker individets verdighet gjennom atferd og praksis (Beaman, 2016, s. 852). Med dette endrer fokuset retning fra de kulturelle aspektene ved medborgerskap til et perspektiv av deltakelse og medvirkning i den kulturelle sfæren. I så fall krever medborgerskapet også kulturell inkludering (Boele van Hensbroek, 2010, s. 327).

Den kulturelle integreringen innebærer at individer og grupper krysser de symbolske grensene av «frame setting». Individet er da medforfatter av-og påvirker den kulturelle konteksten hen lever i, der konteksten forstås som et nett av betydninger (Boele van Hensbroek, 2010, s. 322). Det kulturelle medborgerskapet skjer både i det offentlige og det private. I forhold til måten Fraser sin teori beskriver misrepresentasjon og misinnramming, samt måten disse virker på, kan kulturelt medborgerskap forstås som motstand, bevisst eller ubevisst, mot kulturelle normer og praksiser som ekskluderer eller utelukker. Motstanden vil også kunne være subjekt for misrepresentasjon, om den dominerende kulturen foreslår at formen for motstand ikke er kulturell, eller ikke kulturell «nok», og dermed ignorerer de denne. I denne sammenhengen bør kulturspørsmål ses på som spørsmål om kulturell handlefrihet (Boele van Hensbroek, 2010, s. 320). Som følge av logikken, får mangfoldet en sentral plass i medborgerskap forstått som kulturelt.

### **2.2.1 Forholdet mellom visuell kunstutøvelse og medborgerskap**

Gadamer understreker at et kunstverk ikke kan oppleves som et objekt eller som et løsrevet subjekt for undersøkelser, men må forstås som en dynamisk, kommunikativ og felles begivenhet (1986, s. 65-68). Vi skaper oss meninger i det kulturelle fellesskapet; for eksempel visuell kunst skaper mange emosjonelle signaler i hjernen, som igjen stimulerer og forårsaker dype minner (Leavy, 2019, s. 8). Skillet mellom populærkultur og «finkultur» forsvinner gradvis og kvaliteten i kunsten defineres ikke lenger av en liten elite (NOU

2013:14, s. 222). Det vil kunne påpeke at visuell kunst skapes, gjenkjennes og anerkjennes i lys av kulturen. Dagens kultur forstås i stor grad som konstruert, reproduisert og transformert av agenter gjennom bevisste eller ubevisste forestillinger og praksiser (Røyrvik, 2019, s. 102). Kulturspørsmål vil deretter kunne ses på som spørsmål om kulturelle ytringer og handlefrihet. I forskning har kunstbaserte metoder blitt brukt til å fortelle historier fra marginaliserte grupper, som ofte handler om undertrykkelse og ekskludering (Richards et. al., 2018, s. 205). Handlinger og ytringer i kulturen kan avspeile, bli påvirket og påvirke bredere sosiale, politiske og historiske forhold.

Dermed kan ikke kulturelt medborgerskap begrenses til nasjonale rammer. CRPD, som er en internasjonal avtale, også ratifisert av Norge, representerer et viktig rammevilkår som støtter påstanden over. At menneskerettighetene er universelle innebærer at de gjelder på tvers av landegrenser og funksjonsnivå. Menneskerettighetene gir en ramme for sosial endring som er av stor betydning, men alene er de ikke tilstrekkelige; for å gjøre disse rettighetene levende og virkelige, kreves det aktivt medborgerskap (Duffy, 2022, s. 114). Konvensjonen krever at alle medborgere har like muligheter til å delta i kulturlivet (CRPD, 2006, artikkel 3). Norske statlige kulturpolitiske dokumenter knytter kultur og kunst til et rettferdighetsmål (NOU 2013:4, s. 55). Denne målet er delt i fire trinn: «demokratisering» (som krever at kulturelle fellesgoder som museum, teater, konserter og andre kulturelle arenaer skal være tilgjengelige for alle), «anerkjennelse» (som krever støtte i ulike former for meningsfylt kulturvirksomhet i et folkelig perspektiv), «mangfold» (med sikte på at kulturlivet gjenspeiler variasjoner i ytringsformer) og «kulturarven» (som handler om ytringsfrihetens verdi) (NOU 2013:4, s. 54).

## 3 Metode

I følgende kapittel redegjør jeg for de metodiske valget jeg har tatt i studien, samt for hvordan metoden brukes for å belyse problemstillingen. Først presenterer jeg min vitenskapelige posisjonering. Deretter beskriver jeg studiens design og gjennomføring. Avslutningsvis diskuterer jeg studiens metodikk.

Studien er rammet inn av en overordnet kvalitativ metode. Elementene jeg streber å inkludere når det gjelder studiens metodologi er systematisk og refleksiv kunnskapsutvikling, prosessene er tilgjengelige for innsyn og utfordring (Malterud, 2002). Det kvalitative aspektet knyttes i studien til teorier om fortolkning (hermeneutikk).

Videre beskriver jeg forskningsdesignen, som er bygget på visuell kunst basert (ABR) metoden og fokusgruppeintervju. Epistemologisk sett, vil kunnskap anerkjennes i ABR som sensorisk, kinestetisk og imaginær. Det påpekes at kunst kan skape og formidle mening, kan fremme refleksivitet og empati, skape bevissthet, og i prosessen støtte mennesker i å oppnå kunnskap om selv og andre (Leavy, 2018, s. 5).

### 3.1 Vitenskapelig perspektiv og forforståelse

Det er nødvendig å være bevisst og å reflektere over måten egne verdier og erfaringer påvirker forskning (Haugen & Skilbrei, 2021, s. 23). Forståelsen og fortolkningen av hva mennesker gjør, sier eller erfarer i ulike setninger avhenger av hvor en ser fra (Østern, 2017, s. 16). Mine egenskaper og forforståelse vil kunne prege intervjusituasjon, svar og tolkninger.

Hvordan vet vi det vi vet er noe jeg har tenkt mye på, og noe jeg streber etter å synliggjøre i denne studien. Kunnskap kan ikke formes som objektiv avdekking uten subjektive innslag. Jeg er opptatt av at mitt arbeid bygges på solid vitenskapelig grunnlag; den kulturelle konteksten som ulike ideer tar form i- og måtene som disse ideene gir form til vitenskapelig og kulturell praksis, inspirerer meg. Forforståelse og egen kultur er grunnmuren for utvikling

av nye forståelser, imens teorier gir parametrene for hvordan vi kan forstå det vi vet, (Camargo-Borges, 2018, s. 91). Denne utviklingen av dypere forståelse, der eksisterende og nye horisonter kommer sammen, kalles for horisontsammensmelting (Krogh, 2014, s. 56).

## **Hermeneutikk**

Sentralt i tilnærmingen står en spiral som representerer den kontinuerlige vekselvirkningen mellom del og helhet. Spiralen skal føre meg stadig nærmere en større og dypere forståelse av både deler og helheten. I disse prosessene er min forforståelse som forsker viktig fordi den påvirker- og blir påvirket av- å analysere og å fortolke data, for så å komme til en (ny) forståelse, som virker igjen tilbake på forforståelsen. Derfor tar jeg stilling til betydningen av egen rolle og posisjon gjennom alle ledd i min studie (Malterud, 2002). Teorien om forforståelse understreker at våre fordommer og forforståelse utgjør en helhet (Krogh, 2014, s. 54). Denne helheten kalles for horisont. Forskeren veksler mellom de ulike fortolkningsnivåene. Under påvirkning av forforståelse og egen kultur, utvikles nye forståelser i den konteksten av aktuelle historiske og sosiale sammenhenger, noe som kan beskrives som «horisontsammensmelting» (Krogh, 2014, s. 55).

Hermeneutikken uthever at den helheten av egne fordommer og forforståelse kan vi aldri ha full oversikt over (Krogh, 2014, s. 54). Til tross for at forståelse bygger på en forforståelse, trenger ikke dette å ha en negativ betydning. Jeg har to yrker, er vernepleier og visuell kunstner. Brailas mener at forskerne burde ha etablert en forforståelse når det gjelder bruk av visuelle kunstbaserte forskningsmetoder. Han oppfordrer at forskere, før de spør andre å tegne, burde selv ha prøvd det, for å få førstehåndserfaring med den kreative prosessen (2020, s. 4452). Den andre sentrale forforståelsesfaktor for denne studiet er vernepleierutdanningen. Braun og Clarke mener at hvis forskere bringer sin subjektivitet (deres synspunkter, perspektiver, politikk og deres lidenskaper) inn i forskningsprosessen, er dette sett på som en styrke snarere enn en svakhet (2020, s. 3). Forforståelsen er resultat av den tiden og kulturen vi lever i (Krogh, 2014, s. 50) og skapes i lys av vitenskapelige og kulturelle forhold (Krogh, 2014, s. 64). Det viktigste er å ikke la forhåndsantakelser gå skjult

eller bagatellisere dem, men heller være klar over dem, forbli åpen og ikke la seg styrt av dem (Fangen, 2022, s. 50-51).

### **Hermeneutikk og kritisk teori**

I hermeneutisk teori har fortolkning en sentral plass. Fortolkning er samtidig kjernen i kritisk teori, med vekt på å la fortolkningene inspireres av metateoretiske perspektiver (Thagaard, 2018, s. 39). Metateori handler om måten jeg forholder meg til og vurderer teorier på en eksplisitt måte. Det refererer til det overordnede nivået knyttet til teorier, for eksempel hvilket syn på samfunnet som studien hører til; det vil tilsvare studiens kulturelle medborgerskapsperspektiv. Det vil også kunne signalisere hvilken kunnskapsoppfatning ligger til teoriens grunn (for eksempel hvilken metode som brukes i studien), hvordan teorien ble til og kvaliteten på denne. Kjennetegn i metateori er en utenfra refleksivitet. Denne bevisstheten om begrep valg og hvordan en posisjonerer seg vitenskapelig, er knyttet til epistemologi, men også til overveielse av forutsetninger rundt kunnskap som utvikles og former studiens resultater (Malterud, 2002).

Hermeneutikk og kritisk teori er knyttet gjennom trippelhermeneutikk. Enkel hermeneutikk handler om hvordan respondentene tolker sin kulturelle virkelighet, mens den dobbelte hermeneutikken handler om forskerens fortolkning (Fangen, 2022). Trippel hermeneutikk legger til kritiske tolkninger av den kulturelle virkeligheten, slik forskeren bearbeider denne (Fangen, 2022). Ifølge Thagaard (2018, s. 39) inkluderer den kritiske teoriens trippelhermeneutikk både dobbel hermeneutikk og en kritisk tolkning av samfunnsforholdene som påvirker både forskeren og personen i studieområdet. Tolkningen kan handle om verdier som ligger nedfelt i den aktuelle praksisen, om hvordan samfunnet ikke klarer å realisere disse verdiene (Pedersen, 2009, s. 116), eller om å omforme deskriptive betingelser for aktuelle sosiale praksiser (Pedersen, 2009, s. 132).



## 3.2 Forskningsdesign: triangulering

Jeg vil nå beskrive og forklare hvordan jeg har lagt opp min forskningsdesign, og hvordan arbeidet har foregått. Det handler om å beskrive planlagte retningslinjer for studien, hvem som er respondenter, hvor studien ble gjennomført og hvordan den ble utført (Thagaard, 2018, s. 50).

Designen for denne studien er inkluderende. Et av kjennetegnene for inkluderende forskning er at personene eller gruppen som studien gjelder, er også respondenter. Målet med denne tilnærmingen er å oppnå meningsfull sosial forandring, da det handler om dialog, verdier, ideer og politikk, om å fjerne barrierer, myndiggjør utsatte grupper, kollektivisere erfaringer (Kassah & Kassah, 2010, s. 87; Nind, 2016, s. 22; Østby & Haugenes, 2019 a, s. 23). Kvalitativ forskning benytter seg ofte av ulike metoder for datainnsamling. Forskningsdesignen i studien har blant annet hentet inspirasjon fra Alexios Brailas (2020, s. 4451). Denne innebærer tre gjennomføringstrinn: et kort muntlig forhåndsmøte for å sette konteksten (dag 1), kunstutøvelsen (dag 2); fokusgruppeintervjuer med utgangspunkt i kunstverkene.

Metodetriangulering betyr at jeg bruker mer enn en inngangsmetode for datainnsamling, og innpasser disse i studien (Johannessen et al., 2016, s. 230). Kunstneriske uttrykk i kvalitativ analyse streber etter å gi en opplevelse med funnene, der «sannhet» eller «virkelighet» er forstått å ha en følelsesdimensjon som er like viktig som den kognitive dimensjonen (Patton, 2015, s. 993). Designen inkluderte i utgangspunktet observasjon i løpet av tre dager, der hensikten var å tilegne meg en utvidet forståelse av og kunnskap om respondentenes kulturelle kontekst, gjennom å skrive en forskerlogg. Planen min så ut som på bildet under:

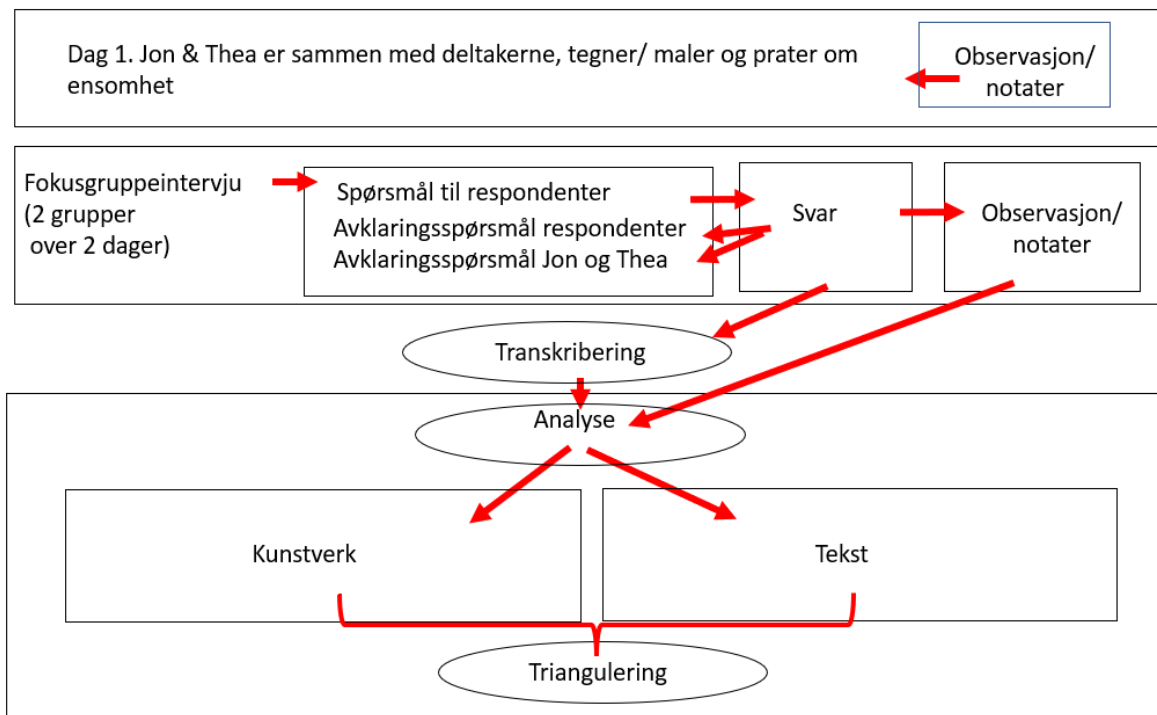


Fig. 1. Design for triangulering

Fly problemer gjorde at jeg kom seint til aktivitetssenteret og gikk glipp av den første dagens mulighet til å observere. Da jeg var fremme, var respondentene ferdige med kunstverkene. Unntatt dette, har jeg klart å følge designen, som beskrevet videre.

Oppsummert ble datamaterialet samlet ved hjelp av fokusgruppeintervju og visual art based method (ABVR). Etter alle til stede presenterte seg selv, åpnet jeg den første intervjuet med spørsmålet: «Kan du fortelle om ditt kunstverk?» Grunnen til dette er at personer med utviklingshemming er ofte lite vant med å snakke om sine erfaringer, opplevelser eller emosjoner (Kittelsaa, 2008, s. 186). I forskning sammen med respondenter som har utviklingshemming, kan dessuten opplevelser gå tapt eller reduseres hvis kommunikasjonen er utelukkende basert på verbale uttrykk (Gjærum, 2010, s. 147). Ved å åpne tilgang til det metaforiske, det kreative, vil kunstutøvelsen kunne vekke følelser, stimulere hukommelse og aspirasjon på en ikke-lineær uttrykksmåte som ikke krever språklig modenhet (Stevenson et al., 2019, s. 5-6).

Når det gjelder analysen, har jeg brukt en modell inspirert av Braun & Clarke (2006, s. 85) og Gjørnum (2010, s. 151). Jeg arbeidet ved å gå frem og tilbake mellom det generelle og det spesifikke i datamaterialet for å løse et problem; metoden heter abduksjon (Patton, 2015, s. 821-822). Det innebåret at jeg vekslet fra en induktiv tilnærming (utforskende arbeid, der jeg resonnererte fra det spesifikke til det generelle), til deduktiv hypotesetesting (der jeg resonnererte fra det generelle til det spesifikke); arbeidsmåten var rettet mot å identifisere de viktige spørsmålene og variablene, samt å bekrefte utforskende resultater (Patton, 2015, s. 123).

### **3.2.1 Art based visual research**

Art Based Research (ABR), på norsk kunstbasert forskning, er et paraplybegrep for postmodernistiske tilnærminger som anvender en rekke verktøy i datainnsamlingen: litterære, visuelle, scenekunst, tegninger, graffiti, grafikk, tegn, symboler, filmer og video. For respondentens del gir metoden mulighet for flere varierte og kreative måter å delta i empiriske prosesser, mens for forskere fører denne med seg flere måter å tilnærme datainnsamlingen (Cahnmann-Taylor, 2008, s. 3). Visuelle metoder i kvalitativ forskning kan benytte bilder som en kilde til data, som en teknikk for å samle inn eller tolke data, eller som et resultat av forskningsprosessen som er ment å representere data (Glegg, 2018, s. 2). Respondentene har selv valgt å bruke tegning og maling, medier som kan plasseres innenfor ABR paraplyen. Følgelig bruker denne studien Art Based Visual Research (ABVR) som samtaleåpner og som en kilde til data. Hensikten var at ABVR gir bedre muligheter for å innarbeide ny kunnskap når en kan analysere det en ser i tillegg til det en hører og leser (Thagaard, 2018, s. 139). Kunsten brukes i studien for å utforske unntvikenende aspekter av kunnskap.

### **3.3 Datainnsamling**

Studiet ble meldt til Norsk senter for forskningsdata [NSD] og godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk [REK], som del av et større prosjekt Sammen mot Ensomhet. I kvalitative studier er det sentralt å ivareta respondentenes integritet, både under selve intervjuet og når resultatene skal presenteres og fortolkes (Fangen, 2022, s. 2). Etter NSD godkjenningen, tok jeg kontakt med flere aktører for å få oversikt over kommuner som kunne være aktuelle for studien. Siden jeg ønsket å undersøke om det finnes en mulig sammenheng mellom ensomhet og kunstutøvelse, var den kunstrelaterte avgrensingsvariabelen viktig. Av flere pragmatiske grunner falt valget på et bestemt aktivitetssenter. Det viktigste var at deres tjenestemottakere hadde hatt erfaringer med forskjellige teknikker innenfor visuell kunst. Det aktuelle aktivitetssenteret tilbyr tjenester som inkluderer flere muligheter for kunstutøvelse, som tegning, maling, fusing (en teknikk som innbefatter sammensmelting av glassbiter, glassperler eller glasspulver). Tjenestemottakere hadde benyttet seg av disse teknikkene over flere år. Siden respondentene hadde kompetanse innenfor de overnevnte kunstområdene, var det rimelig å anta at erfaring ville ha gjort det lettere for dem å uttrykke seg visuelt. Dessuten vil denne erfaringsbaserte kompetansen bidra til å fastholde respondentenes forståelse av prosjektets formål samt deres samtykkekompetanse, slik lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4–3) og forskningsetiske retningslinjer krever (REK, 2019).

#### **3.3.1 Strategi for utvalget**

I studien ble utvalget trukket ut av populasjonen ved hjelp av ikke-sannsynlighetsutvelgelse. Jeg kombinerte skjønnsmessig utvelgelse med bekvemmelighetsutvelgelse og selvutvelgelse. Å bruke skjønnsmessig utvelgelse innebærer at jeg valgte noen personer som jeg mener er representative. Bekvemmelighetsutvelgelse betyr at jeg valgte ut de respondentene som var lettest å få tak i og innenfor den tidligere nevnte gruppen. Selvutvelgelse begrepet påpeker at respondentene velger ut seg selv om de vil delta (Dragset & Ellingsen, 2009, s. 103).

Videre viser inklusjons- og eksklusjonskriterier til hvordan jeg pekte ut utvalget og avgrenset enhetene. Studiens avgrensingsvariabler har vært: menn og kvinner med lett til moderat utviklingshemming, som benytter seg av aktivitetssenterets kunsttilbud, er i en alder av 18-50 år og har noe verbalt språk. Jeg ønsket at respondentene er cirka like mange menn som kvinner og at respondenter er både unge, unge voksne og middelaldrende, med tanke på grad og på hvilke områder kunnskapen er overførbar (De nasjonale forskningsetiske komitéene [NEM], 2019). Dessverre viste det seg at den språklige avgrensingsvariabelen minsket utvalget i betydelig grad. Dermed tydet jeg til bekvemmelighetsutvalg og sendte invitasjon til deltakelse i prosjektet til alle potensielle respondenter, som passet med de viktigste inklusjonskriteriene (studiens avgrensingsvariabler).

Samarbeidet med aktivitetssenteret ble godkjent av virksomhetslederen i kommunen. Kontaktpersonen, som i studien kalles for «Jon» (med hensyn til anonymisering), fikk tilsendt prosjektets beskrivelse og informasjonsskrivet (vedlegg III). Vi hadde noen forklarende telefonsamtaler. Jon fikk satt av tid til prosjektet og en til kollega, «Tea». De formidlet og forklarte informasjon og implikasjoner ved deltakelse i prosjektet til den aktuelle brukergruppen. Jon og Thea kjente de godt alle tjenestemottakerne som fikk tilbudt der; hensynet med å inkludere de to tjenesteyterne i prosjektet var å bidra til respondentenes trygghet og til den nødvendige tilretteleggingen i kommunikasjon. Utviklingshemmede er en sårbar gruppe med behov for særlig ivaretagelse av forskningsetiske hensyn. Jon og Thea hadde individuelle samtaler med de tjenestemottakerne som ble interessert i å delta.

På intervjudagen ble det tatt opp igjen hva ordet «ensomhet» kunne bety slik at de fikk god tid for å få seg tanker rundt studiets tema. Personer med utviklingshemming kan trenge tid for å prosessere informasjon og å ta informerte valg. Tilretteleggingen er helt sentralt for personens vurdering av samtykkekompetanse. Det kan blant annet dreie seg om å tilpasse informasjonen eller forklare mulige fordeler og ulemper ved valget. Samtykkekompetanse er noe som kan endre seg over tid, være gyldig i en bestemt situasjon og bortfalle i andre (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4–3). Personens erfaring og tilrettelegging kan ofte være betydningsfull for at samtykket kan erklæres gyldig.

### 3.3.2 Fokusgruppeintervju

Fokusgruppeintervju er godt egnet hvis en vil lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der flere mennesker samhandler. Metoden krever erfaring i håndtering av gruppeprosesser. Samtaler med mennesker med utviklingshemming kan være preget av korte ja-nei svar, stillhet og inkonsekvente utsagn; fleksibiliteten som kreves er vanskelig å implementere i et strukturert intervju (Sigstad, 2017, s. 25). Jeg brukte dermed et narrativt, eksplorativt og semi-strukturert intervju, i tråd med det epistemologiske perspektivet. Blant annet er denne intervjuutypen anbefalt når en skal ha en samtale om kunst med respondenter med utviklingshemming på grunn av svekkelser i kognitive funksjoner (Gjærum, 2010, s. 143). Dette innebar at intervjuene fulgte en forhåndsdefinert prosedyre, som samtidig ble designet for å gi rom til varierte svar, samt til å stille videre oppfølgingsspørsmål. Jeg hadde brukt samme metode i anledning bacheloroppgave og hadde også diskutert intervjuguiden med min veileder. Spørsmålene i intervjuguiden var designet for å gi respondentene mulighet til å fortelle om sine erfaringer ut ifra eget perspektiv (Vedlegg I). Intervjuguiden er konkret og språklig enkel, for å tillate at respondentene er i fokus mer enn de forhånd tenkte spørsmålene, men innenfor tema (Gjærum, 2010, s.143). Et semi-strukturert intervju er ikke-styrende. Hensynet er å fange forskjellige erfaringer; gruppedynamikken kan bidra til at det blir lettere for respondenter å uttrykke seg (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 181). Min veileder ble også med på intervjudagen og hjalp, med blant annet lydopptaket og når samtalen satt litt fast. At respondentene er rekruttert fra en gruppe som har tidligere erfaringer med å produsere visuell kunst kan betraktes som positiv for datainnsamlingens validitet. Det visuelle er en prosess som tillater deltakerne tilgang til dypere, kanskje uberørte opplevelser (Brailas, 2020, s. 4447). Noen av respondentene trengte praktisk veiledning i kunstutøvelse. Det var avtalt på forhånd og det ble utført av Jon og Thea. Et hensyn med at de fikk denne hjelpen var å styrke deres visualisering, etter inspirasjon fra Varga-Atkins og O`Brien (2009, s. 65). I alt lagde respondentene tretten kunstverk.

Når alle respondentene var ferdige med kunstverket, tok vi en liten presentasjonsrunde og ble litt kjent. Neste dag møtte vi den første gruppen på intervjurommet. Vi hadde kaffe og

kjeks. Atmosfæren var avslappet og trygg. Det ble gjennomført to fokusgruppeintervjuer over to dager, med 4 henholdsvis 5 respondenter per intervju. Antall respondenter per gruppe var satt til fem, men en respondent var syk på den aktuelle dagen. Jeg hadde valgt antallet med tanke på at samhandlingsvansker blir lettere å avverge dersom gruppen er mindre. Min erfaring som vernepleier har lært meg at personer med utviklingshemming er ofte mer utsatt for kognitiv overbelastning og kan ha et mindre toleransevindu. Dessuten, i mindre samlinger kan gruppedynamikken gjøre det lettere for respondenter å uttrykke seg (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 181). Alle intervjuene ble tatt på et og samme rom på aktivitetssenteret, slik at respondentene kunne føle seg trygge i omgivelsene (Kittelsaa, 2008, s. 180-181). Den fysiske rammen for hvor fokusgruppeintervjuer med utviklingshemmede finner sted kan ha en betydelig innvirkning på forskningsresultater (Trevisan, 2020, s. 624). To tjenesteytere som kjente godt respondentene var til stede begge dagene, for gruppens økt trygghet. De fungerte også som støttepersoner i kommunikasjonen med respondenter (Meyer & Gjørsum, 2010, s. 201). En dag hadde vi med en tolk, for den ene respondenter som ikke hadde norsk som morsmål.

I begynnelsen av fokusgruppeintervjuene repeterte jeg informasjonen om at det er frivillig å delta, leste gruppe reglene (vedlegg I), at vi kommer til å ta lydopptak og notater. Jeg samlet samtykkeskjemaet fra respondentene. Så fant vi frem kunstverkene, og spurte hvem som hadde lyst å begynne. Kunstverkene var satt opp på veggen, slik at alle kunne se dem mens vi pratet. Intervjuet begynte med at hver respondent om gangen ble oppmuntret om å fortelle hva de hadde tegnet eller malt. Oppfølgingsspørsmål handlet om grunnen til at de hadde valgt akkurat det uttrykket. De åpne spørsmålene var ment å gjøre det lettere for respondentene å kunne fortelle om sine erfaringer ut fra eget perspektiv, på en slik måte som senere også kunne vise til årsakssammenhenger. De ble oppmuntret en om gangen til å fortelle om sine bilder og tanker om ensomhet. I henhold til den hermeneutiske rammen for studien, som fremhever menneskelig atferd som kontekstuell (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 77), tok jeg notater om blant annet samspillet og respondentenes betydningsverden.

I fokusgruppeintervju har jeg vært oppmerksom på at respondentene kan påvirke hverandre på mindre ønskede måter; noen kan ta for mye plass slik at ikke alle får komme til ordet, det

kan oppstå gruppepress, eller noen kan styre diskusjonen utenom tema. Metoden krever økt kunnskap og oppmerksomhet hos moderatoren, og utløser flere etiske betraktninger. For eksempel sørget jeg for at både kroppsspråket mitt og det verbale henger sammen og uttrykker respekt og interesse, slik at tillit kan skapes (Gjærum, 2010, s. 139). Jeg var varsom med at alle skulle få tid og rom til å fortelle sin historie, i eget tempo og på egne vilkår. I møtet mellom forskere og respondenter settes i gang den hermeneutiske sirkelen og horisontsammensmeltingen (Gjærum, 2010, s. 138-139).

Lydopptak ble brukt, slik at vi kunne konsentrere oss om intervjuet og gruppedynamikken (mer om lydopptaket i punkt 4.2 om forskningsetiske vurderinger). Min veileder var med gjennom hele datainnsamlingen. Det har vært av stor hjelp, for eksempel da det oppsto en rask omveltning i diskusjonen, eller da det var behov for avklaringer, siden samtalene ble ofte preget av metaforer. Metafor innebærer å referere til eller forstå noe ved hjelp av noe annet, og kan dermed fremkalle mulige nye aspekter (Kvale and Brinkmann, 2015, s. 48). Ved flere slike øyeblikk, når jeg trengte litt tid for å omstille meg, har veilederens tilstedeværelse vært avgjørende for at samtalen ikke sporet av.

Når det siste intervjuet ble gjennomført, organiserte vi utstilling med respondentenes kunstverk i et av felles områdene. Alle respondentene fikk diplom for deltakelse (Vedlegg II) og blomster, slik at respondentene kunne oppleve medforsker rollen som en verdsatt sosial rolle (Østby & Haugenes, 2019 b, s. 199). Så tok vi et kortere, oppsummerende, felles gruppeintervju med alle respondentene, for å høre deres opplevelse angående prosjektet.

### **3.3.3 Transkribering**

Jeg satte i gang transkriberingen dagen etter at intervjuene hadde blitt tatt. Grunnen til det var å sikre at ingen detaljer blir glemt, slik også Patton (2015, s. 693) anbefaler. Det har vært en tidkrevende prosess.



Jeg valgte å gjennomføre hele transkriberingen på bokmål, med hensikt til anonymisering. Navnene som brukes har heller ingenting i felles med deres ekte navn. Transkriberingen «oversetter» den muntlige narrativet til skriftlig materiale gjennom en prosess som krever en del vurderinger og beslutninger (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 204). Jeg tok vekk noen overfladiske ord og gjentakelser for at teksten kan lettere leses, men ikke mer enn nødvendig, slik at verken kontekst eller meningen kunne endres. Jeg beholdt den språklige stilen som var karakteristisk for hver respondent fordi det kunne hjelpe flere nyanser å komme frem. Prosessen med å transformere muntlig språk til skriftlig kan innebære at abstraksjon, stemmeleie, ironi og andre slike viktige elementer går tapt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Transkriberingen ble gjennomført på en datamaskin uten internettilgang. Diktafonen ble oppbevart innelåst til studiens slutt, når alt data ble slettet fra diktafonen.

Under intervjuene hadde jeg tatt korte notater om konteksten i min forskerlogg, som ble inkludert i analyseprosessen. Det bidro til at teksten beholdt sin reelle mening og sammenheng med konteksten som jeg observerte (Patton, 2015, s. 56). Notatene hadde jeg delt i to kolonner, den ene for rene observasjoner og den andre for initiale antakelser og refleksjoner, som anbefalt av litteraturen (Gjærum, 2010, s. 153; Østren, 2017, s. 18).

### **3.4 Metodekritikk**

Siden kunstbasert forskning innebærer en metodologisk pluralisme (Østrem, 2017, s. 23), finnes det ikke et enkelt sett med kriterier for kvalitetsvurdering av denne studien. Likevel er det flere aspekter som kan gjelde, blant annet etiske vurderinger (punkt 4.2), validitet og reliabilitet (punkt 4.3), overførbarhet (punkt 4.5). Metodekritikken som jeg diskuterer i avsnittene under vil videre kunne bidra til økt transparens.

Fokusgruppeintervjuer kjennetegnes av dynamikk og samspill; datamaterialet kunne gjenspeile interaksjonsdata, individuell og gruppe-data (Tjora, 2010, s. 109). Det vil si at en mulig bias kan være at respondentene kan ha blitt påvirket av hverandre, av de ansatte, som viste engasjement i prosjektet, men også av mitt eget engasjement i brukergruppens

medborgerskap og kulturdeltakelse. For å motarbeide bias, jeg har lagt vekt på at spørsmålene er åpne og at respondentene har hatt mulighet til å ta seg god tid for å svare uten at andre blander seg inn og dermed med minst mulig påvirkning.

En fare for bias kunne det ha vært respondentenes begrenset ordforråd; de snakket i få ord og trengte mange oppfølgingsspørsmål for å forklare seg. De hadde også brukt en del metaforiske uttrykk og fantasifulle assosiasjoner, noe som ikke er uvanlig for brukergruppen (Gjærum, 2010, s. 148). For stor påvirkning av forskerens forforståelse kan gjøre at resultatene oppleves som fremmedgjørende av deltakerne, noe som kan utgjøre et etisk problem (Thagaard, 2018, s. 179-180). Jeg har forsøkt å balansere ulempene ved at jeg stilte utdypende spørsmål til respondentene hver gang noe virket uklart; når vi virket til å sitte fast spurte jeg Jon og Thea. Jeg hadde også valgt å ha mindre antall respondenter i fokusgruppene. Det vil kunne gi bedre kvalitet, fordi respondentene fikk bedre tid og mindre stimuli, noe som gir bedre kognitiv kapasitet. (Trevisan, 2020, s. 623).

Thagaard (2018, s. 17) skriver at forskernes forforståelse vil kunne påvirke analysen også, fordi innholdets klassifisering bestemmes av dem, og implisitt kan resultatene påvirkes av dette. En utfordring i hermeneutikk kan oppstå i de tilfeller der respondentene ikke kjenner seg igjen i forskerens fortolkninger, og det reises spørsmål om hvem som eier sannheten. Forskeren må ha et strengt ansvar for å begrunne og dokumentere sine oppfatninger, fordi det kan være en belastning om de som studeres er svært uenige i tolkningen (Fangen, 2022). Alle de involverte har ulike referanserammer, som ulik kulturell forforståelse og selvforståelse, ulike sosiale erfaringer eller ulike tanker om hvordan ensomhet oppleves og hva begrepet kan inkludere. Meningsutvekslinger kan innebære at ulike meninger tilskrives samme hendelsen. For å sikre best mulig transparens i studien har det vært sentralt for meg å holde adskilt til enhver tid hva som er deltageres tolkninger av sine handlinger, hva er mine egne fortolkninger av disse handlingene, hva som er deltageres utsagn og hva som er mine tolkninger av disse. Atferdsmønstre og fortolkning skal beskrives godt; handlinger må veies ut ifra hva de kommuniserer og hvilken konsekvens de kan føre til (Thagaard, 2018, s. 39). Mine fortolkninger skal kunne vise på hvilket grunnlag jeg har bygget dem (Fangen,

2022). Likevel, utsagn kan ha mistet noe autentisitet på grunn av min teoretiske referanseramme (Nind & Vinha , 2013, s. 15).

## **ABVR**

Bias kan oppstå på grunn av respondentenes lille ordforråd som nevnt tidligere, men også ved konsentrasjonsutfordringer, liten abstrahering evne og vonde følelser som er vanskelig å fremstille språklig. En stor del av analysegrunnlaget avhenger av ens oppfatninger av språket, språkhandlinger og språkets fungering i samhandlinger og prosesser (Gjærum, 2010, s. 36). Derimot, den visuelle fremkallingen er flerlags kilde til informasjon, som gjennom metaforer og analogier kan forvandle enkelt virkelighet til noe mer meningsfylt, og med det, endre vår oppfatning av normer (Hickman, 2007 gjengitt i Holm et al., 2018, s. 313).

På den ene siden, den visuelle fremkallingen kan ha redusert risikoen for bias (Varga-Atkins & O'Brien, 2009, s. 53-54). Siden visuelle bilder er minneverdige, hjalp dette meg å holde helheten og delene i sikte, og syntetisere kunnskap; den visuelle dimensjonen kan ha samtidig bidratt til å spre forskningsresultater til et bredere publikum (Holm et al., 2018, s. 313).

På den andre siden, har jeg blitt utfordret på mine stereotypier av ABVR metoden, som underbygget og forsterket narrativene. Respondentenes illustrasjoner har vært forvandlende og har inspirert til refleksjon. Vekslingen mellom datasetter åpnet en helt ny forståelse for meg. Det vekket en enda dypere respekt for respondentenes unike evne til å formidle sin virkelighet på. Samtidig, kan internaliserte forventninger til resultatene ha ført til bias som kan ha påvirket resultatene i studien. Min løsning på dette har vært økt transparens i metodikken, og generelt i studiens fremgangsmåte.

I utgangspunktet hadde jeg planlagt å være til stede under den kunstneriske delen av intervjuet og observere kunstutøvelsen. Uforutsette hendelser førte til at jeg kom frem for seint. Feilkilder kan handle om i hvilken grad respondentene valgte selv, eller under andres påvirkning, sin fremstilling av ensomhet. Det ville ha vært nyttig å kunne observere hvordan

ideene deres ble skapt. Jeg gikk også glipp av å observere deres opplevelser og emosjoner under kunstutøvelsen som kunne ha vært relevante for studiens resultater. Dessverre var dette utenfor min kontroll; kvalitativ forskning kan være overraskende, møte hindringer og, i noen tilfeller, være ufullstendig (Braun & Clarke, 2020, s. 11).

## 4 Analyse

Kapittelet redegjør for det første, for analysens integrering med studiens vitenskapelige perspektiver. Deretter begrunnes valg av tematisk analyse (TA) og det redegjøres for metoden, samt måten TA ble utført på i denne studien, etter inspirasjon fra Gjærum (2010, s. 149). Til slutt vil leseren finne mine kritiske betraktninger av metodedelen. Som vist i metodekapittelet, består datamaterialet av tre sett med data: kunstverkene, intervju transkriberingen og mine observasjonsnotater (forskerlogg). Dermed kan det sies at analysen er også multimodal, i overensstemmelse med metoden.

Analysen i studien har en ramme av hermeneutisk fortolkning, noe som innebærer en kontinuerlig frem- og tilbake mellom deler og helhet, som følger den hermeneutiske sirkelen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237). Utgangspunktet for min analyse har vært prinsippet om at forholdet mellom individ og kontekst er flytende og gjensidig, med innflytelse fra begge retninger (Braun & Clarke, 2006, s. 3). Jeg har dermed analysert meningsmønstre på tvers av datasettene, inkludert affektive, kognitive og symbolske dimensjoner, ved hjelp av tematisk analyse (Joffe, 2011, s. 209). TA brukes og komplementeres i studien med den hermeneutiske tilnærmingen. TA er en analysemetode som passer for å identifisere, analysere og synliggjøre mønstre, eller temaer, i datamaterialet (Braun & Clarke, 2006, s. 79). Disse temaene kan ha et eller flere undertemaer. Både temaene og undertemaene kan være mønstre av både eksplisitt og implisitt innhold, som kan ha et teoretisk eller empirisk opphav (Joffe, 2011, s. 210). Det er flere måter å bestemme temaer og deres utbredelse på. For en best mulig fremgangsmåte, hadde jeg lest litteratur som også omfatter utfordringene med TA og ikke kun fordelene. En av ulempene er at temaene kan muligens vurderes løsrevet fra sin opprinnelige sammenheng (Thagaard, 2018, s. 170). Det viktigste argumentet for at jeg hadde valgt å bruke TA er at metoden er godt egnet til å belyse det spesifikke trekket av en gitt gruppes konseptualisering av fenomenet som studeres, men også måten en bestemt representasjon utvikler seg; det kan og bør gjøres på en systematisk og transparent måte som tillater en parallell analyse av både tekst og bilder (Joffe, 2011, s. 210-213). Studiens data består av respondentenes illustrasjoner, samt transkriberingen av deres

narrativer. For å begrense mulighetene bias, valgte jeg å analysere kunstverkene ut fra respondentenes narrativer, og la vekt på respondentenes egne estetiske betraktninger. Intervjuguiden hadde blitt utformet med hensyn til dette; hver respondent ble spurt hva de har illustrert og hvorfor de hadde tatt det valget.

Siden hermeneutikken innebærer å legge vekt på tolkning av fenomener på flere nivåer, har jeg, som tidligere beskrevet, brukt en abduktiv tilnæringsmåte for å analysere datamaterialet. Jeg kombinerer de deduktive og induktive modellene for hypoteseutvikling og teorikonstruksjon ved å arbeide frem og tilbake, fra konsekvens til årsak og om igjen (Patton, 2015, s. 821-822). Jeg tok utgangspunkt i en induktiv tilnærming under lesing av datamaterialet og under kodingsprosessen, og tolket data etterpå i lys av den teoretiske rammen (deduktiv metode) (Thagaard, 2018, s. 184). Til slutt tydet jeg til triangulering.

Temaer og undertemaer i TA kan være mønstre av direkte observerbart innhold eller av mer skjult innhold. Høyt abstraksjonsnivå i temaer indikerer ofte at disse har blitt bygget på flere strukturer, på ulike nivåer. Det er viktig for meg å kvalitetssikre at abstraksjonsnivået og fortolkningen er kongruente; derfor har jeg gjennomgått den induktive delen av analysen sammen med min veileder. Braun og Clarke (2006; 2020) skriver at en refleksiv tilnærming i TA, slik jeg har brukt, involverer seks rekursive faser.

## **4.1 Tematisk analyse**

Trinn én består i å bli godt kjent med innholdet i datamaterialet. Under transkribering var jeg fokusert på å skriftliggjøre intervjuene. Jeg leste alt på nytt og hørte på lydopptakene igjen, og tok notater, for en bedre forståelse. Samtidig gikk jeg gjennom observasjonsnotater fra intervjuene og sammenlignet disse med teksten. Dette kaller Braun og Clarke for «repeated reading in an active way» (2006, s. 87). Det førte til en foreløpig oversikt (Fig. 1. Oversikt).

Navn	Fokus	Kunstverk
Erik	nylig flyttet hjemmefra loneliness og solitude	«Alene i min bil»
Leon	giftemål lengsel etter en ektefelle	«Brudepar»
Einar	covid 19 pandemien sosial isolasjon, egen omsorg, mangel på aktiviteter	«Netflix»
Lea	smerter, lengsel og sorg sosial støtte deltakelse som mestringsstrategi	«Ensomhet I» «Ensomhet II» «Fengsel»
Anna	skal flytte hjemmefra selvstendighet & verdighet mobbing, krenkelser, sinne, resiliens å få egne barn	«Løveungen» «Ensomhet»
Stian	covid 19 pandemien sosial isolasjon, mestringsstrategier	“Alene på mitt rom”
Linea	covid 19 pandemien sosial isolasjon, skam, deltakelse som mestringsstrategi	«Coronavirus» “I vinduet”
Tor	solitude naturen	«Fjell»
Mina	mobbing, krenkelser og fordømmer vennskap som mestringsstrategi	“Til Anna”

Fig. 1. Oversikt

Jeg leste deretter teksten på nytt og markerte underveis ideer for koding, som er neste trinn i analysen. Induktiv analyse begynner med spesifikke observasjoner og bygger mot generelle mønstre (Patton, 2015, s. 122).

Trinn to handler om kvalitativ koding. Prosessens hensyn er å hjelpe til å organisere og strukturere sine observasjoner og tolkninger. Det finnes mange måter å kode datamaterialet på. Jeg brukte et dataprogram designet for kvalitativ analyse. Tankegangen i prosessen var refleksiv. Det innebærer at prosessen er noe ustrukturert og organisk; koding er en iboende subjektiv prosess, som krevet at jeg reflekterte over mine antakelser og hvordan disse kan forme og avgrense kodingen (Braun & Clarke, 2020, s. 39). En slik prosess er induktiv, en

bottom up måte å arbeide på. Det vil si at jeg kodet datamaterialet uten å prøve å passe dem inn i teorier som definerer min analytiske forforståelse (Braun & Clarke, 2006, s. 12; Patton, 2015, s. 792). Jeg leste teksten og la inn mange koder. Dataprogrammet hadde mange fordeler. Det skapte oversikt, både for å se hvor mange koder jeg hadde til slutt og for hvor mange koder med samme mening min datamaterialet innhold. Jeg hadde mulighet til å søke på kodene, som også kunne vises uthevet i egen setningens kontekst, slik som i eksempelet under (Fig. 2. Initial koding).

The screenshot shows a software interface for qualitative data analysis. On the left is a dark sidebar with navigation options: Search, Codes, Snippets, Transcripts +, data transkribering, and an 'Untitled' document. The main area is split into two tabs: 'Transcript and Codes' (active) and 'Participant Information'. The transcript shows several text segments with yellow highlights and blue underlines. A 'farger' code is applied to the first highlighted segment. Below the transcript, there are messages from participants, each with a 'M' icon. On the right, a 'Codes' sidebar lists various codes with their counts: 'farger' (15), 'kunst' (46), 'trygghet' (7), 'stolt' (15), 'selvstendig' (6), 'glad' (15), 'venner' (26), and 'forbindelser' (30). A search bar is at the top of the sidebar.

Fig. 2. Initial koding

Noen av kodene pekte mot semantiske eller latente uttrykk i datamaterialet, som videre bidro til å danne meningsfulle vurderinger angående fenomenet som studeres (Braun & Clarke, 2006, s. 87). Ulike avsnitt pekte ut mulige latente meninger allerede i det tidlige stadiet. Når jeg skulle arbeide videre, mente jeg at dataprogrammet ikke hadde gode nok egenskaper for å støtte den analytiske prosessen, og deretter kombinerte jeg den med



manuell koding. Tabellen under (Fig. 3. Koding) presenterer noen eksempler fra mine analyser.

Avsnitt fra datamaterialet	Kode observasjon/ <i>antakelse</i>
<p><i>Jeg har jo ganske mye hjelp rundt meg som gjør at jeg er mindre ensom. Jeg sitter veldig mye med Play Station, spiller spill. Og jeg sitter og maler på lerret og koser meg.</i></p>	<p>ingen okkupasjon</p> <p>hvor er nærpersoner</p> <p>spiller</p> <p>lager kunst</p> <p><i>forsoning med egen ensomhet</i></p> <p><i>venter mye på hjelperne; fyller ventetiden med spill; finner roen i forsoning.</i></p>
<p><i>Jeg har prøvd å lage litt kunst av hvordan det er å føle seg ensom... og det blir veldig mørkt inn i meg og det blir unna folk, får veldig vondt inni meg, blir veldig trist</i></p>	<p>farger</p> <p>uttrykk for emosjoner</p> <p>sterke emosjoner</p> <p><i>sterke adjektiver</i></p> <p><i>uttrykker at å være ensom er smertefull; illustrerer sin smerte ved blant annet fargenyansen "mørkt"; den utheves av adjektivet "veldig"</i></p>
<p>Jeg kan ikke ha barn... For det er da denne Down syndrom... Down syndrom folk kan ikke få barn.</p> <p>Jeg skulle ønske at jeg kunne se bedre... og ikke ha denne her epilepsien, for da kunne jeg kjøre bil, som vanlig...og kunne hatt et normalt liv. Men det blir ikke noe for meg.</p>	<p>stifte familie</p> <p>samfunnsnormer</p> <p><i>ekskludering</i></p> <p><i>ønske om "normalitet"</i></p> <p><i>stigmatisering</i></p> <p><i>respondenten hadde blitt fortalt at pga diagnosen hen kan ikke få barn-det stemmer ikke i medisinsk forstand.</i></p>

Fig. 3. Koding

Andre koder var rent semantiske. For eksempel, i avsnittet: «Jeg tenker ... vær sammen!», ble koden «sammen».

Trinn tre består i å endre analysens retning mot et bredere nivå: temaer. Et tema fanger opp noe viktig med dataene i forhold til forskningsspørsmålet, og representerer et nivå av mønstret respons eller mening i datasettet (Braun & Clarke, 2006, s. 82). Det er to måter å identifisere temaer på i tematisk analyse: på en induktiv eller «bottom up» måte, eller på en deduktiv eller teoretisk «top-down» måte (Braun & Clarke, 2006, s.83). Induktiv analyse begynner med spesifikke observasjoner og bygger mot generelle mønstre. Jeg begynte å analysere kodene mine og vurderte hvordan de forskjellige kodene overlapper. Etterpå betraktet jeg hvordan resterende koder kan kombineres for å danne temaer og undertemaer (Braun & Clark, 2006, s. 19). Heretter begynte jeg å supplere den induktive tilnærmingen med den deduktive. Det innebar å utdype teorien i en ny sammenheng (Patton, 2015, s. 437). Temaene vokste naturlig gjennom en iterativ prosess av kritisk lesing av notater fra feltarbeidet, transkriberingen og den teoretiske rammen. Jeg testet og reviderte temaene gjennom kontinuerlig gjennomgang av materialet. For eksempel lagde jeg flere diagrammer ved hjelp av kode frekvenser i analyseprogrammet. Det bidro til at jeg kunne raskere sortere temaene. Både diagrammer og tegninger tilhører den bredere kategorien av grafiske representasjoner (Varga-Atkins & O'Brien, 2009, s. 55). Figurene under viser to eksempler (Fig. 4. Utdrag I; Fig. 5. Utdrag II).

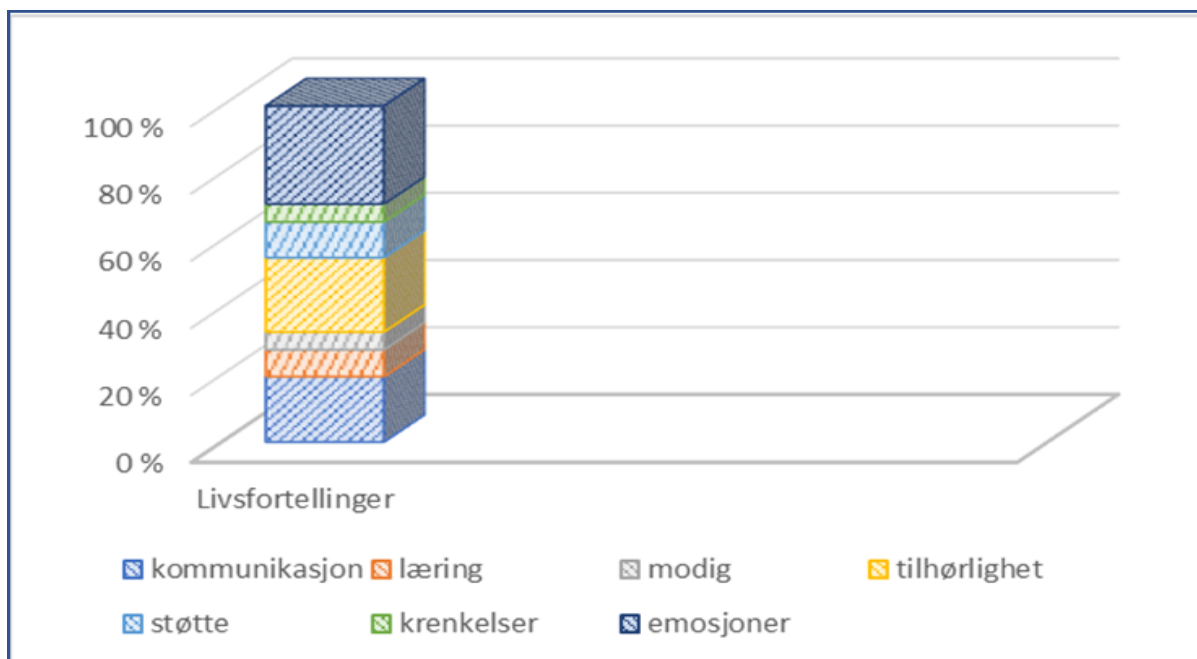


Fig. 4. Utdrag I

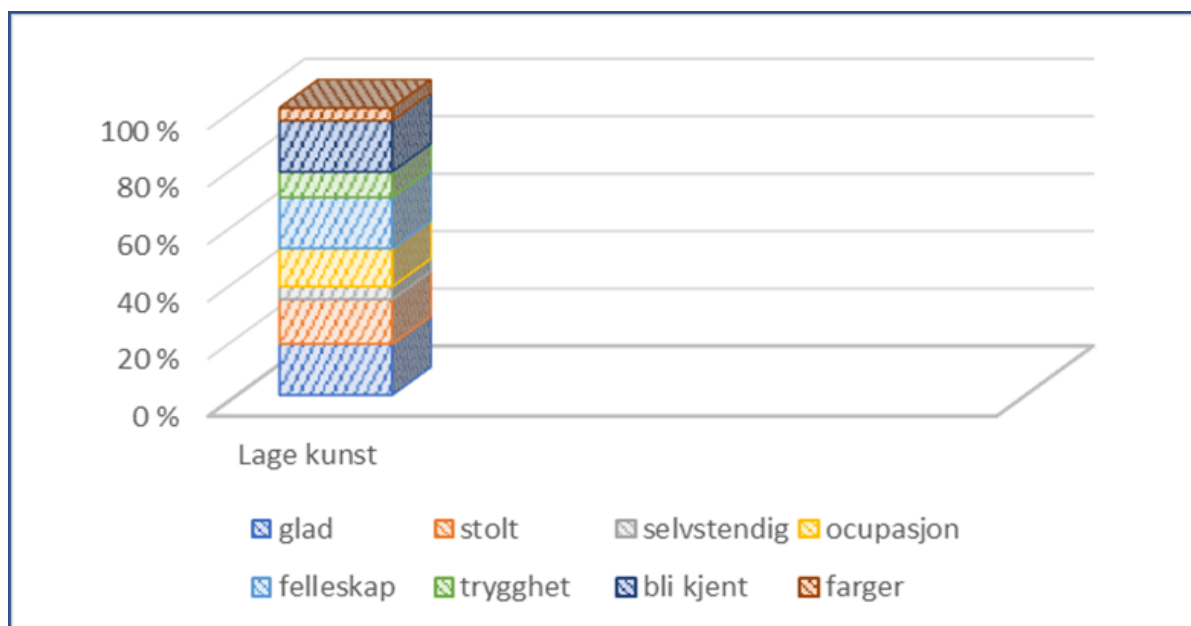


Fig. 5. Utdrag II

Trinn fire innebærer et nytt blikk på eksisterende temaer og undertemaer. Heretter fortsatte kunnskapsutviklingen med en annengrads fortolkning, der jeg tok data som foreløpig hadde

representert respondentenes egen forståelse, til et videre nivå, som inkluderte mitt teorigrunnlag (Thagaard, 2018, s. 38). I revurdering av temaene anbefaler Braun og Clarke, for det første å evaluere den logiske sammenhengen innenfor temaene og om disse kan overlape; for den andre en lignende prosess, men der en vurderer gyldigheten av enkeltemner i forhold til hele datasettet (2006, s. 211-212). Noen av mine temaer overlappet og jeg måtte gjøre dem om. I denne krevende prosessen, som Braun og Clarke påpeker (2006, s. 21), var det nyttig å ta en ny gjennomgang og avgrensning av kodingen.

Deretter tok jeg analysen videre til trinn fem. På dette tidspunktet definerte jeg og avgrenset temaene ytterligere, slik jeg ønsket å presentere dem og analysere dataene i dem (Braun & Clarke, 2006, s. 21). Den teoretiske rammen var av stor hjelp; jeg ønsket at temaene og undertemaene skulle fremstille den generelle historien om dataene på en ryddig måte. Jeg brukte teorien for å lettere kategorisere temaene. Samtidig ønsket jeg å identifisere det som hvert tema kunne antyde, og hvordan dette passer inn i den bredere fremstillingen og helheten. Undertemaer kan defineres som temaer-i-tema. De kan være nyttige for å gi struktur til et mer komplekst tema, og for å demonstrere meningshierarkiet i dataene (Braun & Clarke, 2006, s. 21). I tillegg, var selvfølgelig forskningsspørsmålene en veiviser. Til slutt satt jeg igjen med tre hovedtema, hver med sine to undertema, slik som tabellen under (Fig. 6. Utdrag III) viser:

Ytringer i samtidskulturen		Ontologiske verdener		Hegemoni	
Livsfortellinger	Farger	Ensomhet	Sosial støtte	Ableism	Reflekterende rom

Fig. 6. Utdrag III

Disse temaene og undertemaene blir analysert fra et hermeneutisk perspektiv, slik figuren under (Fig.6.) viser. Temaer og undertemaer som ble bygget på enkel hermeneutikk, det vil si befinner seg nærmest respondentenes egne kulturelle tolkninger og er plassert i spiralens indre del. Analysen beveger seg videre til dobbelt hermeneutikk, så til det siste området av trippelhermeneutikk, som ligger i spiralens utkant. Det siste området er mest preget av mine (kritiske) tolkninger. Hovedideen var å arbeide med del-hel struktur, nemlig fordi et individs personlige erfaringer vil kunne bety lite for leseren hvis de ikke kontekstualiseres. Inndelingen presenteres i figuren under (Fig.7. Analytisk plassering av temaer på den hermeneutiske spiralen).

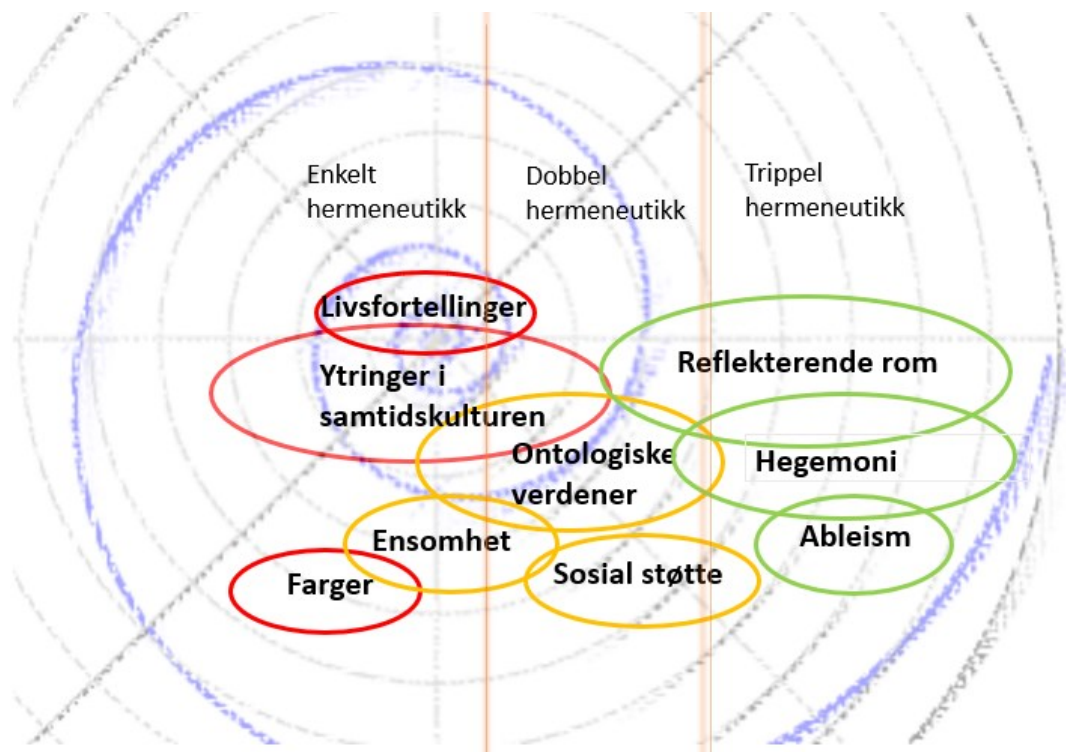


Fig.7. Analytisk plassering av temaer på den hermeneutiske spiralen

Den sjette og siste trinn i TA modellen innbefatter den endelige analysen og skiving av rapporten. Uten å inkludere konteksten er kvalitative resultater et fint maleri uten ramme, fordi det er konteksten som omfavner og fullbyrder helheten (Patton, 2015, s. 128).

## 4.2 Forskningsetiske vurderinger

Personer med utviklingshemming er en sårbar gruppe, noe som reiser særegne etiske utfordringer når det gjelder formidling av ideer og følelser (Gjærum, 2010, s. 141; Chalachanová et al., 2019, s. 78). Ifølge Gjærum (2010, s. 141) blir alle sider rundt samhandling og kommunikasjon med respondenter med utviklingshemming preget av de kognitive utfordringene som de har.

Som all annen virksomhet som får konsekvenser for mennesker, skal forskning bedømmes ut fra etiske standarder (Johannessen et al., 2016, s. 83; Fangen, 2022). Prosjektet er NSD godkjent. Dette bidrar til å kvalitetssikre at tema og problemstillingene for undersøkelsen ikke vil kunne oppleves som støtende eller stigmatiserende. Samtidig som aksjonsforskning er spennende og frigjørende, vil samarbeidet også tydeliggjøre noen utfordringer relatert til representasjon, maktrelasjoner, interessekonflikter og eierskap til prosessene. Jeg har tatt flere grep for å motarbeide disse utfordringene. Infoskrivet er utformet etter «Europeiske standarder» (Inclusion Europe, u.å.), som setter føringer om hvordan en kan lage informasjon som er lett å lese og forstå. Standarden viser til bruk av et enkelt språk. Etter disse retningslinjene ble infoskrivet laget i en lett leselig stil.

Jeg har sørget for at studien ivaretar prinsippene om frivillig deltakelse, anonymisering, konfidensialitet, integritet og konsekvensvurderinger (Fangen, 2022; NESH, 2021; Haugen & Skilbrei, 2021, s. 31-33; Kittelsaa, 2008, s. 71). Med hensyn til frivillig deltakelse, bruker jeg et enkelt språk og følger retningslinjer fra Inclusion Europe (u.å.). Det gjelder all informasjon som jeg har sendt til respondentene (Vedlegg III), samt samtykkeerklæringen.

Brukergruppen kan ha utfordringer med forståelsen og kan slite med å kunne diskutere forskningsrelaterte emner (Chalachanová et al., 2019, s. 79). I tillegg kan det oppstå vanskeligheter med å forholde seg til skriftlig informasjon. Informasjonen ble forklart og repetert ved flere anledninger. Anonymisering ble utført ved at ingen personopplysninger i studien kan knyttes tilbake til respondentene. Transkriberingen ble også anonymisert, og lydopptaket var oppbevart i skap med lås og slettet med en gang studien ble ferdig.

Respondentenes integritet har vært sikret i all samhandling; jeg har vært opptatt av hvordan forskningen vil kunne påvirke deres selvbylde. Med hensyn til dette, har vi hatt utstilling av kunstverkene, og respondentene har fått diplom og blomster som tegn på min takknemlighet for deres innsats. Min integritet som forsker ivaretok jeg ved å blant annet stille forberedt og være faglig posisjonert i alle mine handlinger (Gjærum, 2010, s. 141). I konsekvensvurderinger har jeg lagt blant annet vekt på at min forskning ikke skal gi opphav til manipulering, press, skader eller lidelser (Haugen & Skilbrei, 2021, s. 28). Kun personer med samtykkekompetanse har fått forespørsel om deltakelse i prosjektet. Samtykkekompetansen ble vurdert i henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 14-3), av helsepersonell som kjente godt respondentene. Studien la opp til at de forespurte respondentene kunne søke råd og støtte til å ta beslutningen, og at de fikk god tid til å ta avgjørelsen. Informasjons- og samtykkekravet tilsier at kun utfyllende informasjon gir grunnlag for informert samtykke. Det har vært sentralt for meg å følge forskningsetiske retningslinjer, som beskrevet av De nasjonale forskningsetiske komiteene for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH]. Målet om inkluderende fokusgruppe design har vært og fulgt opp. Alle respondentene fikk like muligheter til å bidra til diskusjonen, slik blant annet Trevisan (2020, s. 621) anbefaler.

To ansatte som kjente respondentene godt var til stede under intervjuene. Dette for å skape trygghet, tilrettelegge for kommunikasjon og gi støtte dersom noen av respondentene skulle få vanskelige følelser i samtalen. De to ansatte hadde blitt instruert å være kun medhjelpere for å få frem respondentenes meninger. Jeg betraktet eventuelle bias som kunne oppstå på grunn av deres hjelp som mindre enn bias som kunne ha oppstått dersom vi pratet med respondentene alene, slik andre forskere også har valgt (Østby et al., 2019, s. 7). For respondentenes trygghet (Brailas, 2020, s. 4454) foregikk intervjuene i respondentenes kjente omgivelser på aktivitetssenteret.

Som uthevet av Brailas (2020, s. 4454), måtte jeg likevel ta hensyn til eventualiteten at respondentene kunne bli sterkt involvert følelsesmessig. Å bruke visuell stimulans for å oppmuntre til narrativer og historiefortelling kan fremkalle innsikt og empati og derfor lette narrativer av opplevelser ( Nind og Vinha, 2013, s. 14). Å illustrere og snakke om et sensitivt

tema som ensomhet kan resultere i en vond opplevelse. Denne type tilnærming kan legge til rette forholdene for å åpne Pandoras boks, med referanse til enhver forskning på sensitive saker (Brailas (2020, s. 4455). Det hadde blitt avtalt med tjenesteytere at de skulle følge med på dette.

Det har hele tiden vært sentralt at intervjuene oppleves som en samtale preget av respekt og lydhighet, og at atmosfæren er uformell. Den asymmetriske maktbalansen mellom respondenter og forskeren kan være etisk utfordrende. For eksempel har jeg lagt vekt på å omformulere, si ting på forskjellige måter, bruke enkle begreper og korte formuleringer og spørre respondentene, eventuelt personalet, om noe virket litt uklart. Vanlige vansker for personer med utviklingshemming kan handle om problemer med å forstå komplekse grammatiske setninger og abstrahering (som hva det innebærer at et intervju vil bli analysert, kategorisert, sitert og publisert), eller problemer med å formulere passende svar innen spesifikke kontekster (Sigstad, 2014, s. 191). Som følge er intervjuguiden laget i forenklet språk, med særlig hensyn til at respondentene kan få en reell mulighet til å uttrykke seg. Jeg hadde diskutert punktene i intervjuguiden med veilederen min og en medstudent, for å sikre at spørsmålene ikke skulle oppleves som ledende. Studiets inkluderende mål handler om respondentenes stemmer i forskning som vil kunne ha betydning for dem (Askheim et al., 2019, s. 17).

### **4.3 Validitet og reliabilitet**

Validitet knyttes i kvalitativ forskning til forskningens gyldighet, som om at tolkninger jeg har kommet til er valide. En viktig kvalitetssikring har vært at min veileder har vært med og gitt meg kritiske vurderinger av både intervjuguiden og analysen, etter inspirasjon fra Thagaard (2018, s. 189-191). Et annet kvalitetssikring er å beskrive mitt teoretiske ståsted som danner grunnlaget for mine tolkninger, samt å vise hvordan analysen legger premissene for mine tolkninger og konklusjoner (Thagaard, 2018, s. 189; Tjora, 2010, s. 188; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 37).



Refleksivitet er en kompetanse og en forskerposisjon som innebærer at jeg ser betydningen av min egen rolle i samhandling med respondentene, datamaterialet, de teoretiske perspektivene, og den forforståelsen jeg som forsker har (NEM, 2019). For eksempel handler refleksivitet i studien om å søke etter en kritisk kobling mellom de estetiske erfaringene, mulige forståelser og min fortolkning (Østern, 2017, s. 17). En utfordring har vært å utføre den hermeneutiske spiralen riktig. Med et analytisk fokus på både innhold og form i datamaterialet, stoppet jeg «i det analysen ikke lenger kjennes, og gir en følelse av berøring, eller tangerer en estetisk opplevelse» (Østern, 2017, s. 22) og hadde kommet til et layout uten logiske motsigelser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237; Graneheim et al., 2017, s. 31). En klar og konsistent argumentasjon, som viser hvordan tolkningene er utviklet, vil være et etisk verktøy (Fangen, 2022). Forskningsdesignen i studien kombinerer visuelle og verbale metoder i intervjuene og analysen. Det minsker sjansene for bias (Brailas, 2020, s. 4448). I tillegg viser reliabilitet til datamaterialets pålitelighet. Når det gjelder intervjumetodikken, har jeg flere års erfaring når det gjelder kommunikasjon med personer med utviklingshemming. I forkant av intervjuene hadde jeg oppdatert og forberedt min teoretiske kunnskap ved å lese faglitteratur om moderatorrollen. Moderatoren er et vesentlig forskningsinstrument (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 195). Studiens begrepsforståelse og betydning ble diskutert med veileder og to andre vernepleiere med lang arbeidserfaring fra helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming, etter råd i Kvale & Brinkmann (2015, s. 180).

## **4.4 Overførbarhet**

Begrepet overførbarhet handler om at studiens fortolkninger kan også gjelde i andre sammenhenger (Thagaard, 2018, s. 19). Respondentene i denne studien fortalte om, og brukte sine personlige livshistorier for å komme til dypere innsikt. Det å være spesielt opptatt av personens unike identitet og historie, er et kjennetegn i kvalitativ forskning. Noen kan påstå at dette bidrar til at kvalitative studier har mindre overførbarhet enn de kvalitative. Likevel er det slik at kvalitative studier søker innsikt i mennesker generelt, og

derfor generaliseres ofte kvalitative data utover det konkrete datamaterialet. Studiens resultater kan eksempelvis inspirere ledere eller vernepleiere i helse- og omsorgstjenester til å inkludere visuell kunst i tjenesteyting, og slik bidra til endringer i tjenesteutformingen (Melbøe & Gjertsen, 2019, s. 146). Studien har ellers en naturalistisk overførbarhet. Det handler om at leseren selv kan vurdere om studiens resultater kunne ha gyldighet for en annen forskning (Tjora, 2010, s. 208). Til tross for alle forsøk på å fremheve data og resultater på best mulig måte, hender det knapt at noen undersøkelser vil finne en absolutt sannhet. Forskning er et kontinuum, og svært sjelden skjer det at forskningsspørsmål er helt ferdige og besvart (Ogden, 2018, s. 131).

## 5 Resultater

I dette kapitlet vil jeg presentere resultatene jeg har kommet frem til ved hjelp av tematisk analyse. De er organisert i tre hovedtemaer som har grunnlag i måten personer med utviklingshemming beskriver ensomhet via kunstutøvelse. Funnene er gruppert i en struktur som illustrert i figur 5:

- Ytringer i samtidskulturen
- Ontologiske verdener
- Hegemoni

Det er flere koblinger mellom hovedtemaene. Disse er knyttet til hverandre i en vekselvirkning, der noen av de viktigste bindeleddene er kunstverkene. Respondentenes fortellinger om ensomhet utviklet og utvidet seg mens de selv fortolket egne kunstverk og avdekket flere perspektiver på ensomheten. Det gjør at et kunstverk mer enn en mening og kan derfor dukke opp under mer enn et hovedtema. Uttrykkes innhold flytter deretter på tvers av temaer og materialiserer ulike verdener, noe som bidrar til å belyse studiens formål

### 5.1 Uttrykk for ensomhet

Respondentene som deltok i studien, hadde uttrykket seg ved hjelp av språk og gjennom kulturelle elementer og symboler som de bruker fritt i sin kunstutøvelse. De har valgt å bruke ulike teknikker som gouache, akryl, tusj og fargeblyanter, for å tegne og male på stoff, lerret og papir. Det første hovedtemaet handler om respondentenes kunstverk som kulturelle ytringer. Det første hovedtemaet handler om respondentenes erfaringer med ensomhet og kjennetegn for disse i respondentenes kunstutøvelse.

### 5.1.1 Livsfortellinger

#### a) Ensomhet er ikke en god følelse

Første resultat i undertemaet handler om at ensomhet påpekes av respondenter som en negativ opplevelse. På spørsmål om hva ensomhet er, har respondentene vist at de forstår tilstanden stort sett som en vondt følelse. Det var verken alder- eller kjønnsforskjeller når det gjelder deres beskrivelse av ensomhet. En av respondentene, Stian, svarte på spørsmål om ensomhet er en god eller en dårlig følelse med å si: «Bare dårlig!» Dette fortalte han med alvorlig ansiktsuttrykk, høyt og bestemt stemme. En annen respondent i hans gruppe, Anna, var like kategorisk: «Ja! Og det er en dårlig følelse!» Leon var enig med henne: «Det er ikke en god følelse, nei. «Stian mente også at «Å være ensom er å være alene».

En av respondentene kunne fortelle at det kan kjennes positivt å trekke seg tilbake og være alene. Da hun hadde smerter på grunn av en kronisk lidelse, mente hun at hun ønsket å være alene. Det ble sagt slik: «Jeg har jo veldig mye smerter, på den ene siden her, fordi den er veldig skadet etter en bilulykke. Da må jeg av og til legge meg på puten, for det kan bli så kraftig ... Da vil jeg trekke meg stille tilbake og kan være i ro; da føler jeg at jeg kan slappe av mer» (Lea). Når smertene gir seg og hun føler seg bedre, fortalte også denne respondenten at det ikke lenger kjennes godt å være atskilt fra andre. Da søkte respondenten kontakt med personalet eller andre brukere av aktivitetssenteret, fordi hun ikke har nær familie. En av de andre respondentene, Erik, fortalte at han liker bilkjøring. Dette illustrerte han (Fig. 19, «Alene i min bil»), fordi det var det han gjorde når han ønsket å være alene. Han har ikke førerkort selv, det er personalet som kjører. Narrativet hans viser at kjøringen er noe han mente det kan gi han ro, glede og økt livskvalitet, på tross av ensomheten.



Fig. 19. «Alene i min bil» (Erik)

For Tor var det også kjekt å finne roen i naturen. Han likte «å tegne sola og gresset, fjell og det grønne». Han fortalte at han nyttet stillheten han fant i fjellet, når han dro på tur med far og bror. Det var dette han ønsket å illustrere (Fig. 20. «Fjell») fordi «det gir ro» (Tor).



Fig. 20. «Fjell» (Tor)

## **b) Ensomhet er skambelagt**

At det kan være veldig vanskelig å gi beskjed om at man er ensom, er et resultat som kom tydelig frem gjennom flere av respondentenes svar på spørsmålet om hva ensomhet er. Det ble tydelig for meg at det ble gradvis vanskeligere for respondentene når intervjuet beveget seg fra ensomhet generelt til beskrivelser av respondentenes egne erfaringer med ensomheten. Noen av dem kunne da heller bruke metaforer, med utgangspunkt i kunstverkene, enn å fortelle direkte hvordan de faktisk opplevde disse erfaringene. Om sin karakter, «løveungen», forklarte Anna forklarte: «Løven min kan gå og gjemme seg for å ikke vise tårene til andre, at hun er lei seg» (Anna). Mina ville ikke gå ut på Halloween, en dag hvor mange treffes og feirer sammen. Det kan hende at hun ikke vil bli skremt, men hun kan også føle seg sårbar foran barn i skremmende kostymer. Linea unngikk direkte svar på spørsmål om hun kunne føle seg ensom noen ganger. I stedet fortalte hun at «Jeg syns at det er fint å snakke om ensomhet, fordi det er mange eldre som føler seg ensomme, som sitter på rommene sine og så er de helt alene der inne».

## **5.1.2 Farger**

### **a) Tema ensomhet kan gjenspeiles i mangfoldige kunstuttrykk**

Gjennom bruk av visuelle elementer kunne respondentene uttrykke ideer og opplevelser som ellers kunne ha vært vanskelig å ytre, kanskje til og med umulig å artikulere med kun talte eller skriftlige ord. Første resultat i undertema «Å se som og å se inn» viser at i sine illustrasjoner av ensomhet, kunne noen av respondentene bruke få, men sterke farger og svarte linjer som kan foreslå emosjoner. Et eksempel på det kan ses i Linea sitt kunstverk (Fig. 10. «Coronavirus»):

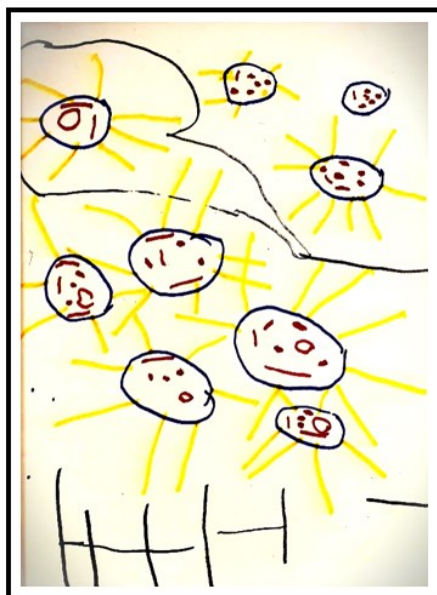


Fig. 10. «Coronavirus» (Linea)

Her smelter hun sammen representasjoner av virus og mennesker, inngjerdet. Linea sitt uttrykk er dominert av to sterke farger: gult og rødt. Når hun illustrerer ensomhet, svarte, sterke strekk tegner konturene av coronaviruset og rekkverket. Siden estetiske uttrykk kan noen ganger bli for abstrakte, vil disse komplementeres av respondentenes egne ord. Meningen, som respondentene selv tilskriver tegningen, kom frem i intervjuprosessen ved hjelp av oppfølgingsspørsmål. Om sitt kunstverk fortalte Linea at «Når man tegner virus, ser den nesten ut som mennesker ... Ja, fordi mennesker blir fort syke, smittet, leie».

Etter en «svart» periode med fysiske smerter, slik hun selv beskriver det, hadde Lea fortalt at hun brukte grønn for å vise lettelse. Det skapte, ifølge henne, en overgang til fargen hvit, som illustrerte opplevelsen at smertene blir borte, og av å kunne endelig slappe av. Eksempelvis hadde respondenten fortalt det slik: «Jeg tegnet det svarte her, og når det gjør ikke like vondt lenger ... da blir det grønt. Da er det litt som om at det begynner å letne litt. Og da tenker jeg at når jeg først skal begynne å male noe som er så tvist, så det er lurt å bruke litt hvit for når man endelig kan trekke seg tilbake igjen og slappe av» (Lea). Når ensomheten beskrives som frivillig, og i det at det gir en positiv erfaring, kan det omtales som «solitude». Videre kunne Lea fortelle at: «Jeg tenkte svart fordi det er mer sånt som mørkt inn i meg og trist da, men på mange måter har jeg det ganske fint uansett når jeg

lager bilder.» (Lea). Slik beskriver hennes kunstneriske uttrykk en rekke tilstander som også kan overføres til seeren.

Erik mente at «ett kopp med farger», fargene han brukte, kunne gjøre en gladere. Når han maler forsvinner den vonde ensomheten på grunn av objektene han illustrerer og fargene som blir brukt. Eksempelvis refererte han til solen slik: «Bare det å male sola, ja, bare det, kan gjøre oss glade». Han fortalte om hvordan kunsten hjelper han å vise hvordan han har det, slik at andre også kan se hva han føler: «Det er sånn at ... på blå, da blir det veldig lett, også rødt er altså en bra farge, også brun (Erik). På samme måte som Lea, erfarer han en rekke følelsesmessige tilstander som han prosjekterer over arbeidet med kunstverket.

### **b) Læring kan utvikle seg raskt gjennom visuelle kunstneriske erfaringer.**

Resultater påpeker at visuell kultur produserer kunstuttrykk som kan utvikle seg fort når respondentene jobber i gruppe. Alle respondenter som hadde laget mer enn ett kunstverk viste en tendens til økt selvtillit i sine uttrykk. Måten de brukte visuelle elementer, som blant annet linjer og farger, endret seg fra det første til det neste kunstverket. Respondentene var nysgjerrige på hverandres kunst og inspirerte seg av hverandre. Arbeidet til de som valgte å lage mer enn et kunstverk, viser at de kunne begynne med enklere, gjerne mer symbolske penselstrøk, som deretter artet seg til mer og mer komplekse uttrykk, med figurative innslag. For eksempel, i Lea sitt arbeid kommer det tydelig frem hvordan hennes opptreden utviklet seg under studiens korte varighet. Hun gjennomførte tre kunstverk i studiens periode; dette forklarte Lea selv ved å si at hun «klarte ikke å stoppe». De tre bildene under (Fig. 11. «Ensomhet I», Fig. 12. «Ensomhet II», Fig. 13. «Ensomhets-fengsel») viser hennes evolusjon i de kreative prosessene, i en tidsmessig rekkefølge.





Fig. 11. «Ensomhet I» (Lea)



Fig. 12. «Ensomhet II» (Lea)



Fig. 13. «Ensomhets-fengsel» (Lea)

Et annet eksempel på hvordan læring kan arte seg i kunstutøvelsen er Linea sitt arbeid (Fig. 14. «I vinduet»). Hennes første kunstverk bygget på enklere geometriske figurer, som blant annet antyder fremtoningen av et vindu, med utsikt mot sol og dynamiske former.

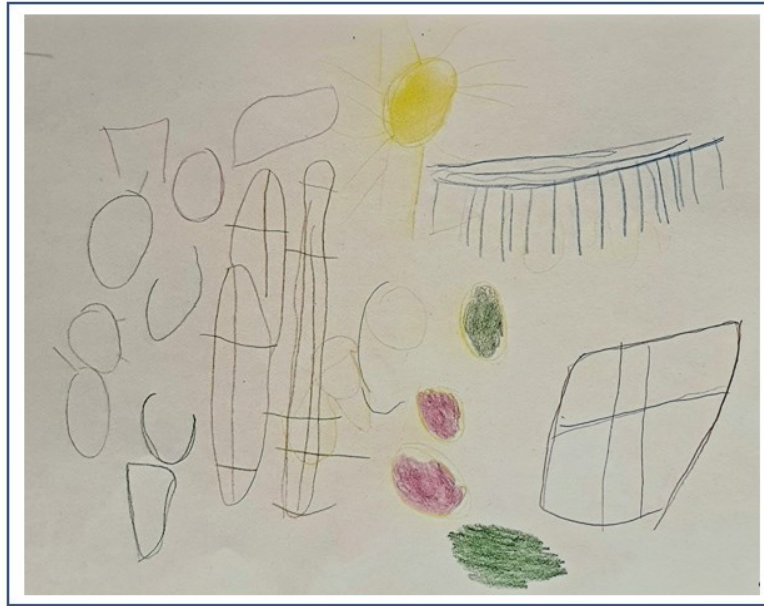


Fig. 14 «I vinduet» (Linea)

I det neste kunstverket, presentert litt tidligere (Fig.9), begynner figurene å ta mer konkrete former, av et menneske omgitt av objekter. Anna hadde også begynt å tegne forsiktig. Hennes første kunstverk (Fig. 15. «Ensomhet»), skaper en antydning om at andre mennesker kan finnes i bakgrunnen, men disse inntrykkene er svake, nesten luftige, som om de smelter i horisonten.

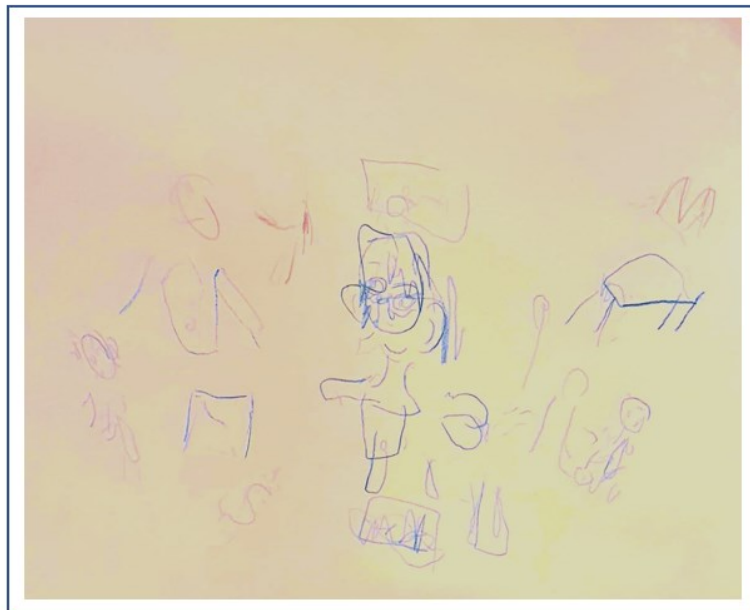


Fig.15. «Ensomhet» (Anna)

I sitt andre kunstverk, «Løveungen» (Fig.9), hadde Anna derimot tatt i bruk klare konturer, energiske strek, modige farger. Teksten hennes her, «SINT», bidrar til kunstverkets uttrykk og tydelighet.

## 5.2 Ontologiske verdener

### a) Kunstutøvelse kan fremme resiliens

Hovedtema «Ontologiske verdener» er knyttet til måten kunstverkene og de påfølgende narrativer avslører mer enn sine individuelle erfaringer med ensomhet og livshistorier. Utover det visuelle og respondentenes konkrete, verbale narrativer, kan ytterligere betydninger av kunstverkene oppstå, blant annet, når en søker meningen bak respondentenes metaforer for ensomhet. For eksempel, spørsmålene om ensomhet var på ingen måte rettet mot pandemi perioden. Det kan tenkes at de tre respondentene som valgte å snakke om ensomhet med utgangspunkt i representasjoner av pandemien, hadde assosiert sterke emosjoner til hendelsen. Det kan hende at det var da de følte seg mest ensomme. Det kan også handle om at de kjente på den strenge sosiale kontrollen de opplevde i perioden som en vond ensomhet.

Stian sitt bilde er, for eksempel, svart-hvitt (Fig.16. «Alene på mitt rom»). Mangel på farger bidrar til et strengt, rent og grafisk uttrykk. Han hadde tatt med flere detaljer i sitt kunstverk. Disse virker alle valgt med omhu, for å beskrive hans verden på det øyeblikket. Ved en nærmere titt, kan en bemerke måten representasjonene er plassert på overflaten. Stian hadde tegnet:» en gutt som gråter, og en bil og en katt, døra mi, et maleri og korona». Utsagnet antyder at «gutten» er han, siden han beskriver alle objektene som hans. Ingen andre mennesker er «på rommet». Døren er stengt. Tårene viser til sterke emosjoner, som kan videre peke mot en erfaring av ensomhet forstått som «loneliness». Tårene sammen med tristheten og redselen som preger hvert element i komposisjonen antyder hvilken type emosjoner Stian hadde tenkt på mens han lagde kunstverket.



Fig.16. «Alene på mitt rom» (Stian)

Den stengte døren til rommet kan ha flere meninger: en dør kan både stenge inne, og utestenge. Coronaviruset med munnbind er plassert lengre vekk. Sammen med et forestilt maleri av «Mona Lisa» (Fig. 17.) og døren, rammer de tre elementene inn resten av komposisjonen. «Mona Lisa som gråter», virker redd eller lei seg. Stian beskrev det som at: «hun smiler ikke lenger., hun er lei seg».



Fig. 17. «Mona Lisa som gråter»- detalj (Stian)

Maleriet bidrar til å forsterke seerens opplevelse av angst og tristhet. Samtidig kan teksten: «Være ensom er ikke bra Snakk med din familie», foreslå resiliens og en mestringsteknikk i kampen mot ensomhet. Resiliens handler om motstandsdyktighet i møte med stress og generelt vanskelige situasjoner i livet.

Ved å fortsette med den hermeneutiske spiralen i analysen, la jeg merke til at gutten på bildet er likevel alene til tross for tekstens oppmuntring. En kan også tenke at han er både innestengt og utestengt. Det kan peke mot de sosiale mekanismene for tvungen isolasjon som ble aktivert i covid-19 pandemien. Stian brukte en ren rød farge på teksten «Netflix» som ble tegnet på en hvit t-skjorte (Fig.18. «Netflix»). Rammens fasong minner om en TV, som han billedlegger ved hjelp av mange, vibrerende, svarte streker. I sin narrativ om ensomhet, fortalte han: «Jeg liker å se på TV, jeg ser på dokumentarer og sånt». Kunstverket hans understreker en umiddelbar antydning på fysisk ensomhet, men sier ikke mer om selve erfaringen.



Fig.18. «Netflix»

### 5.2.1 Ensomhet

#### a) Kunstutøvelse som relasjonell handling åpner for en bredere forståelse av ensomhet

Studiens første resultater påpeker at kunstverkene hadde gitt gode resultater som visuelle hjelpemidler. Respondentene begynte å utforske tema gjennom lek med kunstmateriell og samtalene om ensomhet dem imellom. Ensomhet temaet ble en integrert del av de kunskapende prosessene. Mitt inntrykk støtter seg, blant annet, på Erik sin uttalelse: «Det er lettere å snakke om ensomheten sånn som vi gjør i prosjektet». Med dette mente Erik at det er lettere å snakke om ensomhet når han lager kunst, fordi når han tegnet det først, ord om tema kom lettere og dens beskrivelse kunne bygges opp gradvis. En annen respondent, Tor, fortalte at han «liker ikke så mye å snakke om ting, det er bedre å tegne». Imens de laget kunst, viste respondentene nysgjerrighet for de andres måte å arbeide med kunsten. De engasjerte seg i hverandre sitt arbeid ved å stille spørsmål og fortelle om deres egen perspektiv på ensomhet. Prosessene med å lage kunst på det utvalgte tema kan således

betraktes som positive stimuli for forståelsen av andres situasjon, tanker og emosjoner knyttet til ensomhet. Dialogen har tydelig vært fasilitert av den kunstskapende dynamikken.

Datamaterialet fremhever at denne dialogen om ensomhet med utgangspunkt i kunstutøvelse bidro til å vekke til livet bredere historier om hvordan ensomhet erfares av respondentene. For å begynne med, når respondentene snakket om kunsten de hadde lagd, åpnet de også familie- og livshistoriene sine, som vist av følgende sitat: «Mora mi hun bor i (...). Begge fosterforeldrene mine som har vært her, på sykehuset i (...); de er døde. De fikk begge kreft. Da ble jeg ganske lei meg. Jeg kjente på å være alene, helt alene. Det føles tungt. Jeg satt bare alene; folk gjorde forskjellige ting. For meg var det bare å lage bilder og litt puslespill ...»(Lea).

Informasjonen som kommer fram i deres fortellinger sier noe om, blant annet, deres sosiale funksjon, sosial fungering og livsbilde. De kunne snakke om erfaringer med ensomhet og egen livssituasjon ved å knytte seg til fortellinger de hadde tegnet eller malt. Hva respondentene assosierte sine ensomhets fortellinger med i denne studien vises i tabellen under (Fig. 8. Livsfortellinger).

Covid-19	Solitude	Bo alene	Sorg og smerter	Egen familie
Stian, Einar, Linea	Tor	Erik, Anna	Lea	Leon, Mina, Anna

Fig. 8. Livsfortellinger

Tabellen viser blant annet at tre av respondentene knyttet sine erfaringer med ensomheten til covid-19 pandemien. De yngste respondentene derimot, forbandt ensomhet med å flytte hjemmefra. For eksempel hadde en av dem, Anna, valgt å uttrykke seg ved å bruke tusjer og tegne på et handlenett. Hennes fortellinger dreide seg hovedsakelig om «løveunger som passer på flokken sin», og som da sitter igjen med mer ansvar. Annas fortellinger begynte med en første utgave, der «løveungen glemmer en stekepanne på komfyren og det starter en brann» (Fig. 9. «Løveungen»).



Fig. 9. «Løveungen» (Anna)

Når Anna begynte å betrakte spørsmålet om hva hun tenkte at ensomhet kunne være, fortalte hun dette: «Det er ikke bare det å være alene, men man er også redd for å gjøre noe feil, som at det skal bli brann» (Anna). Erik hadde nylig flyttet inn i egen leilighet. Han kunne fortelle at «Jeg blir lei meg fordi jeg savner dem hjemme». Gjennom narrativet og kunstverket sitt, kommer til syne uttrykk for hans opplevelser etter at han flyttet hjemmefra. Erik fortalte at: «Det var litt vanskelig i starten, jeg tenkte for mye da, og jeg ble lei meg» (Erik).

**b) Visuell kunstutøvelse som prosess kan være et hjelpemiddel i realisering av personsentrerte tjenester.**

Gjennom kunstutøvelse, som deretter ble utdypet i intervjuene, kom frem viktige opplysninger om respondentenes behov, ønsker og preferanser. Disse opplysningene er grunnlaget for personsentrerte tjenester. Kunstverkene ga tilgang til ikke-verbale betydninger, og gjorde det lettere for respondentenes å dele sine tanker, emosjoner og erfaringer som ellers ville ha vært vanskelig å kommunisere. Slik informasjon er sentral for at



personalet som arbeider med den aktuelle tjenestemottakeren kan tilpasse sin praksis til han/henne/hen. Når personer med utviklingshemming er ensomme, kan det utløse andre emosjoner som er vanskelige å snakke om, for eksempel sorg, savn og redsel. I Anna sin fortelling uttrykker hun redsel og angst for når hun skal legge seg alene i sin nye leilighet. Følgende avsnitt gjengir fortellingen:

«Også her ser du en seng. Der går hun og legger seg. Og her oppe, ser du at det er en stekepanne som ligger på gulvet, på soverommet. Og oppe i stekepannen begynner det å brenne. Så det er det ensomhet handler om, at man må være forsiktig med varmen om natten, man må passe på å slå av varmeovnen inn på soverommet at det ikke begynner å brenne. Det kan også ha med ensomhet å gjøre ... Begynner det å brenne, så vet hun ikke hva hun skal gjøre. Så blir hun litt redd ... Det er riktig, det! Det er akkurat derfor jeg har tegnet denne tegningen. Fordi det skal vise at man ikke skal gjøre feil der man flytter» (Anna).

En annen respondent hadde fortalt at hun er redd Halloween, etter en hendelse fra barndommen:

«Halloween, åh ... Jeg vil ikke sitte der .... jeg hater spøkelser! Jeg er mest redd for Halloween fordi vi liker ikke kostymene til barna .... Ja, det har jeg vært siden jeg var 2 år, siden broren min hadde på kostyme og begynte å hyle og skrike sånt, at mamma måtte komme og kjeftte på han. Jeg synes ikke det er gøy å bli skremt, derfor liker jeg ikke Halloween ». (Mina).

Like nyttig har kunstutøvelse vist seg til å være for personalet, ved å få tilbakemeldinger på deres praksis. Blant annet fikk personalet på det aktuelle aktivitetssenteret vite at «Koronatiden var sterk for meg. Jeg er bare heldig, for personalet kommer og prater, de trøster meg» (Linea). En annen respondent fortalte at når hun er sammen med personalet, føler hun seg mindre ensom: «Det er personalet i ( omsorgsbolig, anonymisert), som gir meg trøst» (Mina); «Jeg liker personalet så godt». (Erik).

## 5.2.2 Sosial støtte

### a) Kunst er et kollektivt produkt

En av respondentene hadde tegnet aktivitetssenteret, der hun ikke føler seg ensom. Aktivitetene sammen med andre er en positiv opplevelse slik respondenten uttalte seg om det: «Det som er positivt her er at vi trives. Det er mye å finne på her, på aktivitetssenteret. Og se her, på bildet, her har vi noen av disse aktivitetene ... som tegnerommet. Og litt gress og litt himmel ute! Noen har garderobe her, det er noen som skifter jakke og sånne ting. Og så når de kommer inn, rett fra døra sier mange: Hei! Og de vinker og så går de inn .... Ja, mange positive ting her.» Respondenten fortsatte å fortelle: «Jeg kjenner mange som er veldig ensomme, som sikkert ikke kan, eller vet hva de skal gjøre, eller andre ting. Men jeg trives her når jeg er sammen med de andre (Lea). Resten av respondentene var positive til Lea sin fortelling. Flere mente at det er bra å være sammen og ha noe kjekt å holde på med: «Ja, også har vi felles aktiviteter» (Erik). Muligheten til å lage kunst ble uthevet av respondenter. Lea sa: «Jeg synes at dette var kjekt.. og jeg ble i bedre humør ... Kjempegøy å være sammen og å lage kunst».

Når mennesker bruker tid sammen, blir de bedre kjent og kan de knytte bånd ved hjelp av den gjensidige kunnskapen om hverandre. Eksempelvis, Mina fortalte at hennes bestevenn er Anna: «Jeg liker det hun liker, som taco noen ganger. Jeg har fortsatt Down syndrom, men jeg må lære alt det her, som å lage pizza.» «Og ja, jeg er mye sammen med min bestevenn ... Også lager vi mat med appelsin!» (Mina). Respondenten la også vekt på den emosjonelle støtten som felles miner kan tilby. Hun snakket varmt om sin venn: «Hun er snill, god og veldig morsom ... Husker du når vi stakk av fra skolen, og vi bare lat som at vi var andre enn vi var .... husker du det? ... nå er vi bestevenner så vi står sammen, og vi liker samme ting» (Mina). Mer enn det, fortalte Mina at hennes to kunstverk er dedikert til sin venninne (Fig. 21. «Til Anna»).



Fig. 21. «Til Anna» (Mina)

Å lage visuell kunst sammen har vært en positiv erfaring ifølge respondentenes uttalelser, og tilhørigheten til deres lille fellesskap som oppsto i de kreative prosessene, ble ikke glemte i deres avsluttende kommentarer. Stian var blant de respondentene som bemerket seg viktigheten av åpen dialog med andre i lignende situasjon eller med lignende erfaringer: «Det å lage en kunst hjelper hvis du føler deg ensom, men man må snakke om det»(Stian). Datamaterialet påpekte, som tidligere vist, at prosessene relatert til kunstkapskapning fungerte som samtaleåpner på ulike nivåer. Da handler det blant annet om at prosessene knyttet til kunstutøvelse fasiliterte at respondentene kunne la seg kjent med de andre gjennom sine livsfortellinger. I tillegg førte det til at de delte sine egne tanker om mulige ensomhet strategier. Etter å ha fortalt om «ensomme eldre», sa Linea at «De må få hjelp. Vær sammen, for at de skal føle seg velkommen.» Også gruppen av respondenter som tilnærmet seg tema ved å fortelle om sine erfaringer under covid-19 pandemien, la vekt på at isolasjon er tungt: «Da var jeg mye hjemme, og jeg var mye ensom. Jeg gjorde ikke mye. Det var bare dårlig» (Stian). Einar fortalte også at når han var innestengt, kunne han se mye

på TV og på Pokemon; «Pokemon er koselig». Han kunne også huske at han pratet en del med Stian, på telefonen. Slik uttalte han det: «Jeg ringer på telefonen. Og så er det litt vanskelig med korona». Einar har også fortalt at det er vanskelig å prate om ensomhet, fordi han synes det var kjedelig. «Jeg prater ikke så masse om ensomhet.» Det er litt kjedelig; men jeg liker godt å være sammen med personalet» (Einar).

## **5.3 Hegemoni**

Både liv og identiteter kan modelleres av utenfra krefter. Navnet på det tredje hovedtemaet kommer fra det greske ordet «hegemonia» som betyr «ledelse» (Det Norske Akademis Ordbok [NAOB], u.å.). Som begrep refererer hegemoni til sosial og kulturell dominans: individer deltar i sin egen underordning gjennom den sosiale konstruksjonen av, blant annet, deres identitet eller kunnskap (Alvesson & Blom, 2020).

### **5.3.1 Ableism**

#### **a) Stereotypier fremmer diskriminering**

En av de yngste informantene måtte bruke tolk. Gjennom denne personen, hadde han fortalt om sine betraktninger om fremtiden. Hans tanker rettet seg mot å finne en livspartner, noe som han mente ikke ville kunne skje. Dette var tydelig smertefullt for Leon (Fig. 22, «Brudepar»). Tolken hans oversatte hans ord slik: «Leon sier at han malte dette fordi dere ville ha det, et bilde av ensomheten. Han sier at man ligger da bare i senga. Og det gjør han det fordi han får ikke gifte seg.»



Fig. 22 «Brudepar» (Leon)

Jeg spurte Leon hvorfor han mente at det er umulig for han å bli gift. Han ble da forvirret, og tolken kunne fortelle at han «kan bare ikke». Hans reaksjon antydte at Leon hadde aldri spurt, verken seg selv eller andre, om årsaken til at dette giftemålet virket ikke mulig for han. En lignende reaksjon kom fra Anna og Mina, som mente at de ikke kunne få barn. Da de ble spurt om hvorfor de mente det, fikk de vansker med å fortelle hvor denne troen hadde kommet fra, samt om hvorfor de selv trodde på disse påstandene. «Jeg kan bare ikke ha barn ...» «For da er det Down syndrom og... Hvem som vil ta vare på de barna?», kunne Mina fortelle. Anna sa at: «Ja, og det er sånt også for dem som har epilepsi, de kan heller ikke få barn». Respondentene virker til å ta for gitt, og omfavne en konsensus som kan hviler på stereotypier.

## **b) Diskriminering fremmer ensomhet**

Mobbing og krenkelser kom ofte til syne i respondentenes fortellinger om ensomhet. Anna sin løveunge er en sentral figur. Hun beskriver hvordan «Løven går og gjemmer seg for å ikke vise tårene til andre at hun er lei seg. Ja ... Det er det lureste du kan gjøre. Så slipper de å le.»

Lea ville også trekke seg tilbake når hun hadde smerter; hun fortalte at hun trenger ro, men samtidig er naturlig å ikke ønske å være sammen med andre når en er sårbar; de fleste ønsker å fremstå som blide og glade. Einar manglet fortrolige nærpå personer som kunne hjelpe han å håndtere ensomheten: «Jeg prater ikke så masse om ensomhet.» Det er litt kjedelig» (Einar).

Respondentenes mangel på fritidsaktiviteter kan blant annet gjenspeiles i respondentenes svar på spørsmålet: Hva gjør du når du blir ensom? «Ikke mye», svarte Stian. «Gamer kanskje, for det meste alene, noen ganger med broren eller søsteren min. Det er deprimerende å være hjemme når man er alene og ensom» (Stian). Einar sitt svar var ganske likt. Han fortalte i intervjuet at når han er ensom» begynner med Pokémon»: han spiller Pokémon på mobiltelefonen og ser på Pokémon-filmen på TV.

### **5.3.2 Reflekterende rom**

#### **a) Det er modig å snakke om ensomhet**

Respondentene ble etter hvert enige om at: «Det er modig og vanskelig å snakke om ensomheten, men da kan man hjelpe noen til å komme over den» (Anna). På denne måten identifiserte de hvem eller hva som bidrar til å redusere opplevelsen av ensomhet. Ved å tegne sola sammen med andre, kunne Erik fortelle om og reflektere over gode minner om en sommer sammen med familien: «Jeg har en bror og onkel. De liker jeg å være sammen med i sommeren» (Erik). Han valgte å se fremover til tiden når han kunne nyte nærheten av

fortrolige familiemedlemmer. I løpet av intervjuene, kom respondentene med mange gode refleksjoner om hverdagslivets utfordringer med ensomheten. Lea mente at: «Det er viktig å ha folk rundt seg! Når du blir ensom og bare sitter for deg selv, så anbefaler jeg at du går til en person og du ser at du føler deg litt trist og gir den personen en klem» (Lea). Denne anbefalingen kan antyde at tidligere tegn på skam angående ensomheten kan motarbeides når en har blitt mer trygg på sitt miljø. Tilliten og samholdet som ble etablert på intervjurommet la til rette for at erfaringer med ensomhet kunne ufarliggjøres. «Dere trenger modige folk, som kan stille opp ... modige, og som kan hjelpe andre til å komme over ensomheten (Lea).

### **b) Dialog om ensomhet kan skape samhold**

Dialogen mellom meg som forsker og respondentene skapte et godt miljø for videre dialog mellom respondentene innimellom, også blant dem som treffes for første gang. «Ja, jeg har lyst å gjøre dette igjen, jeg» (Tor). Respondentene åpnet gradvis opp om flere tema som kjentes viktige. Gjennom de sosiale interaksjonene dukker opp identiteter på tvers av deres fortellinger om livsløpet. For eksempel snakket Anna om sin nysgjerrighet. Hun uttrykket ønsket til å bli aktør i eget liv: «Det er bare steiner der nå, altså ... Kun steiner, men det er mamma og pappa som vet hva som skjer neste. Her er jeg litt ivrig, jeg vil også vite hva som skjer.» Hennes venninne fant ut at det er spennende at Anna skal få seg en leilighet, at hun gjerne vil se det. Eirik, som allerede hadde flyttet hjemmefra, fortalte at det var kjekt, men at «Jeg savner dem hjemme. Jeg ringer på telefonen.». Likevel, han kunne ikke fortelle dem at han er ensom. Han tenkte at han burde ikke snakke om det, i alle fall: «Ikke så masse, det er litt kjedelig». Linea hadde funnet på at hun liker yoga, noe som hun tenkte de andre kunne bli med på. Hun hadde lyst å vise dem hvordan det gjøres, på aktivitetssenteret, fordi hun og Lea mente begge at «Når vi flyttet hit, alt ble det bedre». Tilliten og den nyoppståtte tilhørighets erfaringer førte til at respondentene snakket om en kunstklubb de ønsket å starte på aktivitetssenteret, der de kunne komme og lage kunst sammen uansett fra hvilken avdeling en er på. Det virket som at erfaringene fra studien grunnlag et bredere og mer aktivt samarbeid som kan forstås som en praktisering av medborgerskap.

## 6 Diskusjon

Problemstillingen i denne studien er: «Hva kjennetegner uttrykk for ensomhet i utviklingshemmedes visuelle kunstutøvelse, og hvordan kan disse kunstuttrykkene påvirke deres kulturelle medborgerskap?» Denne problemstillingen ble videre delt opp i to forskningsspørsmål. Den første er: «Hvilke erfaringer har utviklingshemmede med ensomhet?». Diskusjonens første punkt 6.1 vil fokusere på å belyse dette forskningsspørsmålet. I tillegg vil jeg utheve kjennetegn av uttrykkene for ensomhet i respondentenes visuelle kunstutøvelse.

Det andre forskningsspørsmål er: «Hvordan kan visuelle kunstuttrykk for ensomhet påvirke utviklingshemmedes medborgerskap?». Diskusjonens andre punkt, 6.2 retter søkelyset på mulige svar for dette forskningsspørsmålet.

For å finne svar på problemstillingen, har jeg tatt i bruk en kunstbasert metode, ABVR. Resultatet ved anvendelse av denne metoden ble til flere kunstneriske visuelle uttrykk av ensomhet slik respondentene fanget fenomenet på det aktuelle tidspunktet. For å danne meg en mer presis forståelse av disse erfaringene, men også for å kartlegge på hvilken måte de individuelle erfaringene med ensomhet kan forstås i en større kontekst, tok jeg to semi-strukturerte fokusgruppeintervjuer. I tillegg tok jeg notater om forhold, uttrykk eller påvirkninger som ikke ble fanget opp av de to tidligere nevnte metodene.

De resulterende datasettene ble analysert ved hjelp av en TA-inspirert tilnærming. Analysen innrammes av hermeneutisk fortolkning, noe som begrunner min kontinuerlig frem-og-tilbake arbeid, med deler av datamaterialet og dens helhet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237). Slik kom jeg til tre hovedtema:

- Ytringer i samtidskulturen
- Ontologiske verdener
- Hegemoni



I dette kapitlet vil jeg granske og diskutere studiens resultater fra ulike perspektiver. Dette gjøres med forankring i de teoriene og tidligere forskning som jeg har presentert i studiens første del.

## **6.1 Visuelle kunstuttrykk for erfaringer med ensomhet**

Hovedinntrykk fra studiens datamateriale viser at ensomhet ikke er noe som enkelt kan beskrives av respondenter. Noen av barrierene ligger i fenomenets kompleksitet som individuell opplevelse og erfaring, i språkutfordringer samt i sosiale og kulturelle hemninger. Likevel, gjennom livsfortellinger og farger, har respondentene gradvis klart å fremkalle en forståelse av deres erfaringer med ensomheten. Noen av disse erfaringene har vært situasjonsbestemte og forbigående, slik de fleste mennesker kan oppleve i livet. Andre hadde vært skremmende, kanskje til og med traumatiserende, slik tre respondenter beskrev deres erfaringer med sosial isolasjon i covid-19 pandemien. Erfaringer med ensomhet ble knyttet til sosial isolasjon, sorg, fysiske smerter, mobbing og krenkelser og med å ikke kunne stifte egne familier. To av respondentene hadde beskrevet ensomhet som både positivt («solitude») og vondt («loneliness»); en mente at ensomhet er «solitude» som for han er alltid en god erfaring. For å illustrere «solitude» har respondentene brukt lyse, varmere og glade farger. Imidlertid hadde respondentene hovedsakelig koblet sine erfaringer med ensomhet til negative opplevelser. Disse kom til uttrykk i deres kunstutfoldelse gjennom tydelig dystre forming, linje, mørkere farger og tekst. Disse valgene er, ifølge respondentenes uttalelser, blitt tatt ikke som følge av opplæring, men i lys av egne erfaringer med visuell kunst. Det kan påpeke at læring oppstår raskt gjennom gjentatte erfaringer med kunstutøvelse, på tross av kognitive utfordringer. Potensialet for uavhengig personlig utvikling virker således til å være et av kjennetegnene i respondentenes kunstneriske uttrykk for ensomhet.

Svart farge er mest brukt i kunstverk som beskriver «social isolation». Respondentenes erfaringer med sosial isolasjon kan ha satt dype merker i deres opplevelse av ensomhet.

Sammen med det å ha lite sosialt nettverk og sjelden sosial kontakt er sosial isolasjon blitt fremhevet som en markør for ensomhet (Holt-Lundstad & Smith 2015, s. 227). Personer med utviklingshemming hadde allerede før pandemien mindre nettverk og deltok i mindre grad i fritidsaktiviteter sammenlignet med resten av befolkningen (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 55; Gundersen & Moynahan, 2006, s. 25; Emerson et al., 2021, s. 2). Å erfare besøksforbud og miste sine få arenaer for deltakelse, kunne ikke noe annet enn å maksimere ensomheten og den sosiale isolasjonen. Slike vonde hendelser setter ofte spor som ikke lett kan glemmes.

Som alle andre, hadde personer med utviklingshemming fått sitt vanlige liv snudd på hodet i lang tid under pandemi perioden. Ikke desto mindre måtte mange utviklingshemmede leve under strengere restriksjoner enn resten av befolkningen (Helsetilsynet, 2021, s. 3). Fordommene og stereotypiene tilskrevet personer med utviklingshemming førte til diskriminering også for respondentene i studien, i form av strengere begrensninger på flere livsområder enn resten av befolkningen hadde fått. I intervjuene gjorde respondentene det klart at den sosiale isolasjonen hadde ført til sterke tilstander. Mange kjente på mangel av fritidsaktiviteter og hadde ingenting å holde på med. Det gjorde dem engstelige og de savnet fysisk nærhet til venner og familie. Mesteparten av kunstverkene som respondentene i studien har laget bruker fortrinnsvis fargen svart, eventuelt mørke farger, for å illustrere ensomhets erfaringer drysset med emosjonelle innslag av tristhet, angst, redsel og lengsel.

Personer med utviklingshemming kan ofte skape og bruke metaforiske uttrykk som beskriver den opplevde virkeligheten som kompensasjon for manglende evner til å forklare vanskelige begreper (Varga-Atkins & O'Brien, 2009, s. 53-54; Gjærum, 2010, s. 148). Objektene respondentene hadde fremstilt i sine kunstverk, for eksempel Einar sitt «Netflix» symbol for TV (Fig. 18), Stian sin «Alene på rommet» (Fig. 16), kommuniserer emosjonelle tilstander, slik teorien viser til (Alberti, 2019, s. 180). Hvert kunstverk har potensiale til å avsløre en grunnleggende, eksistensiell holdning til verden. Disse metaforene inneholder også uttrykk for kulturelle påvirkninger. «Netflix» er en velkjent strømmingstjeneste for tiden, som alle kjenner til. Mange ser på TV for å slappe av, eller for å få tiden til å gå; noen kan se på fjernsynet sammen med nærpå personer, andre alene. Likevel, Einar tegnet sitt «Netflix» som svaret på spørsmålet om hva ensomhet er. Ifølge respondentens uttalelser, er ensomhet en

negativ opplevelse; dermed vil ikke «Netflix» som symbol kunne beskrive en frivillig ensomhet forstått som «solitude», men heller en ensomhet i betydning av «loneliness». Imidlertid kunne valg av symbolet springe ut ifra et kjærlig minne av noe eller noen han savnet. Likevel, sannsynligheten for at symbolet står for «loneliness» er størst. I likhet med «Netflix», Stian sin kunstverk, «Alene på rommet» kan ses som knyttet til en dimensjon eller intensjonalitet av en legemliggjort ensomhet. En TV-skjerm, et tomt rom, en tom stol, et forlatt leketøy er objekter som kan symbolisere fraværet av andre mennesker og følelsen av negative erfaringer med ensomhet. Det kan både signalisere «loneliness» og «social isolation». Andre respondenter knyttet også disse ensomhets erfaringer til sårbarhet og ulike negative emosjonelle tilstander, som antydnet av eksemplene presentert i analysekapittelet under punkt 5.1.2. Der beskriver for eksempel Linea (a) og Lea (b) sine kunstneriske uttrykk. Ifølge respondentenes uttalelser er disse kunstuttrykk av ensomhets erfaringer kjennetegnet av emosjoner som redsel, lengsel og angst. Som teorikapittelet viser, er sosial isolasjon preget av en mangel på sosial kontakt kjennetegnet av diskrepans mellom ønsket og faktisk nivå av sosial interaksjon, og en følelse av å ikke være tilknyttet det lokale samfunnet (van Staden & Coetzee, 2010, s. 525). Ifølge datamaterialet, virker det slik at de fleste respondenter erfarte «social isolasjon» ensomheten som overlappende med «loneliness». Slik blir «loneliness» beskrevet også av Mann et al. (2017, s. 627), som en tilstand som oppstår når en person føler seg alene og savner meningsfulle relasjoner. Denne beskrivelsen inngår samtidig i «social isolasjon». Felles emosjoner, som for eksempel lengsel, virker til å være en integrert del av både «loneliness» og sosial isolasjon. Det kan knyttes til ønsket om å redusere avstanden mellom en og resten av verden og fjerne smerten forårsaket av isolasjon.

Når følelsen av smertefull lengsel ikke er til stede, kan en være alene uten å føle seg ensom eller å føle seg isolert. Da kan ensomheten heller forstås som «solitude». I studien var det to respondentene som snakket om ensomhet som både negativt og positivt: Lea og Erik. For begge var det fargene som utgjorde- og visuelt påpekte forskjellen eller overgangen mellom vondt ensomhet og «solitude». Ifølge deres narrativer, Lea trukket seg tilbake på grunn av smerter, og ønsket stillhet og ro; Erik tok seg en kjøretur i sin bil når han var engstelig og savnet familien sin. Under disse omstendighetene kunne «solitude» bidra til at de fant igjen

balansen og en indre ro. Samtidig var begge respondentene tydelige i at «solitude» kjennetegnes av frivillighet, og at de søkte tilbake til fellesskapet når roen var gjenskapt. I begge tilfeller blir «solitude» faktisk foreslått som en tilflukt. Begge respondentene søkte kontakt med personalet når de var «tilbake» fra deres tilbaketrekking.

Det kan antyde at for de respondentene som har gode relasjoner med personalet, kan ensomhets erfaringen være kortere og dermed mildere. I disse tilfellene kan det tenkes at personalet lykkes med å tilby sosial støtte. Deres støtte kan anses som betydningsfull i å bekjempe ensomhet, men det finnes en skille i nærheten som en betalt tjenesteyter kan gi og nærheten som en venn tilbyr. Som teorien også viser, sosial støtte er viktig fordi det kan gi en person muligheten til å håndtere livshendelser og helseutfordringer bedre, noe som kan videre føre til bedre mestringsstrategier og generelt velvære (Barstad & Sandvik, 2015, s. 4). Den sosiale støtten som personalet kan tilføye, kan likevel være sentral for en opplevelse av fellesskap. Når personalet i helse- og omsorgstjenester utgjør en såpass stor rolle i respondentenes hverdagsliv, å kunne legge til rette for dialog om ensomhet er avgjørende for å forebygge, håndtere og redusere ensomhet hos personer med utviklingshemming.

For eksempel, Annas bekymringer handlet om at det kan bli brann i leiligheten. Over tid kan bekymringer bli til en angst som kan påvirke hennes liv på en negativ måte, hvis det ikke blir oppdaget og ivaretatt av personalgruppen i den aktuelle omsorgsboligen eller på aktivitetssenteret. Det kan blant annet føre til mangel på søvn, angstlidelser, tvangstanker og utfordrende atferd. Siden dette kan påvirke både helse, atferd og livskvalitet, er det svært viktig at personalet kjenner til bekymringene slik at de kan arbeide forebyggende. I studien har kunstutøvelse vist seg et nyttig verktøy for å tilrettelegge for åpen dialog. Det samme kan gjelde identifisering av mulige traumer. I min egen praksis som vernepleier i helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming har jeg sett at oftest finnes det en tilbøyelighet til å samle tjenestemottakere til felles feiringer av blant annet Halloween. Å feire Halloween er blitt mer populært med årene, og en naturlig følge av det kan være at omsorgsboliger og aktivitetssentre markerer det også. Det kan være morsomt for mange, men for noen slik Mina, kan det også føre til negative utfall for henne. Dette kan unngås eller forebygges dersom personalet er kjent med hennes traume. Å vite at flere mennesker står

sammen, at en ikke er alene i sine problemer, kan bygge resiliens. Både resiliens og tanken på at en har andre mennesker som kan hjelpe en med å mestre livet, kan videre bidra til økt medvirkning og verdighet. Dette kan oppnås av personalet gjennom hverdags praksis (Beaman, 2016, s. 852). I studien hadde personalet for første gang opplevd respondentenes kunstneriske utfoldelse kombinert med dialog om et felles emne. Ifølge deres uttalelser, ble de svært overrasket over hvor mye data og hvor personlig informasjonen om respondentene var, tatt i betraktning at de hadde arbeidet med respondentene i flere år.

Siden utgangspunktet for prosessene relatert til kunstutøvelse i denne studien hadde vært et felles tema, ensomhet, kunnskap og tanker om tilstanden ble dermed flettet sammen i kunstutøvelsen. Som følge, respondentenes kunstneriske uttrykk inkluderte refleksjoner som har erkjennelsespotensial: kunstverkene fremkaller a priori kunnskap, introspeksjon, hukommelse og ulike former for delt eller sosial kunnskap. De empiriske og samtidig subjektive dimensjonene vitner for erfaringene kunstnere, ergo respondentene, hadde med ensomhet. De kreative prosessene tillot en åpen dialog mellom - og med respondentene, der utviklingshemmede selv utdypet egne indre verdener og fikk innsikt i andre sine verdener. Gjennom visuell kunst kunne indre opplevelser, som respondentene i utgangspunktet ikke klarte å uttrykke verbalt, bli kommunisert. I kunstutøvelse satt studiens respondenter i gang undersøkelser av ensomhets erfaringer sett fra «innsiden». Slik kunne emosjonelle og kognitive perspektiver overføres til den kunstneriske dimensjonen. Geertz (2017, s. 5) påpeker at menneskelig atferd har en symbolsk dimensjon, som kan blant annet materialiseres visuelt.

Farger er et av elementene i visuell kunst som innebærer noen universelle aspekter og kan formidle følelsesmessig innhold. Emosjonelle reaksjoner på farger kan ha felles aspekter på tvers av kulturer, antagelig basert på naturlige farger, som farger på blader, himmel og mørket (Jue & Kwon, 2013, s. 119). Hvis i en tegning kan antallet farger som brukes, samt forholdet mellom fargede og tomme områder, betraktes som en mulig visuell indikator på følelsesmessig velvære (Ho et. al, 2020, s. 5), mindre bruk av farger og økt tomrom kan reflektere depressive tilstander. Stian, Einar, Lea og Linea sine kunstverk «Alene på mitt rom» (Fig. 16, Stian), «Netflix» (Fig. 18, Einar), «Ensomhet I» (Fig 11, Lea) og «Ensomhet II»

(Fig. 12, Lea), samt «Coronavirus» (Fig. 10, Linea), vil i så fall antyde en depressiv følelsesmessig tilstand. Under intervjuene, kunne jeg observere respondentenes følelsesmessige tilstand. Emosjonene ble gjenspeilet blant annet i de alvorlige ansiktsuttrykkene respondentene fikk når en av dem snakket om ensomhet. Kroppsspråket var heller ikke vanskelig å lese. For eksempel, mens den ene respondenten snakket om pandemien, kunne jeg merke hvordan de andre respondentenes kroppsspråk ble anspent. Vennepar kom fysisk nærmere og søkte øyekontakt eller nikket forståelsesfullt, på en måte som viste anerkjennelse og gjenkjennelse. Andre, som ikke var i rommet sammen med en venn, slik i Leons tilfelle, hørte på med hodet ned og samlede, høye skuldrer. Andre nikket forståelsesfulle når han snakket, noe som virket til å ha en positiv effekt på han. Det kunne signalisere begynnelsen på nye relasjoner.

## **Oppsummering**

Respondentenes erfaringer med ensomhet påpeker tilstanden som hovedsakelig en negativ påvirkning på deres livskvalitet. Disse negative erfaringene handler om sosial isolasjon, utenforskap, mobbing, krenkelser og fordommer. Samtidig som erfaringene er negative, viser respondentene resiliens, blant annet gjennom mestringsstrategier som vennskap. To andre respondenter har erfaring med å bruke «solitude» som tilflukt fra fysiske eller emosjonelle smerter. Kun en respondent mener at ensomhet er en god erfaring.

Et kjennetegn av uttrykk for ensomhet handler om visuell kunst som eget alternativ og supplerende kommunikasjon. Påstanden kan utheve viktigheten av visuell kunstutøvelse for personer med utviklingshemming i et kommunikasjonsperspektiv, siden mange har redusert språk. I studien oppsto de kulturelle uttrykkene på et møtepunkt mellom de betydningsfulle mellommenneskelige forhold, som deretter kunne utvikles og kommuniseres. Et annet kjennetegn er at kunstuttrykk for ensomhet er introspeksjon. Visuell kunstutøvelse kan tillate personer med utviklingshemming å utforske vanskelige tema eller tilstander ut ifra egne perspektiver og i eget tempo. Respondentene utforsket komplekse emosjoner, tanker om selvet og omverden sett fra «innsiden». De åpnet seg for andre, gransket og

legemliggjorde ensomhetens indre verdener mens de involverte seg estetisk i de skapende prosessene. Visuelle kunstuttrykk for ensomhet kan skape en vekselvirkende påvirkning og formidling i relasjoner og kulturelle møter. Disse prosessene fasiliteter samtidig selvstendig læring.

Mangfoldige uttrykk og ytringsmåter speiler metaforer for emosjonelle og kognitive perspektiver. Noen kan kjennetegnes av en subjektiv «stemning», en persepsjon av interne verdener som kunsten åpner for seeren. Andre kommer til overflaten som legemliggjorte erfaringer assosierte med objekter, tanker eller emosjoner knyttet til ensomhetens tilstander. Seeren kan søke å forstå hvordan ensomheten erfares av den aktuelle kunstneren ved å tenke seg hva det tilsiktede objektet eller objektene mening er rettet mot, eller med andre ord fokusere på objektene intensjonalitet. Kunstuttrykk for ensomhet kan også handle om relasjonen mellom objekter eller former, men også i objektene eller formenes ulike dimensjoner, farger, kontorenes styrke eller forholdet mellom tomrom og objekter. Det påpeker økte muligheter for ytringsfrihet.

## **6.2 Kunstuttrykk for ensomhet & kulturelt medborgerskap**

Læring utviklet seg i løpet av de to dagene respondentene laget kunst sammen. Lea sine tre kunstverk (figur 11- 13) viser en tydelig evolusjon i hennes kunstneriske teknikker og uttrykk. Imens hennes første kunstverk er abstrakt, har en redusert fargeskala og består av få penselstrøk, blir neste kunstverk mer forseggjort. I tillegg benytter Lea seg av teksten: «Mørket», noe som kan påpeke søket etter nye, kanskje tydeligere uttrykksformer. Det er slik mange kunstnere utvikler seg: erfaringer, prøving og feiling er imperative handlinger. Læring, refleksjon og engasjement skaper grunnlag for å være en aktiv deltaker i samfunnet. Gjennom erfaringer, kan personer med utviklingshemming lære om, og engasjere seg i ulike kulturelle praksiser og delta aktivt i realiseringen av deres medborgerskap (Duffy, 2022, s. 114). Utviklingshemmedes aktive deltakelse i kulturlivet i form av visuell kunstutøvelse kan

eksponere samfunnet for ulike kulturelle uttrykk. Det kan bidra til å utvikle en dypere forståelse og anerkjennelse for mangfoldet både på individnivå og på individnivå, eksempelvis når det gjelder å motarbeide stereotyper i samfunnsmessige normer.

Deltakelse i visuell kunstutøvelse tilbyr personer med utviklingshemming nye erfaringer med ulike måter å uttrykke seg på og å samhandle med omverden. Erfaringene kan skape mulighet for refleksjon og læring gjennom praksis, noe som er viktig for å utvikle nødvendige ferdigheter og kunnskap for å være en aktiv og engasjert samfunnsmedborger. For eksempel kan erfaringer med deltakelse i sosiale og politiske bevegelser gi en person muligheten til å utvikle lederegenskaper, samarbeidsevner og en dypere forståelse av samfunnsproblemer. Historier fra marginaliserte grupper, som ofte handler om undertrykkelse og ekskludering (Richards et al., 2018, s. 205), kan bringes i det offentlige rommet. Dette er et perspektiv som fremhever erfaringer som grunnlaget for læring og dermed som nøkkelkomponent for utviklingen av kulturelt medborgerskap. Kulturelt medborgerskap er både praktisk og intellektuelt (Fraser, 2009, s. 213- 214). Studiens resultater antyder at kunstuttrykk for ensomhet fremmer læring og introspeksjon. I lys av dette, kan respondentenes kunstuttrykk for ensomhet ses som en praktisering av deres kulturelle medborgerskap. Det er imidlertid ikke nok at utviklingshemmedes rettigheter sikrer en normativ status som medborgere. Det er prosessene, eller de deskriptive praksisene i samfunnslivet som defineres av den institusjonaliserte kulturelle verdiorden, slik beskrevet av Fraser (2009, s. 217).

Læring er samtidig forbundet til kulturbegrepet gjennom mer enn kognisjon og kunnskap av eksplisitt og implisitt form. Deltakelse i fellesskapet og de felles erfaringene som resulterer på tvers av interaksjonen mellom mennesker kan være svært meningsfulle for læringsprosessene og med dette for medborgerskapet også. Lea hadde gjennomført sitt første kunstverk med en gruppe, og det andre kunstverket sammen med en annen, der blant annet Anna, Stian og Einar var. De hadde brukt tekst i sine verk. Det kan bety at Lea lot seg inspirere av deres teknikker og ville utforske disse selv. Likevel, stoppet hun ikke her. Leas tredje kunstverk ble mer figurativt, samt mer fargerik. Ikke- lineær kunnskap kan skapes gjennom erfaringer og i samspill med den ytre verden (Røyrvik, 2019, s. 112). Hun gransker



og tilegner seg ny kunnskap med hver ny erfaring. Med tanke på at tidsrammen for denne utviklingen var på kun to dager, kan en lure på hvordan Lea sin kunst ville kunne fremstå hvis hun kunne ha benyttet seg av opplæring med en kunstner. Som hun selv hadde fortalt, hadde dessverre Lea ikke fått noe særlig kunstopplæring verken i skolen eller etterpå. På tross til at inkluderende kunst- og håndverk undervisning har tidligere vist seg å være en mulig beskyttelsesfaktor for sårbare elever i skoler (Almqvist & Christophersen, 2017, s. 470-471), kan Bamford-rapporten (2012, s. 6) vise at norske skoler ikke er i mål med kunst- og kulturoplæringen. Hvis kulturen skapes av konstruksjoner og praksiser (Røyrvik, 2019, s. 102), kan kunstnere fremstå som vitner om egen kultur. Med å vitne, kan de påvirke kulturen og således bli medforfattere i kulturdannelsen. Personer med utviklingshemming er ofte ekskludert (Fjetland et al., 2022, s. 18). Slik er det også i kulturlivet. Hvis i møte med samfunnets kulturelle dominans respondentenes kunstuttrykk usynliggjøres eller krenkes, blir de samtidig utestengt fra deltakelse (Fraser, 2007, s. 24). Samtidig kan kunstuttrykk utgjøre «acts of citizenship», fordi de kan styrke kunstnerens verdighet; det signaliserer deres potensial for å krysse rettferdighetens grenser (Isin, 2012, s. 139). I studien handler kunstuttrykk om ensomhet. Likeså kan det handle om andre viktige problemområder.

At meninger kan påvirkes av kulturelle erfaringer, er en påstand som påpeker erfaringene som imperative, meningsskapende og demokratifremmende. I så fall kan kulturelt medborgerskap knyttes til et grunnleggende krav om kulturoplæring. Skolen blir i så fall en viktig aktør i grunnleggelsen av det kulturelle medborgerskapet. Også FN satt søkelyset på kunstopplæring som et sentralt verktøy for å overføre felles verdier, kunnskap og ferdigheter, samt for å være et direkte bidrag til livslang læring (UN, 2020, s. 5). Bamford-rapporten (2012) viser den norske skolens mangelfulle måloppnåelse. Barn med spesielle behov blir lite inkludert og deltar i liten grad i kunstopplæring (2012, s. 6). I tillegg viser at Lea sitt eksempel viser at læring kan utvikles i voksen alder, har hun et kunstnerisk potensial som ikke hadde vært dyrket. Det betyr at det er behov for mer og bedre tilrettelegging når det gjelder kunstopplæring og kunstdeltakelse i skoler, kulturskoler og tilbud gjennom frivillige organisasjoner (Bamford, 2012, s. 6). Helse- og omsorg feltet blir ikke nevnt i rapporten, men tjenestene er vist av forskning å være en avgjørende faktor for hvordan livet til mange personer med utviklingshemming utfolder seg (Skarstad, 2019, 74-76;

Chalachanová, 2021, s. 6). Helse- og omsorgstjenester stiller etiske krav fra de ansatte. Når de ikke legger til rette for deltakelse i kulturlivet, for eksempel gjennom visuell kunstutøvelse, bidrar de til å frata utviklingshemmede deres kulturell handlefrihet. Dette er motstridende til CRPD (2006, artikkel 3), men også mot norske politiske føringer som krever at tjenestene skal være personsentrerte (Helsedirektoratet, 2021, s. 24). Dessuten er kultur og kunst et rettferdighetsmål (NOU 2013:4, 5.1). I sum, bidrar utviklingshemmedes ekskludering fra muligheten til å delta i den kulturelle sfære en misinramming, den verste formen for sosial urett (Kojan, 2016, s. 58).

Mangelen på opplæring er også uheldig fordi visuell kunst er en potensiell arena for sysselsetting. Som regel får de fleste utviklingshemmede uførepensjon ved fylte 18 år; som følge, 44% funksjonshemmede, mot 74% av resten av befolkningen var i arbeid i 2018 (Skarstad, 2019, s. 20). Det finnes ingen statistikk over hvor mange personer med utviklingshemming lager, er interessert i å lage visuell kunst, eller tjener penger av kunsten sin. Noen få har blitt anerkjente profesjonelle kunstnere med inntektsgivende kunstnerisk arbeid. Et særdeles representativt eksempel er Herleik Kristiansen. I begynnelsen av 60-tallet, Herleik hadde blitt kategorisert som «ikke egnet for opplæring» (Rossner, 2009, s. 33). Etter at han flyttet til Trastad Gård, Nord-Norges første sentralinstitusjon for personer med utviklingshemming (STMU, u.å), ble hans kreative talent sett av en ansatt som la til rette for hans videre kunstneriske utvikling. Det førte til at Herleik Kristiansen ble en veletablert billedkunstner som har jobbet spesielt med grafikk og keramikk i over 40 år. Hans kunstverk er kjøpt inn av en rekke institusjoner og kommuner. Kulturrådet, Nasjonalgalleriet, Nord-Norges kunstmuseum, Nordland fylkeskommune, Troms fylkeskommune, Kunststiftelsen Nord-Norge og Nordenfjeldske Kunstindustrimuseum er eksempler på noen av disse (Norske Grafikere, u.å.). Likevel, uten den ene læreren, ville kanskje Herleik Kristiansen aldri blitt noe mer enn «ikke egnet for opplæring». Hans karriere kan bidra til å belyse hvordan kulturelle verdimønstre kan bli sosialt fastsatte, slik også Fraser påpeker (2009, s. 230- 231). Imidlertid finnes det ingen garanti for at det å lage kunst er det samme som å bli en kunstner, enda mindre en anerkjent kunstner. I likhet med spørsmålet om hvem som kan bli kunstner, kan vi spørre oss hva et kunstverk er. Et hovedspørsmål ville i så fall handle om kunstverket vil kunne bekreftes eller avkreftes ut ifra tilbud og etterspørsel i kunstmarkedet. Historien kan

vise tilfeller som avkrefter makten som tilbud og etterspørsel i kunstmarkedet kan ha i forhold til verdien av kunst. En allment kjent fakta er at Van Gogh døde i fattigdom. Han ble likevel anerkjent som en stor kunstner, ofte omtalt som et geni i kunstfeltet, tross til å ha vært avvist av sin tids kultur. Dermed kan ingen tenke på forhånd at personer med utviklingshemming er eller ikke er i stand til å bli visuelle kunstnere. Vi trenger ikke å betrakte dem som i stand, eller som ikke er egnet til kunst. De har rett på like muligheter til å delta i kulturlivet (CRPD, 2006, artikkel 3) og bør kunne velge hvordan de kan uttrykke og utfolde egne kulturelle bidrag. For å kunne få hjelp med ensomheten og få sosial støtte, må personer med utviklingshemming kunne uttrykke sine behov. Studiens resultater viser at kunstutøvelse kan være av stor betydning for både dem som ikke klarer å snakke om sin ensomhet, men også for personalet som kan bruke kunst som et verktøy for en dypere dialog enn ellers. Likevel, er det viktig å bemerke seg at kunst ikke passer for alle og tiltak mot ensomhet må ikke begrenses til det.

For å begynne med, respondentenes deltakelse i studien handlet om å ytre egne forståelser av ensomhet, slik de forsto det og fra eget ståsted. Ettersom den kunstneriske prosessen la et godt grunnlag for å undersøke erfaringer med ensomhet, delingen av livsfortellinger i fellesskap var et annet sentralt element i respondentenes kulturelle utfoldelse. Slik påpekt av Kymlicka & Norman (1994, s. 370), forståelsen av medborgerskap som kulturelt bør innbake sosiale aspekter med potensial for tilhørighet. Ved å la dem uttrykke det de hadde erfart og lært gjennom sine ensomhets erfaringer, de kreative visuelle prosessene hjalp respondentene til å finne anerkjennelse for kunnskapen de hadde oppnådd. Samtidig kunne dette ha bidratt til å lindre negative effekter av smerte og traumer fordi de erfarte at de kan støtte seg på andre som deler lignende erfaringer. Kunstutøvelse ble erfart av respondentene som meningsfull både i forhold til selve aktiviteten, men også i form av tilrettelegging for dialog og samhandling. Som Barstad & Sandvik skriver (2015, s. 10), vil sosial tilhørighet og positive relasjoner kunne ha betydning for opplevelser av mestring. Siden det ble utført i fellesskap med andre som finner seg i samme situasjon og hadde delt interesse i visuell kunst, førte kunstsapningsprosessene til mer enn produksjon; deltakelsen i kunstutøvelse ble en relasjonell opplevelse i en felles handling som åpnet for samhandling på ulike nivåer. Mekanismene som fremmer kreativitet satt søkelyset på meningsutveksling

og samarbeidsbasert samhandling i skapelsen av kunstverkene. Det bidro til åpenhet, tillit og nye perspektiver og erfaringer, som i sin tur beriket kunstutøvelsen. Samtidig ble det skapt en følelse av inkluderende fellesskap og sosial støtte blant respondentene, som de fikk oppleve meningsfullt engasjement, positive følelser og mestring.

I diskusjon om «Ytringer i samtidskulturen», påpekte jeg at respondentenes symbolbruk i deres kunstutøvelse vil kunne vise til en legemliggjøring av individuelle erfaringer med ensomhet slik Alberti (2019, s. 179) hadde tidligere beskrevet. Siden visuell kunst er en fri menneskelig aktivitet, kan det også innebære en måte å avsløre hva verden handler om. Med frihet mener jeg ikke bare uavhengighet, men frihet som selvbestemmelse, for eksempel i betydningen av å kunne bestemme hvem og hva man skal være. Kunstdeltakelse kan dermed ha vært en sentral prosess mot «self- advocacy». Det vil følgende være med og støtte respondentenes praktisering av deres kulturelle medborgerskap, samt deres status som kulturelle medborgere. Den enkeltes deltakelse i kulturaktiviteter vil kunne utgjøre og videreutvikle ytringskompetansen i deres foretrukne kulturuttrykk og -former, noe som er i overensstemmelse med den norske regjeringens føringer (NOU 2013: 4, s.10). Fortellinger kan ha en kraftig effekt på vår oppfatning av virkeligheten, de kan stille spørsmål ved etablerte sannheter og utfordre konvensjonelle ideer. Respondentenes livshistorier i både ord og bilder kan dermed åpne opp for nye perspektiver og foreslå alternative måter å forstå og konseptualisere vår verden på. Det er viktig å være bevisst på denne kraften i fortellinger og ikke begrense dem til individuelle opplevelser. Ved å undersøke hvordan narrativer påvirkes av- og påvirker bredere sosiale og politiske forhold, kan vi danne oss et bilde av hvordan mennesker forstår og tolker verden rundt seg. I det motsatte tilfellet, kulturell dominans vil skape marginalisering. Samfunnet er skapt for «de fleste»; i dagens kultur, denne privilegerte gruppen av «de fleste» fremstår som universell (Kallio-Tavin, 2015, s. 11). Et samfunn der personer med utviklingshemming og andre kan marginaliseres og merkes som «de andre», krever endringer.

I studien hadde både respondentene og de ansatte som deltok, fortalt at kunstuttrykkene for ensomhet har åpnet nye forståelser og dannet grunnlag for nye relasjoner. Noen ble kjent med hverandre for første gang, andre ble bedre kjent. Det er et paradoks at respondentene

hadde kommet på aktivitetssenteret i flere år, uten å ha blitt kjent med hverandre. Ifølge egne uttalelser, for de ansatte hadde de kunstsapende prosessene åpnet for nye forståelser om respondentenes ensomhet, men også om hvor mye kunstnerisk potensiale respondentene hadde. For det første kunne de høre respondentene fortelle om sine erfaringer med og forståelse av ensomhetens tilstander. For den andre, ble de overrasket av respondentenes ivrige kunstdeltakelse. Det kan påpeke at kunst, både som prosess og som produkt, er et egnet verktøy for å endre perspektiver og relasjoner. Det kan også antyde at endringen vil kunne spre seg videre gjennom visuelle kulturelle utvekslinger mellom mennesker, og videre bidra til å minske diskriminering og marginalisering i samfunnet. Gjennom historien har kunstnere brukt sine verk til å analysere og kritisk vurdere ulike aspekter ved samfunnet de lever i. I noen tilfeller har kunstnere med vilje brukt sin visuelle rapport om virkeligheten til å skape offentlig debatt, strategisk analyse og forandringer (Greenwood, 2012, s. 4). Picassos Guernica portretterer de tyske nazistenes bombing av byen Gernika under den spanske borgerkrigen. Kunstverket rettet verdens oppmerksomhet mot krigen og oppfordret verden til å stå opp mot vold og tyranni. Picasso, Poussin, Delacroix, Warhol, og mange andre kunstnere har gjennom tidene stilt spørsmål ved verden og endret vår oppfatning av den gjennom sitt arbeid (Nancy, 2010, s. 92). Ved å gi publikum muligheter til å se nærmere på visuelle uttrykk av personer som har blitt marginalisert, kan kunsten skape bevissthet og empati, og vekke sosial samvittighet.

I en åpen dialog med respondentene, slik kunstutøvelsen la til rette for i denne studien, fikk de ni personene med utviklingshemming mulighet til å utdype og dele sine perspektiver og erfaringer på en måte som kan videre skape nye innsikter og forståelser hos både dem selv, personalet og publikum. Slik beskrevet av Nind og Vinha (2014, s. 44), kan inkluderende forskning ha en innvirkning på livene til personer med utviklingshemming. Gjennom å lytte videre til respondentenes egne perspektiver og få innblikk i deres verdener kan det skapes nye forventninger og muligheter for å utvikle flere meningsfulle relasjoner. Dette kan også føre til at relasjonene som utvikles er mer gjensidige og likeverdige. Disse relasjonene har potensial, for det første når det gjelder kampen mot ensomhet. For det andre kan de gode relasjonene bidra til å motarbeide eksisterende strukturer av stereotyper og handlemønstre

som gjør at brukergruppen ofte ikke betraktes som likeverdige (Halsaa & Hellum, 2010, s. 37).

## **Oppsummering**

En viktig del i kunstdeltakelsen har vært respondentenes opplevelse av å bli hørt, og bli lyttet til med respekt og anerkjennelse. Mangelen på fordommer i det miljøet kunstverkene ble skapt i bidro til at deres kunstneriske uttrykk ble oppfattet av omgivelsene med en nysgjerrighet og åpenhet «worthy of the dignity of the human being» (Nussbaum, 2007, s. 70).

Funn kan påpeke flere fordeler med respondentenes samfunnsdeltakelse gjennom visuell kunstutøvelse. For det første, flere kan få mulighet for å uttrykke sine behov, ønsker og preferanser som de har rett til å kreve respekt for. For det andre, når brukergruppen blir sett og hørt, vil det kunne skape anerkjennelse. Slik har også andre studier påpekt, at kunstutøvelse tilbyr marginaliserte mennesker en måte å uttrykke sine behov og meninger i samfunnet (Tavin, 2015, s. 11). Godt selvbilde og mestring kan bidra til videre deltakelse og nye, felles erfaringer. Økt deltakelse og felles erfaringer vil kunne bidra til flere relasjoner, noe som vil øke den enkeltes sosiale nettverk. Større nettverk kan gi økt sosial støtte. Slik beskrevet av Barstad & Sandvik (2015, s. 13), det vil også kunne skape sosial kapital, noe som har stor verdi i både i kampen mot ensomhet og for utviklingshemmedes medborgerskap. Et annet bidrag til gruppens medborgerskap vil oppstå ved at respondentenes publikum blir eksponert for et større mangfold av kulturelle ytringsformer. Utviklingshemmedes visuelle kunstuttrykk for ensomhet vil således kunne være et viktig bidrag i å fremme toleranse og et mer demokratisk samfunn, slik flere norske policydokumenter (Meld. St. 8 2018-2019, s. 7; NOU 2013: 4, s. 10) krever. Ved å være et bidrag for økt kulturell anerkjennelse, kan disse kunstuttrykkene adressere gruppens identitetskonstruksjon, representasjon og ideologi.

## 6.3 Tilblivelse

Forskning viser at sosial støtte, samfunnsdeltakelse og tilhørighet har mye å si for livskvaliteten (Ness et. al, 2018, s. 125; Mann et al., 2017, s. 219; Masi et al., 2010, s. 221; Chalachanová et al., 2021, s. 91). Familie kan dermed ha stor betydning i et persons liv; det ofte tilbyr sosial støtte, kan bidra til økt samfunnsdeltakelse og gir individer opplevelsen av å høre til en klynge av meningsfulle andre. Tre av respondentene i denne studien, hvorav to av dem var kvinner, uttrykte sorg om å ikke kunne danne egne familier. Personer med utviklingshemming som har rettslig handleevne har samme rett til å inngå ekteskap som alle andre (Ekteskapsloven, 1993, § 9). Imidlertid, respondentene kunne ikke oppgi en spesifikk grunn eller årsak til dette, men det var tydelig at dette var ikke en beslutning de hadde verken tatt selv eller slått seg i ro med. Det finnes en viss risiko forbundet med å få barn, men kvinner har rett til å ta et informert valg. I de fleste moderne samfunn eksisterer forventninger om at kvinner skal gifte seg og ha barn. Kvinner med utviklingshemming virker derimot til å ofte bli betraktet som ikke ønskelige som seksuelle partnere, mødre eller ektefeller; med andre ord er de avseksualisert. Fortvilelsen om muligheten til å få egne barn hadde bidratt til å utforme deres kunstneriske uttrykk for ensomhet. Mina dedikerte sin kunst til Anna, som den personen Mina gjerne tenkte sto henne nærmest for livet. Anna sitt kunstuttrykk viser sinne for mobbingen og krenkelsene fra utenverden. Gjennom en årrekke har kvinner kjempet for retten til å ta egne beslutninger om sine kropp, seksualitet og barn. Å nedskrive en risiko er ikke det samme som å nedskrive selve problemet. På den andre siden, kan respondentenes fortellinger antyde at når det gjelder reproduktiv frihet og frigjøring, har diskursene om likestilling som omhandler kvinners rettigheter mislykket med å inkludere perspektivene til kvinner med utviklingshemming. Forventningene til den tradisjonelle reproduktive rollen tas bort fra respondentene, i motsetning til kvinner fra resten av befolkningen. Disse kvinnene blir verken forventet eller oppmuntret til å innta morsrollen på grunn av funksjonsnedsettelse. Derfor blir de utsatt for en dobbel standard, og slik kan samfunnets patriarkalske holdninger regulere kvinnenens seksualitet og reproduktive kapasiteter. Personer med utviklingshemming kan ofte møte tvil knyttet til deres evne til å være gode mødre, ektefeller eller til å mestre sine roller både fysisk og økonomisk (Lærum & Grue, 2003, s. 1853). En del i stigmatiseringsprosessen er

konseptualisering av annerledeshet (Goffman, 1990, s. 3-5). Noen ganger kan anderledesheten føre til at barnevernet misforstår foreldrene med utviklingshemming. Det kan være at barnevernet tolker deres adferd som et tegn på manglende motivasjon eller vilje til å yte omsorg. Dette kan føre til at barnevernet tar feil beslutning om foreldrenes omsorgsevne. Personlige kostnadene som kan bli involvert i denne kampen inkluderer risikoen for å miste foreldreretten. Denne risikoen er en av de faktiske konsekvensene av samfunnets fordommer heller enn en følge av noen attributter ved selve funksjonshemmingen.

Det kan indikere at personer med utviklingshemming står overfor kulturelle utfordringer, spesielt med tanke på anerkjennelse; Halsaa & Hellum (2010, s. 37) knyttet noen av disse kulturelle utfordringene til fremstillinger, fortolkninger og handlemønstre som gjør at enkelte grupper ikke betraktes som likeverdige. Respondentenes identitet passer muligens ikke i felles sosiale konstruksjoner av morskap eller ektefelle, enten på grunnlag av deres kognitive nedsettelse eller på grunn av et patologisk fokus på deres funksjonsnedsettelser. Det største problemet for personer med utviklingshemming virker ikke til å være funksjonshemmingen i seg selv, men de kulturelle barrierene som fører til ekskludering. Utfordringene utviklingshemmede møter må forstås som likestillingsutfordringer; det er et stort gap mellom de menneskerettslige målene og praksisen (Meld. St. 8 (2022–2023), s. 11). For å bryte ned urettferdigheten og styrke gruppens verdighet kreves det, ifølge Isin (2012, s. 139), «acts of citizenship».

Tre andre respondenter opplevde en annen form for undertrykkelse: sosial isolasjon i covid-19 pandemien. Det er anerkjent at i perioden mange personer med utvikling ble eksponert for en undertrykkende maktdynamikk, dersom de måtte følge strengt instruksene bestemt av personalet (Helsetilsynet, 2021, s. 37). Deres avhengighet av de offentlige tjenester (Skarstad, 2019, s. 74-76; Chalachanová, 2021, s. 6) og med det, av personalet, ble enda mer uttalt når kontakten med verden utenfor omsorgsboliger ble begrenset. Det er viktig å erkjenne at slike opplevelser av sosial isolasjon kan føre til bekymringer, angst, tapte håp, uoppfylte drømmer og undertrykte identiteter; det kan være en del av en personlig tragedie som noen personer med utviklingshemming har erfart og erfarer, og som kan bidra til å øke



deres ensomhet og sosial isolasjon. Dessuten er ensomhet skambelagt. Personen kan betrakte sitt sosiale liv som ikke vellykket, i sammenligning med det de oppfatter som vanlig for andre. Uansett om maktdynamikken er kjennetegnet av gode relasjoner eller av avmaktsfølelse, avhengighet av andre vil innebære en paternalisme som gjør den enkelte sårbar og tar vekk personlig autonomi som ethvert voksent menneske bør ha, slik også CRPD (2006, artikkel 19) fastslår. Den sosiale isolasjonen i pandemitiden som tre av respondentene i studien fokuserte på er et eksempel på umyndiggjøring og paternalistisk undertrykkelse. Ofte kan slik undertrykkelse betraktes som et individuelt problem, der årsakene til diskriminering, marginalisering eller ekskludering anses for å ligge i selve utviklingshemmingen. Dermed blir undertrykkelsen mulig som et resultat av barrierer og diskriminering. I mange tilfeller kan disse erfaringene av undertrykkelse, krenkelser og urettferdighet, oppstå som en konsekvens av de sosiale, kulturelle og politiske faktorene som påvirker utviklingshemmedes liv. Diskrimineringen gruppen ble utsatt for i covid-19 pandemien, da de levde under strengere restriksjoner enn resten av befolkningen, påpeker en paternalisme som personer med utviklingshemming ofte møter på i den institusjonaliserte kulturelle verdiorden. Som Fraser (2007, s. 20) påpeker, ledende strukturer i samfunnet tillater og reiser samfunnsbarrierer. Selv om det sjelden blir anerkjent som sådan, er funksjonsnedsettelse et grunnleggende aspekt ved menneskelig mangfold. På det mest generelle nivået betyr «capabilities» (evner), en reell mulighet for å gjøre noe eller oppnå noe. Mens noen mennesker er mindre enn andre i stand til å bruke disse egenskapene, har de fleste potensialet til å forbedre dem gjennom erfaring og praksis.

Samfunnet er alltid i transformasjon. For tiden beveger vi oss mot et mer digitalt samfunn. Endringene er omfattende og berører alt, fra måten vi bor og jobber på til måten vi samhandler med hverandre. Vi kan nå utføre ordinære oppgaver som å handle varer, samhandle med venner og bekjente, med bedrifter og offentlige tjenester på nettet, noe som reduserer behovet for fysisk interaksjon med andre mennesker. Det kan presentere ulemper og fordeler når det gjelder forebygging, håndtering og redusering av ensomhet. På den ene siden kan det være vanskeligere å bli kjent med nye mennesker på det tradisjonelle, fysiske måten, noe som vil kunne påvirke den enkeltes muligheter for å skaffe seg meningsfulle relasjoner og nærhetsfølelse. Samtidig stopper fysiske barrierer ofte personer

med utviklingshemming fra samfunnsdeltakelse. Ved økt bruk av sosiale medier kan de ha møte enda flere barrierer for å knytte relasjoner, for eksempel hvis færre mennesker møter i butikken eller på konserter. På den andre siden kan økt bruk av sosiale medier gjøre at visuell kunst blir enda viktigere for personer med utviklingshemming. Gjennom kunstutøvelse kan de uttrykke seg. Sosiale medier rekker stadig flere mennesker og med det blir enda viktigere i utforming av kulturen. Det gjør at både bilder og tekst får økt makt i meningsutforming på samfunnsnivå. Det vil kunne ha sterk påvirkning på individnivå, for eksempel i at læring skjer i økende grad utenfor skolesystemet. Kulturen og de kulturelle interaksjonene mellom individer, grupper og sosiale kategorier kan således bli mer påvirkbare av visuelle kunstneriske uttrykk. Faren med økt bruk av sosiale medier er at det vil kunne legge til rette for at grupper som har mest mulighet til å uttrykke seg, kan dominere kulturen.

### **Oppsummering**

Personer med utviklingshemming dermed trenge å overvinne tvilen om sin egen kapasitet til å innta sine samfunnsroller for å kunne deretter kjempe mot sttusunderordningen, misinrammingen og misrepresentasjonen (Fraser, 2009, s. 222-223). Et slik eksempel handler om sosiale bekymringer knyttet til familiens velferd og spesielt for barn av funksjonshemmede foreldre. Dagens kulturelle verdimønstre og politiske føringer står ikke i overensstemmelse med samfunnets praksiser. Undertrykkelse blir ofte til gjennom barrierer og diskriminering. I et økende mediatisert samfunn, visuelle midler kan påpeke visuelle kunstuttrykk som et sentralt verktøy i realisering av kulturelt medborgerskap, men også om behovet til å demokratisere kulturlivet slik at alle mennesker får like muligheter til aktiv deltakelse i det offentlige kulturelle meningsutforming.

## 7 Konklusjon

Problemstillingen i denne studien er: «Hva kjennetegner uttrykk for ensomhet i utviklingshemmedes visuelle kunstutøvelse, og hvordan kan disse kunstuttrykkene påvirke deres kulturelle medborgerskap?». Konklusjonen oppsummerer besvarelsen ved å først vise hvilke erfaringer har utviklingshemmede med ensomhet, deretter hva kjennetegner uttrykk for ensomhet i utviklingshemmedes visuelle kunstutøvelse, og til sist hvordan kan disse kunstuttrykkene påvirke deres kulturelle medborgerskap.

Studiens resultater viser at respondentenes erfaringer med ensomhet er hovedsakelig negative. Disse erfaringene inkluderer uttrykk for «loneliness» som sosial isolasjon, utenforskap, mobbing, krenkelser og ableism. Samtidig har erfaringene med ensomhet uthevet respondentenes ressurser, som mestringsstrategier og resiliens. To respondenter uttrykket erfaringer med å bruke «solitude» som tilflukt fra fysiske eller emosjonelle smerter, men ønsket menneskelig nærhet etter at smertene avtok. Kun en respondent av ni oppsøkte ensomheten frivillig og beskrev det utelukkende som «solitude».

Et av kjennetegn på uttrykk for ensomhet i respondentenes kunstutøvelse handler om kreativitet. Respondentene i denne studien tolket sin virkelighet umiddelbart, på en ufullkommen, folkelig og tilgjengelig måte. De brukte medier og materialer som er lett tilgjengelige. Deres kunstneriske ytringer viser frihet i gjennomføringsprosesser og kan bidra til et mer nyansert bilde av ensomhets erfaringer. I respondentenes kunstuttrykk, noen typer ensomhet involverer for eksempel objektstyrte tilstander, andre er utykkstyrte og antyder en mer generell ensomhet stemning.

Neste kjennetegn for ensomhet i respondentenes kunstutøvelse er formidlingspotensialet tilknyttet kommunikasjon og samhandling med personer med utviklingshemming. Studiens resultater påpeker ensomhet som et vanskelig tema for respondentene, i lys av fenomenets kompleksitet, språkutfordringer, samt sosiale og kulturelle hemninger. Respondentenes kunstuttrykk i studien kjennetegnes derimot av en ytringskraft som utforsker og

kommuniserer individuelle og kollektive erfaringer med ensomhet. Kunstverkene som respondentene i denne studien har produsert har bidratt til at respondentene selv og personalet har fått en økt forståelse av ensomhet. Samtidig har kunsten åpnet for livsfortellinger, som eksponerer mulige variabler og årsakssammenhenger. Når tilstanden ble fremstilt ut fra flere synsvinkler, ble det avdekket ikke bare en subjektiv tilstand, men også som resultatet av samfunnets praksiser og dets kulturelle rammer.

Siste kjennetegn for ensomhet i respondentenes kunstutøvelse er at disse uttrykk kan adskille seg fra mer konvensjonell kunst, i det at respondentenes uttrykk om ensomhet i kunstutøvelse er i stor grad trygget av ubevissthet. Forskning og respondentenes uttalelser i denne studien uthever at mangelen på kunstnerisk opplæring er en mulig grunn til denne ubevisstheten. Holdninger og stereotyper om personer med utviklingshemming er barrierer for brukergruppens kunstutfoldelse og deltakelse i kulturlivet.

Det er flere måter kunstuttrykk for ensomhet kan påvirke respondentenes kulturelle medborgerskap på. Kunstutøverens relasjon til omgivelsene konstitueres i handlingen og i interaksjonen med omgivelsene. Personer med utviklingshemming står overfor kulturelle utfordringer som fremstillinger, fortolkninger og handlemønstre som gjør at ofte de betraktes ikke som likeverdige. Kunstskapende prosesser kan legge til rette for en vekselvirkning i interaksjonen mellom individer og det kulturelle miljøet som kan forme måten objekter, tanker og emosjoner i kunstverkene får sin mening for respondenten som kunstner. I den motsatte retningen, vil det kulturelle miljøet kunne påvirkes gjennom kunstutøverens visuelle uttrykk og livshistorie. Denne vekselvirkningen vil kunne ha betydning for den enkelte kunstutøverens identitetskonstruksjon og representasjon. Med utgangspunkt i den synlige verden, gjennomgår seerens meningsutvikling en syntese mellom fakta, abstraksjon og den kunstneriske verden som blir fremstilt av kunstverkene. På denne måten tilbyr respondentenes kunstuttrykk en mulighet til å utvide og mangfoldiggjøre våre forestillinger om menneskelige variasjoner. Bilder av livet med utviklingshemming kan være kraftige kilder til å tenke nytt om aspekter som menneskelig utseende, intelligens, atferd og kreativitet. Således kan respondentenes kunstuttrykk bidra til å flytte fokuset fra den

nedsatte funksjonsevnen og avmaktsposisjonen og skape anerkjennelse og respekt for ulikhet.

Gjennom historien har personer med nedsatt funksjonsevne ofte vært visuelle og kulturelle objekter, snarere enn aktive deltakere i kulturskapingen. Respondentene i denne studien har demonstrert at de har mye å tilby som kulturelle aktører. Som følge, er praksiser faktorer som kan hemme eller fremme kulturelt medborgerskap for personer med utviklingshemming. Barrierene for et inkluderende kulturliv handler videre om både mangelen på bevissthet om dette temaet blant kulturliv aktører, men også om mangler i de sosiale mekanismene. En viktig forutsetning for at individer og grupper krysser de symbolske grensene av «frame setting» kan være nettopp deltakelse i kulturlivet, men for at deltakelsen skal være reell, må opplæringen gjennomgå et paradigmeskifte. Gjennom kunstutøvelse kan den enkelte bli medforfatter av-og påvirker den kulturelle konteksten hen lever i (Boele van Hensbroek, 2010, s. 322). Resultater i denne studien viser til behovet for å satse på kunstoppplæring for personer med utviklingshemming.

Denne studien kan ikke tilby et entydig svar, for et entydig svar til en kompleks problemstilling innenfor et komplekst fagfelt, finnes ikke. Likevel vil studiens resultater bidra til å belyse problemstillingen og forhåpentligvis skape interesse for videre forskning på tema. Med hensyn til fremtidig forskning kunne det vært interessant og hensiktsmessig å undersøke om visuell kunstoppplæring kombinert med mediatisering kan bidra til å håndtere og redusere ensomhet hos personer med utviklingshemming, men også til realisering av deres kulturelle medborgerskap.

## Litteraturliste

- Abbott, S. & Mcconkey, R. (2006). The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(3), 275-287. <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>
- Alberti, F. B. (2019). *A Biography of Loneliness: The History of an Emotion: The history of an emotion*. Oxford University Press.
- Almqvist, C. F. & Christophersen, C. (2017). Inclusive arts education in two Scandinavian primary schools: a phenomenological case study. *International Journal of Inclusive Education*, 21(5), 463-474. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1218954>
- Alvesson, M. & Blom, M. (2020). The hegemonic ambiguity of big concepts in organization studies. *SAGE Journals*, 75(1). <https://doi.org/10.1177/0018726720986847>
- Askheim, O. P., Lid, I. M. & Østensjø, S. (2019). Samproduksjon i forskning- Hva er det, og hva innebærer det?. I O. P. Askheim., I. M. Lid. & S. Østensjø (Red.), *Samproduksjon i forskning: Forskning med nye aktører* (s. 13-31). Universitetsforlaget.
- Bamford, A. (2012). *Kunst- og kulturoplæring i Norge 2010/2011: Sammendrag på norsk av kartleggingen «Arts and cultural education in Norway»*. Nasjonalt senter for kunst og kultur i opplæringen. <https://kunstkultursenteret.no/wp-content/uploads/2019/01/Kunst-og-kulturopl%C3%A6ring-i-Norge-2010-2011.pdf>
- Barreto, M., Victor, C., Hammond, C., Eccles, A., Richins, M. T. & Qualter, P. (2021). Loneliness around the world: Age, gender, and cultural differences in loneliness. *Personality and Individual Differences*. (169). <https://doi.org/10.1016/j.paid.2020.110066>
- Barstad, A. og Sandvik, L. (2015). *Deltaking, støtte, tillit og tilhørighet: En analyse av ulikhet i sosiale relasjoner med utgangspunkt i levekårsundersøkelsene (Rapporter 2015/51)*. Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/attachment/248399>
- Beaman, J. M. (2015). Citizenship as cultural: Towards a theory of cultural citizenship. *Sociology Compass*, 10(10), 849-857. DOI:10.1111/soc4.12415.
- Bernhardt, E. (2017, 6. november). *Kunst og forskning – en produktiv forskjell. Scenekunst*. <https://www.scenekunst.no/sak/kunst-og-forskning-en-produktiv-forskjell/>
- Brailas, A. (2020). Using Drawings in Qualitative Interviews: An Introduction to the Practice. *The Qualitative Report*, 25(12), 4447-4460. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.4585>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V. & Clarke, V. (2020). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(2). 37-47. DOI: 10.1002/capr.12360
- British Council. (2019). *Disability Arts International: Promoting increased access to the arts for disabled artists and audiences around the globe*. <https://www.disabilityartsinternational.org/>
- Boele van Hensbroek, P. (2010). Cultural citizenship as a normative notion for activist

- practices. *Citizenship Studies*, 14(3), 317-330. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/13621021003731880>
- Boeltzig, H., Sulewski, J. S. & Hasnain, R. (2009). Career development among young disabled artists. *Disability & Society*, 24(6), 753-769, <https://doi.org/10.1080/09687590903160258>
- Boje, T. P. (2017). *Civilsamfund, medborgerskap og deltagelse* (Vol. 15, Sociologi). Hans Reitzels forlag.
- Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., Crawford, L. E., Ernst, J. M., Burleson, M. H., Kowalewski, R. B., Malarkey, W. B., Van, C. E. & Berntson, G. (2002). Loneliness and health: Potential mechanisms. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 407-417. DOI: [10.1097/00006842-200205000-00005](https://doi.org/10.1097/00006842-200205000-00005)
- Cahnmann-Taylor, M. (2008). Arts-based research Histories and new directions. I M. Cahnmann-Taylor & T. Siegesmund (Red.), *Arts-based Research in Education: Foundations for Practice* (s. 3-15). Routledge.
- Camargo-Borges, C. (2018). Creativity and Imagination: Research as World-Making!. I P. Leavy (Red.), *Handbook of Arts-Based Research* (s. 88-100). The Guilford Press.
- Chalachanová, A., Gjermestad, A. & Lid, I. M. (2019). Involvering av personer med utviklingshemming i forsknings sirkler. I O. P. Askheim., I. M. Lid & S. Østensjø (Red.), *Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører* (s. 76-93). Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215031675-2019>
- Chalachanová, A. (2021). *Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming: En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia* [Doktorgradsavhandling]. VID Specialized University.
- Chalachanová, A., Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2021). Citizenship in everyday life: stories of people with intellectual disabilities in Norway. *Nordic Social Work Research*, 2(4), 1-15. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/2156857X.2021.1981985>
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD]. (2006, 06. Desember). UNITED NATIONS. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>
- Dahlberg, K. (2007). The enigmatic phenomenon of loneliness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(4), 195- 207. <https://doi.org/10.1080/17482620701626117>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene [REK]. (2019, 20. Februar). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag [NEM]. (2019, 23. Mai). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora [NESH]. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Det Norske Akademi Ordbok [NAOB]. (u.å.). *Hegemoni*. Hentet 12. mars 2023 fra <https://naob.no/ordbok/hegemoni>

- Emerson, E., Fortune, N., Liewellyn, G. & Stancliffe, R. (2021). Loneliness, social support, social isolation and wellbeing among working age adults with and without disability: Cross-sectional study. *Disability and Health Journal*, 14(1).  
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100965>
- Ekteskapsloven. (1993). *Lov om ekteskap* (LOV-1991-07-04-47). Lovdata.  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1991-07-04-47>
- Fancourt, D. & Finn, S. (2019). What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being?: Health Evidence Network synthesis report, No. 67. *World Health Organization: Regional Office for Europe*.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553773/>
- Fangen, K. (2022, 6. september). *Kvalitativ metode. De nasjonale forskningsetiske komiteene*.  
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvalitativ-metode/>
- Fjetland, K. J., Gjermestad, A. & Glørstad, V. (2019). Omsorg i tjenester til personer med utviklingshemming. I L. Luteberget (Red.), *Forskningssirkler som modell for fagutvikling: Erfaringer fra tjenestetilbud til personer med utviklingshemming* (s. 133-149). Universitetsforlaget.
- Fjetland, K. J., Lid, Gjermestad, A. & Lid, I. M. (2022). Lived citizenship for persons in vulnerable life situations – theories and practices. *Scandinavian University Press*.  
<https://doi.org/10.18261/9788215053790-2022-01>
- Folkhelseinstituttet [FHI] (2015). *Fakta om sosial støtte og ensomhet*. Hentet 10. oktober 2022. <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskelidelser/sosial-stotte-og-ensomhet--faktaar/>
- Fraser, N. (2007). Re-framing justice in a globalizing world. I T. Lovell (Red.), *(Mis) recognition, Social Inequality and Social Justice* (s. 17-35). Routledge.
- Fraser, N. (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikken tidsalder. *Agora*, 4(9), 213-235.  
<https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2009-04-14>
- Freedman, K. (2003). *Teaching visual culture: Curriculum, aesthetics, and the social life of art*. Columbia University.
- Fjørtoft, K. (2015). Rettferdighet som deltakelse på like vilkår. *Agora*, 2(3), 22-39.  
<https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2015-02-03-03>
- Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for vernepleierutdanning* (FOR-2019-03-15-411). Lovdata.  
<https://lovdata.no/forskrift/2019-03-15-411>
- Gadamer, H-G. (Red.). (1986). *In The Relevance of the Beautiful and Other Essays*. Cambridge University Press.
- Geertz, C. & Darnton, R. (2017). *The Interpretation of Cultures* (3 utg.). Basic Books.
- Gjærum, R. G. (2010). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. I R. G. Gjærum. (Red.), *Usevandlig kvalitativ forskning Metodologiske utfordringer når informantene har utviklingshemming* (s. 138- 160). Universitetsforlaget.
- Gjærum R.G., Riise T., Melbøe L., Pettersen E. (2015). Kulturdeltakelse for mennesker med funksjonsnedsettelse- om tilrettelegging og hensikt. *Fontene Forskning*, 1(8), 34-37.  
<https://fonteneforskning.no/pdf-15.33182.0.3.74495a14a8>
- Glegg, S. M. N. (2018). Pearls, Pith and Provocation. Facilitating Interviews in Qualitative Research With Visual Tools: A Typology. *Qualitative Health Research*, 29(2), 301-310.  
<https://doi.org/10.1177/1049732318786485>
- Goffman, E. (1990). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books Ltd.



- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29 - 34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Greenwood, J. (2012). Arts-based research: Weaving magic and meaning. *International Journal of Education & the Arts*, 13(1). <http://www.ijea.org/v13i1/>
- Gundersen, K. & Moynahan, L. (2006). *Nettverk og sosial kompetanse*. Gyldendal Akademisk.
- Grunnloven. (1814). *Kongerikets Noregs Grunnlov* (LOV-1814-05-17). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17>
- Hadley, B.(2019). Disability arts in an age of austerity. I B. Hadley. & D. McDonald (Red.), *The Routledge Handbook of Disability Arts, Culture, and Media* (s. 347-362). Routledge
- Halsaa, B. & Hellum, A. (2010). Rettferdighet- en dyd av nødvendighet. I B. Halsaa & A. Hellum (Red.), *Rettferdighet* (s. 9-48). Universitetsforlaget.
- Halvorsen, K. (2005). *Ensomhet og sosial isolasjon i vår tid* (1. utg.). Gyldendal akademisk.
- Haugen, H. Ø. & Skilbrei, M-L. (2021). *Håndbok i forskningsetikk og databehandling* (1.utg.). Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet. (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning: Nasjonal veileder*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemning>
- Helsetilsynet. (2021). *Koronapandemien slik personer med utviklingshemning har erfart det (Rapport 4/2021)*. Statens helsetilsyn. [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2021/helsetilsynetrapport\\_4\\_2021.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2021/helsetilsynetrapport_4_2021.pdf)
- Hermes, J. (2005). *Re-reading Popular Culture*. Wiley-Blackwell. [DOI:10.1002/9780470776568](https://doi.org/10.1002/9780470776568)
- Hermes, J. & Dahlgren, P. (2006). Cultural studies and citizenship. *European Journal of Cultural Studies*, 9(3), 259–265. <https://doi.org/10.1177/1367549406066072>
- Holt-Lunstad, J. & Smith, T. B. (2015). Loneliness and Social Isolation as Risk Factors for Mortality: A Meta-Analytic Review. *Perspectives on Psychological Science*, 10(2), 227-237. [DOI:10.1177/1745691614568352](https://doi.org/10.1177/1745691614568352)
- Holm, G., Sahlström, F. & Zilliacus, H. (2018). Arts-Based Visual Research. I P. Leavy (Red.), *Handbook of Arts-Based Research* (s. 311-335). Guilford Press.
- Inclusion Europe (u.å.). *Easy-to-read checklist Checklist to make sure your document is easy to read*. <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2020/06/Easy-to-read-checklist-Inclusion-Europe.pdf>
- Isin, E. F. (2012). *Citizens without frontiers*. Bloomsbury Academic
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: Innføring i metode for helse- og sosialfagene*. Cappelen Damm Akademisk
- Jo Cox Commission on Loneliness (2017). *Combating Loneliness one conversation at a time: A call to action*. Ageuk. <https://www.ageuk.org.uk/our-impact/campaigning/jo-cox-commission/>
- Joffe, H. (2011). Thematic analysis. I D. Harper. & A. R. Thompson (Red.), *Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners* (s. 209-223). John Wiley Sons Inc. [DOI:10.1002/9781119973249](https://doi.org/10.1002/9781119973249)
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5.utg.). Abstrakt forlag
- Jue, J. & Kwon, S-M. (2013). Does colour say something about emotions?: Laypersons'

- assessments of colour drawings. *The Arts in Psychotherapy*, 40 (1), 115-119.  
<https://doi.org/10.1016/j.aip.2012.12.005>
- Kallio-Tavin, M. (2015). Representation of arts as an ethical and political act. *Nordic Journal of Art and Research*, 4(2). <https://doi.org/10.7577/if.v4i2.1540>
- Kassah, A. K. & Kassah B. L. L. (2010). Funksjonshemming og emansipatorisk forskning: Paradigmeskifte og utviklingshemmedes deltakelse i forskning. I R. G. Gjærum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Universitetsforlaget.
- Kojan, B. H. (2016). Er Nancy Frasers rettferdighetsteori nyttig for sosialt arbeid?. *Fontene Forskning*, 9 (2), 54- 67  
[https://www.researchgate.net/publication/311494330\\_Er\\_Nancy\\_Frasers\\_rettferdighetsteori\\_nyttig\\_for\\_sosialt\\_arbeid](https://www.researchgate.net/publication/311494330_Er_Nancy_Frasers_rettferdighetsteori_nyttig_for_sosialt_arbeid) Discussing the usefulness of Nancy Fraser's theory of social justice in Norwegian Social Work
- Kolstad, M. (2011). Fritidens muligheter. *Fontene forskning*, 1(11), 32-44.  
<https://fontene.no/forskning/fritidens-muligheter-6.584.865301.52ed6a365d>
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk: Om å forstå og fortolke*. Gyldendal.
- Kymlicka, W. & Norman, W. (1994). Return of the Citizen: A Survey of Recent Work on Citizenship Theory. *The University of Chicago Press*, 104( 2), 352-381.  
<https://www.jstor.org/stable/2381582>
- Kittelsaa, A. M. (2008) *Et ganske normalt liv. Utviklingshemning, dagligliv og selvforståelse* [Doktorgradsavhandling, Universitet i Trondheim]. NTNU Open.  
<http://hdl.handle.net/11250/267648>
- Kittelsaa, A. & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for mennesker med Utviklingshemming: Noen konsekvenser*. NTNU Samfunnsforskning AS.  
<https://samforsk.no/uploads/files/Publikasjoner/Store-bofellesskap-WEB.pdf>
- Kittelsaa, A., Elise, S. & Tøssebro, W, J. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon* (Rapport 2015). NTNU Samfunnsforskning. <https://core.ac.uk/download/pdf/154665321.pdf>
- Klingen, T. (2020, 10. november). Ensomheten er den alternative pandemien. *VG, Meninger*.  
<https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/dll3RB/ensomheten-er-den-alternative-pandemien>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3.utg.). Gyldendal akademisk.
- Kulturdirektoratet. (2021, 07. desember). *Flere med funksjonsnedsettelse skal få arbeidspraksis i kulturlivet*. <https://www.kulturradet.no/tverrfaglig/vis-artikkel/-/flere-med-funksjonsnedsettelse-skal-fa-arbeidspraksis-i-kulturlivet>
- Lid, I. M. (2017 a). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene Forskning*, 1(10), 16–28.  
<https://fonteneforskning.no/pdf-15.55946.0.3.b855515135>
- Lid, I. M. (2017 b). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne: Universal Citizenship: A disability perspective. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(3), 187-202. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2017-03-03>
- Lid, I.M. & Haarr, K. H. (2021, 11. Januar). Ensomhet er også politikk. *Aftenbladet, Debatt*.  
<https://www.aftenbladet.no/meninger/debatt/i/pAd2gW/ensomhet-er-ogsaa-politikk>
- Lea, E. (2021). *Møter med kunst som kulturelt medborgerskap En kasusstudie av personer*

- med demens sine møter med kunst på tilrettelagte omvisninger i kunstmuseum.*  
[Doktorgradsavhandling, VID vitenskapelige høgskole ]. VID Open.  
<https://hdl.handle.net/11250/2735741>
- Leavy, P. (2018). Introduction to Arts-Based Research. I P. Leavy (Red.), *Handbook of Arts-Based Research* (s. 3-21 ). Guilford Press.
- Lysaker, O. (2015). Å leve et menneskeverdig liv - Martha Nussbaums globale helseetikk. *Nordic Journal of Applied Ethics*, 9 (2), 53–70. <https://doi.org/10.5324/eip.v9i2.1871>
- Lærum, K.T. & Grue, L. (2003). Fysisk funksjonshemmede kvinner får også barn. *Tidsskriftet Den Norske Legeforening*, 123 (13-14), 1852-1853.  
<https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2003--1852-3.pdf>
- Manera, K. E., Stamatakis, E., Huang, B-H., Owen, K., Phongsavan, P. & Smith, B. J. (2022). Joint associations of social health and movement behaviours with mortality and cardiovascular disease: an analysis of 497,544 UK biobank participants. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 19(137), 1-11.  
<https://doi.org/10.1186/s12966-022-01372-3>
- Mann, F., Bone, J. K., Lloyd-Evans, B., Frerichs, J., Pinfold, V., Ma, R., Wang, J. & Johnson, S. (2017). A life less lonely: the state of the art in interventions to reduce loneliness in people with mental health problems. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 52(6), 627-638. [Doi: 10.1007/s00127-017-1392-y](https://doi.org/10.1007/s00127-017-1392-y).
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift Den Norske Lægeforening*, 122(24), 68-72.  
<https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
- Masi, C. M., Chen H-Y., Hawkey, L. & Cacioppo, J. T. (2010). A Meta-Analysis of Interventions to Reduce Loneliness. *Personality and Social Psychology Review*, 15(3), 219-66.  
<https://doi.org/10.1177/108886831037739>
- Melbøe, L. & Gjertsen, H. (2019). Å forske sammen i kvantitativ forskning. I M. Østby. & M, Haugenes (Red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming En metodebok* (s. 136-146). Universitetsforlaget.
- Meld. St. 19 (2018–2019). *Folkehelsemeldinga – Gode liv i eit trygt samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-20182019/id2639770/>
- Meld. St. 8 (2022–2023). *Menneskerettar for personar med utviklingshemming– Det handlar om å bli høyrte og sett*. Kultur- og likestillingsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/3ea1c0ef367a44ee8d3597a04f86c8f7/nno/pdfs/stm202220230008000dddpdfs.pdf>
- Meyer, J. & Gjørnum, R. G. (2010). Å intervjuje kollektivt. I R. G. Gjørnum (Red.), *Usedvanlig kvalitativ forskning Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (s. 190-204). Universitetsforlaget.
- Mithen, J., Aitken, Z., Ziersch, A. & Kavanagh, A. M. (2015). Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities. *Social Science & Medicine*, (126), 26-35. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.12.009>
- Nancy, J.-L. (2010). Art Today. *Journal of Visual Culture*, 9 (1), 91–99.  
<https://doi.org/10.1177/1470412909354265>
- Nind, M. & Vinha, H. (2013). Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 42(2), 102-209.  
<https://doi.org/10.1111/bld.12013>

- Nind, M., Vinha, H. (2016). Creative interactions with data: using visual and metaphorical devices in repeated focus groups. *Qualitative Research*, 16(1) 9-26. DOI: [10.1177/1468794114557993](https://doi.org/10.1177/1468794114557993)
- Nind, M. (2017). The practical wisdom of inclusive research. *Qualitative research*, 17 (3), 278–188. DOI: [10.1177/1468794117708123](https://doi.org/10.1177/1468794117708123)
- Nind, M. (2018). *What is inclusive research?*. Bloomsbury collection.
- Norges institusjon for menneskerettigheter. (2020, 6. April). *Ivaretagelsen av menneskerettigheter under covid-19-pandemien*. <https://www.nhri.no/2020/ivaretagelsen-av-menneskerettigheter-under-covid-19-pandemien/>
- Norske Grafikere. (u.å.). *Herleik Kristiansen*. Hentet 20. februar 2023 fra <https://www.norske-grafikere.no/produktkategori/kristiansen-herleik/>
- Nes, R. B., Hansen, T. & Barstad, A. (2018). *Livskvalitet: Anbefalinger for et bedre målesystem* (IS-2727/Rapport). Helsedirektoratet. <https://www.fhi.no/publ/2018/livskvalitet.-anbefalinger-for-et-bedre-malesystem/>
- NOU 2001: 22. (2001). *Fra bruker til borger En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Arbeids- og sosialdepartementet <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/>
- NOU 2013: 4. (2013). *Kulturutredningen 2014*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2013-4/id715404/>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestilling departementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Nussbaum, M. C. (2007). *Frontiers of Justice Disability, Nationality, Species Membership*. Belknap Press.
- Nyqvist, H. K. & Stjerna, M-L. (2017). Artistry and disability – Doing art for real? Affordances at a day activity centre with an artistic profile. *Disability & Society*, 32 (7), 966-985. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/09687599.2017.1337563>
- Ogden, J. (2018). *Thinking Critically about Research: A Step by Step Approach*. Routledge.
- Ogundipe, A., Sande, S. E. & Aslaksen, E. K. (2020). *Et kunnskapsbasert og langsiktig mangfoldsarbeid: Forprosjektrapport for utviklingen av Kulturrådets rolle som nasjonal koordinator for økt mangfold, inkludering og deltakelse i kultursektoren*. Kulturrådet. <https://www.kulturradet.no/vis-publikasjon/-/et-kunnskapsbasert-og-langsiktig-mangfoldsarbeid>
- Oliver, M. & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547-560. <http://www.jstor.org/stable/25758480>
- Owren, T. & Linde, S. (2017). Forord. I T. Owren & S. Linde (Red.), *Vernepleiefaglig teori og praksis - sosialfaglige perspektiver* (2. utg., s. 1-11). Universitetsforlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_4)
- Patton, G. M. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice* (4th ed.). Sage.
- Pedersen, J. (2009). Kritisk teori i dag. *Agora*, 4(9), 114–139. <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1571-2009-04-08>

- Ramm, J. & Otnes, B. (2013). *Personer med nedsatt funksjonsevne: Indikatorer for levekår og likestilling* (Rapport 8/2013). Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/99595>
- Regjeringen. (2022, 24. november). *FN-konvensjonen om rett til menneske med nedsett funksjonsevne (CRPD)*. Kultur- og likestillingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/tema/likestilling-og-mangfold/likestilling-og-inkludering/konvensjoner/fn-konvensjonen-om-rett-til-menneske-med-nedsett-funksjonsevne-crpd/id2426271/>
- Remme, J. H. Z. (2013). Den ontologiske vendingen i antropologien. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 24(1), 6-24. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2898-2013-01-0>
- Richards, M., Lawthom, R. & Runswick-Cole, K. (2018). Community-based arts research for people with learning disabilities: challenging misconceptions about learning disabilities. *Disability & Society*, 34(2), 204-227. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1522243>
- Rojas-Pernia, S., Haya-Salmón, I., Lastra-Cagigas, S., Álvarez-Sáenz, L. & María, S. (2020). The importance of social relationships and loneliness: An inclusive research project in Spain. *British Journal of Learning Disabilities*, 48 (4), 291-300. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1111/bld.12342>
- Rossner, S. R. (2009). *Trastad samlinger – musem og galleri for outsider art: Outsider Art* (SOR Rapport/5), 31-41. Stiftelsen SOR. [https://stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2009/5/SOR\\_Rapport\\_5\\_2009-Rossner-Outsider\\_Art.pdf](https://stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2009/5/SOR_Rapport_5_2009-Rossner-Outsider_Art.pdf)
- Røyrvik, E. A. (2019). Kulturbegrepet og representasjonskrisen. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 30 (2), 99-120. <https://doi.org/10.18261/issn.1504-2898-2019-02-02>
- Sigstad, H. M. H. (2014). Characteristic interviews, different strategies: Methodological challenges in qualitative interviewing among respondents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual disabilities*, 18(2), 188-202. <https://doi.org/10.1177/1744629514523159>
- Sigstad, H. M. H. (2017). Qualities in friendship – Within an outside perspective – Definitions expressed by adolescents with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 20-39. <https://doi.org/10.1177/1744629516631682>
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.
- Stevenson, A., Oldfield, J. & Ortiz, E. (2019) Image and word on the street: a reflexive, phased approach to combining participatory visual methods and qualitative interviews to explore resilience with street connected young people in Guatemala City. *Qualitative Research in Psychology*, 19(1), 176-203. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1557769>
- Sør-Troms Museum [STMU]. (u.å.). *Trastad Samlinger*. Hentet 25. februar 2023 fra <https://stmu.no/attraksjoner/trastad%20%20%20samlinger/?fbclid=IwAR1sGTeRo9p2vPnIJT8ejo0acNvzhONL83W9x0cwbLjxUOni2%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20eDjEk%20RTCc>
- Støren, K. S., Rønning, E. & Gram, K. H. (2020). *Livskvalitet i Norge 2020* (Rapporter 2020/35). Statistisk sentralbyrå. <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/attachment/433414?ts=17554096418>
- Swain, J. & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569-582. <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>

- Tellnes, G. & Karsten, I. A. (2017). Kunst og arkitektur til fremme av helse, miljø og livskvalitet. I G. Tellnes (Red.), *Helsefremmende Samhandling: Natur og kultur som folkehelse* (s. 105- 112). Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Norsk Forlag
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Tilley, E. (2013). Management, leadership and user control in self-advocacy: An English case study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 470–481. <https://doi.org.ezproxy.vid.no/10.1352/1934-9556-51.6.470>
- Tilly, L. (2019). Experiences of Loneliness: People with a Learning Disability and Barriers to Community Inclusion. I B. Fox (Red.), *Emotions and Loneliness in a Networked Society* (s. 201-215). Palgrave MacMillian.
- Trevisan, F. (2020). Making focus groups accessible and inclusive for people with communication disabilities: a research note. *Qualitative Research*, 21(4). <https://doi.org/10.1177/1468794120941846>
- Van Staden, W, C.W. & Coetzee, K. (2010) Conceptual relations between loneliness and culture. *Curr Opin Psychiatry*, 23(6), 524-529. doi: 10.1097/YCO.0b013e32833f2ff9
- Varga-Atkins T. & O'Brien, M. (2009). From drawings to diagrams: maintaining researcher control during graphic elicitation in qualitative interviews. *International Journal of Research & Method in Education*, 32 (1), 53-67. <https://doi.org/10.1080/17437270902759998>
- Østby, M. & Haugenes, M. (2019 a). Ingenting om oss uten oss. I M. Østby. & M, Haugenes (Red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming En metodebok* (s. 22-31). Universitetsforlaget.
- Østby, M. & Haugenes, M. (2019 b). Hva nå? Implikasjoner for videre arbeid. I M. Østby. & M, Haugenes (Red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming En metodebok* (s. 197-201). Universitetsforlaget.
- Østby, M., Bakken, H., Oterhals, O. M. & Ellingsen, K. E. (2021). Jeg kan!: Personer med utviklingshemming og deres erfaringer med velferdsteknologi – En studie med inkluderende design. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1), 1-23. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-02>
- Østern, T. P. (2017). Å forske med kunsten som metodologisk praksis med aesthesis som mandat. *Journal for Research in Arts and Sports Education*, 1(5), 7-27. <http://dx.doi.org/10.23865/jased.v1.982>
- Østern, T, P., Olsen, T., Øyen, E., Lien, L. & Holum, L, C. (2023). *Tilgjengelige kunstnerskap?: Et kunnskapsprosjekt om kunstnere med funksjonsnedsettelse i Norge*. Kulturdirektoratet. <https://www.kulturdirektoratet.no/documents/10157/ff9a2686-447e-491b-bf8d-437363593fd8>
- World Health Organization [WHO]. (u.å.). *Constitution* Hentet 11. februar, 2023 fra <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- Wexler, A. & Derby, J. (2019). *Contemporary Art and Disability Studies*. Routledge.

# Vedlegg

## Vedlegg I. Intervjuguide

### Intervjuguide

*Etablering av en positiv og trygg atmosfære: presentasjon av forskere, prosjektet og respondentene. Kaffe, vann, kjeks. Småprat. Presentasjon av grupperegler:*

#### Grupperegler

Vi skal jobbe i gruppe, og vi skal ha det artig

Vi skal vise respekt til alle: vi skal ikke snakke i munnen på hverandre. Vi rekker opp hånda.

Daniela er ordstyrer. Det betyr hun må sørge for at alle får sagt det vill.

### Spørsmål

Kan du presentere deg?

1. Ord kan noen ganger bety mange ting. Det samme gjelder ordet *ensomhet*. Noen kan for eksempel tenke seg at ensomhet er en vondt følelse. Andre tenker at det betyr å være i ro. Kan du fortelle oss om hva du tenker ensomhet er?

#### Følgespørsmål:

- Kjenner du noen som er ensomme? På en god eller vondt måte?
  - Hva gjør du når du føler deg ensom?
  - Hvordan får du støtte fra andre mennesker hvis du føler deg ensom?
  - Hvem kan disse støtte deg hvis du er ensom?
  - Hva ville du si til andre, som er ensomme?
2. Hvorfor har du valgt å tegne/male akkurat dette bildet når du tenkte på ensomhet?

#### Følgespørsmål:

- Hvor ofte lager du kunst?
- Hvem er du sammen med da?

3. Hva tenker du om å lage kunst her, sammen med andre, mens du snakket om ensomhet?

#### Følgespørsmål:

- Føler du at å lage kunsten hjelper deg?
  - På hvilken måte?
-

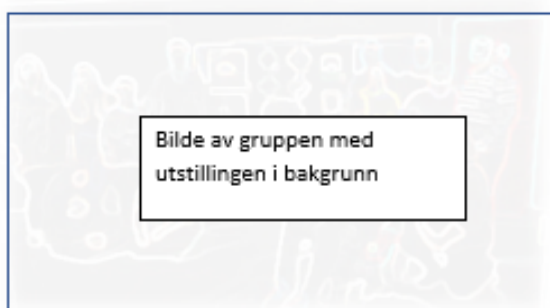
## Vedlegg II. Diplom for deltakelse

---



VID vitenskapelige høyskole

# DIPLOM



Herved takker vi deg,

---



for din fantastisk innsats i forskningsprosjektet Sammen

mot Ensomhet!

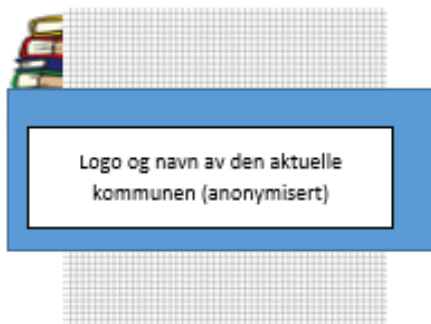




## Vedlegg III. Infoskriv og samtykkeskjema



**VID vitenskapelige høyskole**



### VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET SAMMEN MOT ENSOMHET?

#### FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt.

Et forskningsprosjekt er en gruppe mennesker som undersøker en sak.

Dette prosjektet vil undersøker hvilke erfaringer du har med ensomhet, det å være alene på en vond, eller god måte.

Og hvordan du får sosial støtte og hjelp til ikke å være alene på en vond måte.

Vi spør deg fordi du mottar tjenester i kommunen gjennom miljøarbeidsgruppen.

Og vi tenker at du kanskje ville være interessert i å delta.

Det er fordi du også er sosialt engasjert, du bryr deg om hvordan folk har det.

Målet – det vi skal gjøre -er å lage en liten bok sammen, som også andre som mottar tjenester og personale kan bruke.

Boka forteller om gode ideer for sosial støtte.

Vi tenker at boka kan brukes i hele Norge.



## HVA SKJER I PROSJEKTET?

Vi møtes i en gruppe med andre som også er interessert i å delta.

Det er lærer Vibeke Glørstad og vernepleier Daniela Musli som blir med.

Vi lager kunst. Vi møtes to ganger, tar gode pauser med drikke og noe godt til kaffe, te eller vannet 😊.

Vi snakker om viktige ting. Du kan bli kjent med andre. Du lærer nye ting. Vi har det kjekt og hjelper til at mange i Norge kan få hjelp mot ensomhet. Det kan hende vi kommer til å snakke om vonde ting. Da får du og alle hjelp og støtte med en gang.

På disse møtene får du fortelle hva du tenker er viktig for at ingen skal føle seg ensomme.

Og vi snakker også om hvor viktig det er å få sosial støtte.

Vi snakker også om måter å få sosial støtte.

Det er din og andres fortellinger og kunst som blir innholdet i den lille boka vi lager.

Du og de andre er med å bestemme hva vi skal snakke om.

Det er fordi du vet best hva som er viktig for deg.

## FORSKNINGEN

Vibeke eller Daniela skriver ned i en blokk hva vi snakker om.

Det er for at vi skal huske alt til å skrive boka.

Vi tar også lydopptak.

Da får vi det helt riktig, det det vi snakker om.

Og vi lager intervju med deg og gruppa.



Vi forsker, undersøker, spør og forteller når vi sitter rundt bordet vårt.

Derfor blir du også medforsker. Fordi vi forsker sammen.

Når prosjektet er ferdig forteller vi om det til andre.

Det er for at de også kan lære.

## MULIGE FORDELER OG ULEMPER



Du får bli kjent med andre.

Vi snakker om viktige ting.

Det kan hende vi kommer til å snakke om vonde ting. Da får du og alle hjelp og støtte med en gang.

Du kan lære nye ting og ha det moro.

Du lager kunst.

Du kan bidra til at det lages liten bok.

Du hjelper til at mange i Norge får hjelp mot ensomhet.

Og at de får sosial støtte.

Du får være medforsker, undersøker -detektiv 😊 .

## FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet.

Vil du delta, skriver du under 'samtykkeerklæringen' på siste side.

Det betyr at du sier ja takk, jeg vil være med- du samtykker.

Du kan når som helst og uten grunn ikke ville delta mer, du trekke deg og ditt samtykke.

Du kan diskutere dette med pårørende eller personale.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg om ikke vil delta.

Eller om du trekker deg senere.

Om du trekker deg tar vi bort det du har sagt på lydbåndet eller på papiret.

Du kan alltid spørre om hva vi har skrevet av dine meninger.

Da får du se/høre det slik at du kan følge med.

I boka vi skriver, eller artikler er det ikke mulig å kjenne igjen akkurat deg.

Det er fordi alle har rett til privatliv.

Vi har 'anonymisert' slik at igjen kan vite hvem vi er. Men vi kan ikke være helt sikre på at noen som kjenner deg ser at det er deg.

Vi alle i prosjektet har taushetsplikt. Vi snakker ikke om det vi snakker om i gruppa utenfor gruppa.

Om du vil trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

## HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Ditt bidrag – det du forteller skal vi bare bruke til boka og artikler.

Vi planlegger å være ferdig i  Da slettes lydopptak.

Om vi gjør forandringer i prosjektet må vi si ifra til en etisk komite (REK), en gruppe av flinke forskere som passer på at vi gjør alt riktig.

Du har også rett til å vite hva vi har skrevet ned om deg, og du kan gi oss beskjed om du mener at det er feil.

Vi låser inn det vi har skrevet sammen, slik at ingen andre får tak i det.

Om du lurer på noe mere kan du også spørre og undersøke med Datatilsynet (passer på privatlivet) og VID Vitenskapelige Høgskole som også passer på at vi gjør det riktig.

Vi passer på at ikke navn eller fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger kommer fram.

Vi koder dem – gir et hemmelig navn.

En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er bare Førstelektor Vibeke Glørstad, vernepleier Daniela Musli og professor Karen Synne som kan få tak i denne listen.

Opplysningene om deg vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt slik at vi passe på at de blir brukt riktig.



## GODKJENNINGER

REK-den etiske komiteen sier at slik vi har planlagt blir riktig:

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet (REF 186088).

VID vitenskapelige høgskole og prosjektleder Karen Synne Groven og Vibeke Glørstad er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene dine basert på ditt samtykke til studien

## KONTAKTOPPLYSNINGER

Om du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte en av oss:

Vibeke Glørstad tlf. [redacted] e-post: v[redacted]id.no

Karen Synne Groven, tlf. [redacted], e-post: [redacted].o

Daniela Musli, tlf. [redacted] e-post: [redacted]

Vil du spørre om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet til VID høgskole som heter Nancy Yue Liu.

[N\[redacted\]](#)

\*\*\*\*\*

Disse arkene - skrivet- er laget ved hjelp av de Europeiske standarder -regler - for å lage informasjon som er lett å lese og forstå.

Derfor kan vi merke disse arkene med symbolet



Her finner du mer informasjon om du vil:

<http://www.nfunorge.org/contentassets/1ca5b778f58846b7b3b7c6fc73709fd5/informasjon-for-alle/informasjon-for-alle.pdf>

Om du også er nysgjerrig på alle dine rettigheter kan du lese her på denne nettsiden. <http://www.nfunorge.org/Om-utviklingshemning/Lettlest/>

Her finner du eksempler på at andre medforskere har gjort det samme

<https://naku.no/kunnskapsbanken/slik-vil-jeg-ha-det-inkluderende-forskning-sammen-med-personer-med-utviklingshemning>

.....

## SAMTYKKE

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og til at mine personopplysninger og brukes slik det ble beskrevet

-----  
Sted og dato

-----  
Deltakers signatur

-----  
Deltakers navn med trykte bokstaver