



Alvorlig utviklingshemming og medvirkningspraksiser

En kvalitativ studie av tjenesteyternes erfaringer knyttet til medvirkningspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming

Sadeta Demic

VID vitenskapelige høgskole

Sandnes

Masteroppgave

Master i medborgerskap og samhandling

Antall ord: 25246

09.05.2019

Sammendrag

Denne studien omhandler alvorlig utviklingshemming og medvirkningspraksiser. Målet og ønsket med oppgaven er å belyse og utforske tjenesteyternes erfaringer knyttet til medvirkningspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming i kommunale bofellesskap.

Problemstillingen for min studie er: «*Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?*»

For å få svar på problemstillingen er det benyttet kvalitativ undersøkelse i form av fokusgruppeintervjuer. Det er gjennomført tre fokusgruppeintervju med til sammen 19 tjenesteytere fra tre ulike bofellesskap i tre forskjellige kommuner. Temasentrert analysemetode inspirert av systematisk tekstkondensering er benyttet i analyse og tolkning av innsamlet datamateriale. Tre hovedtema ble identifisert: *hverdagslivets medvirkning, kunnskap om den andre og rutiner og strukturer i hverdagslivet.*

Resultater i studien knyttes til ulike faktorer som enten fremmer eller hemmer medvirkning sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Tjenesteyternes erfaringer danner et bilde som skisserer hva som kan stå i veien for realisering av medvirkning og hva som kan bidra til at disse personene blir sett på som subjekter og aktører i eget liv. Studien belyser hvordan tjenesteyterne erfarer at miljø, rutiner og strukturer i hverdagen, kjennskap til beboerne, nærhet, samspill, anerkjennelse, oppmuntring og tjenesteyternes kreativitet påvirker og former deres medvirkningspraksiser.

Nøkkelord: alvorlig utviklingshemming, medborgerskap, medvirkning, beslutningsstøtte, selvbestemmelse, makt.

Summary

This study is related to people with severe intellectual disability and participatory practices in their everyday life. The aim of this study is to explore, and shed light on, the service providers experience regarding their participatory practices together with people with intellectual disability in residential housings.

The main question in my thesis is: «*How do service providers experience participatory practices related to persons with severe intellectual disability?* »

To answer the research question, a qualitative approach of focus group interviews was conducted. A total of 19 service providers participated, from three different residential housings in three municipalities. A theme-based analysis inspired of systematic text condensation was used as analysis methods, and three theme was identified; *everyday life participation, knowledge of the other, and routines and structures of everyday life.*

The study reveals different factors which promote and hamper the participation of people with profound intellectual disability. The study highlight aspects which contribute to the realization of participation for this group, and how this user-group is acknowledge as agents and unique citizens. Such aspects are; different daily life structures, environmental routines, knowledge of the resident's needs, interactions, recognition and encouragement influences and shape their participatory practices.

Keywords: severe intellectual disability, citizenship, participation, decision-making, self-determination, power.

Forord

Å skrive denne oppgaven har vært utfordrende men mest spennende og en lærerik prosess. Oppgaven har gitt meg mulighet til å fordype meg i et tema som engasjerer meg og som jeg ser på som viktig på samfunnsbasis. Under arbeid med analyse av det innsamlede datamateriale, kom jeg over et sitat fra Ole Paus som jeg hang opp på veggen foran meg over skrivebordet. Hver gang jeg kikket bort på sitatet bekreftet det betydningen av det som denne oppgaven bringer frem;

*Hvis du ser at noen er svak –
gi dem en verden der de er sterke nok!*

Ole Paus

Takk til kommunene og tjenesteyterne som stilte opp og delte sine unike erfaringer med meg.

Takk til mine medstudenter for gode faglige refleksjoner og innspill.

Takk til Helse Stavanger for støtte og tilrettelegging i forbindelse med denne studien. Særlig takk til min kollega Gunvor for gode råd, innspill og korrekturlesing gjennom hele studien.

Takk til mine nærmeste for all støtte og tålmodighet gjennom hele masterstudien.

Personen som fortjener mest takk i forbindelse med utforming av denne oppgaven er min veileder Anita Gjermestad. Tusen takk for faglige utfordringer, gode spørsmål, refleksjoner og all støtte jeg fikk i forbindelse med denne oppgaven. Uten deg hadde denne oppgaven aldri vært den samme.

Sandnes, mai 2019

Sadeta Demic

Innholdsfortegnelse

Sammendrag.....	2
Summary.....	3
Forord.....	4
1 Innledning.....	8
1.1 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans.....	8
1.2 Aktuell forskning.....	10
1.2.1 Aktuell forskning knyttet til holdninger, oppfatninger og relasjonell nærhet.....	10
1.2.2 Aktuell forskning knyttet til miljømessige faktorer.....	12
1.2.3 Oppsummering.....	13
1.3 Problemstilling, forskningsspørsmål og mål med studien.....	13
1.4 Oppgavens oppbygning.....	14
2 Teoretisk ramme.....	15
2.1 Innledning.....	15
2.2 Personer med alvorlig utviklingshemming og utfordringer knyttet til medvirkning.....	15
2.3 Medborgerskap.....	17
2.4 Selvbestemmelse og beslutningsstøtte i medvirkningspraksiser.....	19
2.4.1 Selvbestemmelse.....	19
2.4.2 Beslutningsstøtte.....	20
2.5 Makt.....	23
2.6 Oppsummering.....	24
3 Metode.....	25
3.1 Innledning.....	25
3.2 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt.....	25
3.2.1 Fenomenologi.....	25
3.2.2 Hermeneutikk og forforståelse.....	26
3.3 Valg av metode.....	27
3.4 Eget faglig ståsted.....	28
3.5 Utvalg og kriterier.....	30
3.5.1 Utvalgsriterier.....	30
3.5.2 Rekruttering.....	31
3.5.3 Utvalg.....	32

3.6 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene	33
3.6.1 Intervjuguide	33
3.6.2 Gjennomføring av gruppeintervjuene	34
3.7 Analyse.....	35
3.7.1 Transkribering	35
3.7.2 Analyseprosess	36
3.8 Forskningsetiske avveininger	39
3.9 Reliabilitet, validitet og overførbarhet	40
4 Resultater	42
4.1 Hverdagslivets medvirkning	42
4.1.1 Små enkle ting i hverdagen som betyr noe	43
4.1.2 Å tilpasse informasjon i hverdagslivet ved å snakke deres språk	44
4.1.3 Makt til å realisere den andres medvirkning	46
4.1.4 Oppsummering	47
4.2 Kunnskap om den andre	48
4.2.1 Å bli kjent tar tid!	48
4.2.2 Pårørendes betydning i å bli kjent med beboerne.....	51
4.2.3 Usikkerhet og misforståelser	52
4.2.4 Oppsummering	54
4.3 Rutiner og strukturer i hverdagslivet.....	54
4.3.1 Følge rutiner og dagsplanen eller den enkeltes vilje	55
4.3.2 Styrte hverdager	58
4.3.3 Oppsummering	60
5 Drøfting.....	62
5.1 Medvirkningspraksiser som medborgerskap.....	62
5.2 Medvirkningspraksiser som selvbestemmelse	64
5.3 Medvirkningspraksiser som beslutningsstøtte	67
5.4 Medvirkningspraksiser som maktpraksiser	71
5.4.1 Makt til å se og anerkjenne den andre	71
5.4.2 Makt til å overse og krenke den andre	73
5.4.3 Strukturelle forhold i tjenestene som virker inn på ulike maktpraksiser.....	75
6 Oppsummering	77
Litteraturliste:.....	79

Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet	86
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	89
Vedlegg 3: Vurdering fra NSD	91

1 Innledning

1.1 Presentasjon av tema og samfunnsmessig relevans

Denne oppgaven har fokus på personer med alvorlig utviklingshemming og tjenesteyternes erfaringer knyttet til medvirkningspraksiser sammen med denne gruppen i kommunale bofellesskap.

Begrepet medvirkning assosieres med noe aktivt og personlig, og forbindes ofte med ordene innflytelse, medbestemmelse og deltakelse (Myhra, 2012; Luteberget, 2008). Personer med utviklingshemming har i varierende grad utfordringer med å hevde sin rett til medvirkning. De har derfor behov for tilrettelegging for medvirkning i situasjoner knyttet til eget liv. Tjenesteyternes bevissthet og fortolkning av situasjoner som kan fremme og hemme tjenestemottakernes uttrykk for vilje og preferanser, har en avgjørende rolle i realisering av medvirkning (Luteberget, 2008). Denne studien retter fokuset mot tjenesteyternes praktisering av brukermedvirkning, det vil si medvirkningspraksiser. Den handler om hvordan, i hvor stor grad og på hvilken måte kommunale tjenesteytere tilrettelegger for medvirkning hos personer med alvorlig utviklingshemming. Medvirkningspraksiser defineres i denne studien som tjenestemottakernes avhengighet til andre, hvordan tjenesteyterne tolker og skaper mening i tjenestemottakernes uttrykksmåter og miljø som ramme for medvirkning.

Som fagkonsulent i Habiliteringstjenesten for voksne har jeg møtt mange kommunale tjenesteytere som gir uttrykk for utfordringer med å finne effektive tilnærminger som kan bidra til ivaretagelse av selvbestemmelse og medvirkning hos tjenestemottakere med utviklingshemming. Dette gjelder særlig personer med alvorlig utviklingshemming som grunnet lite eller intet verbalt språk har store vansker med å kommunisere og fremme egne valg. Disse personene kan ses på som noen av de mest marginaliserte i samfunnet vårt (Lorentzen, 2006).

NOU 2016:17 «På lik linje» viser til nødvendige løft på åtte konkrete områder for å sikre at mennesker med utviklingshemming får oppfylt sine menneskerettigheter. Utvalget viser til FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD). Artikkel 12 i konvensjonen forplikter statene til å bistå og støtte opp under selvbestemmelse og

beslutningsevne for personer som trenger hjelp til å utøve dette. Herunder at det legges til rette for personens vilje, preferanse og utøvelse av rettigheter. Utvalget påpeker at dagens lovverk ikke bidrar til at utviklingshemmede får uttrykke sin mening på lik linje med andre, eller får den bistanden de trenger for å ivareta sine interesser og selvbestemmelse. Løft 1 i utredningsrapporten knyttes til ivaretagelse av selvbestemmelse og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming (NOU 2016:17). FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne, artikkel 21, viser til rett til ytringsfrihet, meningsfrihet, og tilgang til informasjon. Med dette menes blant annet rett til å tenke og kommunisere basert på egne valg (FN 2006). Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) forplikter kommunene til å gi forsvarlige, helhetlige og verdige tjenester til sine innbyggere. Samtidig skal helsepersonelloven (1999) bidra til sikkerhet og kvalitet i helse- og omsorgstjenester.

Hvem er så personer med alvorlig utviklingshemming? Verdens helseorganisasjon definerer diagnosen utviklingshemming i klassifikasjonssystemet ICD-10. Psykisk utviklingshemming beskrives som en tilstand som innebærer nedsatt funksjonsevne, og som påvirker utvikling av motoriske, sosiale, språklige og kognitive ferdigheter (WHO 2016). Personer med alvorlig grad av utviklingshemming har i henhold til ICD-10 en IQ lavere enn 34. Dette innebærer utfordringer med å fremme sine behov og formidle sine meninger via symbolsk kommunikasjon slik som tegn, grafiske symboler og tale. Deres måte å uttrykke seg på er ofte via kroppsspråk, det vil si lyder, bevegelser, følelsesmessige uttrykk og noen ganger enkle tegn (Horgen, Slåtta & Gjermestad 2010, Hansen 2004).

En annen betegnelse som knyttes til personer med omfattende funksjonsnedsettelse er multifunksjonshemming. Omfattende funksjonsnedsettelse kan noen ganger medføre at tjenesteytere har utfordringer med å se potensialet for utvikling og læring hos disse personene. Men det er akkurat hvilket «syn» vi har på disse personene som avgjør hvor mye læring og utvikling som forekommer i deres liv. Det er i møte med den funksjonshemmede at en lar deres stemme bli hørt ved å fange opp deres lyder, uttrykk og tempo, og ved å samskape gode følelser og opplevelser. Det er i møte med andre at disse personene får nye erfaringer, anledningen til å påvirke og oppleves av verdighet (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010).

Medborgerskap handler om rettigheter og plikter mellom den enkelte borger og stat, og tar opp begrepet «likeverdighet», som betyr at alle har like rettigheter og verdi, uansett hvilke ressurser og bakgrunn den enkelte borger har (Strømsnes, 2003). Sandvin & Hutchinson

(2014) viser til at frihet, støtte til å ta egne valg, å bli tatt på alvor og å bli lyttet til, er av stor betydning for selvbestemmelse og medborgerskap. For at personer med alvorlig utviklingshemming skal få mulighet til å påvirke egen hverdag, er det viktig at det legges til rette for valgmuligheter og at en bevisst jobber mot mer selvbestemmelse hos den enkelte bruker (Horndalen & Torp, 2006). I omsorgssektoren rettes fokuset stadig mer mot individualiserte, brukerorienterte tjenester. I praksis betyr det at tjenesteyteren skal forskyve sin makt til tjenestemottakeren i form av brukermedvirkning. Med andre ord, tjenesteyterne har makt til å realisere eller bruke den enkeltes medborgerskap i form av medvirkningspraksiser. Dette resulterer i økt medvirkning og myndiggjøring hos tjenestemottakere (Juritzen, 2009). Denne studien ser på medvirkningspraksiser fra tjenesteyternes perspektiv.

1.2 Aktuell forskning

Systematiske søk etter forskning på feltet viser lite nasjonal forskning knyttet til medvirkningspraksiser hos personer med alvorlig utviklingshemming. Det legges derfor mest vekt på internasjonale studier. Noe av forskningen gjelder for alle mennesker med diagnosen utviklingshemming knyttet til tema medvirkningspraksiser. Mens hovedvekten baseres på forskning knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming og forhold som sier noe om medvirkningspraksiser slik som; sikring av grunnleggende menneskerettigheter - rett til medvirkning, tilgang til adekvat støtte for å ta beslutninger, identifisering av preferanser og tilrettelegging for valg og selvbestemmelse.

Watson (2017) understreker at det er tre grunnleggende faktorer knyttet til beslutningsstøtte til personer med alvorlig og dyp utviklingshemming: tjenesteyterens holdninger og forståelser, relasjonell nærhet og de organisatoriske/miljømessige faktorer.

1.2.1 Aktuell forskning knyttet til holdninger, oppfatninger og relasjonell nærhet

Arstein-Kerslake, Watson, Browning, Martinis & Blanck (2017) har undersøkt det teoretiske grunnlaget og utviklingen av «beslutningsstøtte». I artikkelen kommer det frem at det er lite evidensbasert forskning knyttet til identifisering av preferanser hos mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming. De viser til at manglende evne til å forstå og behandle

informasjon, utfordringer knyttet til kommunikasjon og hensiktsmessig atferd ofte ligger til grunn for påstander om at løftene i artikkel 12 i CRPD, kanskje ikke gjelder denne gruppen. Utrykk for vilje, preferanse og selvbestemmelse hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming er ikke enkle å identifisere. De viser til at kjernen i beslutningsstøtte omhandler oppmerksomhet, å ha tid til å lytte og kommunisere med disse personene. For personer med utviklingshemming vil dette innebære mer tid til bearbeiding av informasjon og en mer effektiv og gjensidig kommunikasjon mellom partene.

Wehmeyer (2005) hevder at alle personer er mer eller mindre selvregulerende og selvbestemte. Videre viser han til personer med alvorlig utviklingshemming og hvordan deres evnemessige begrensninger påvirker selvbestemmelsen, deres muligheter, oppfatninger av andre og forholdene de bor og arbeider. Wehmeyer understreker at hjelpere ikke skal lære disse personene å kontrollere deres eget liv, men å legge til rette for muligheter til økt selvbestemmelse. Det understrekes i artikkelen at «litt mer» selvbestemmelse er bedre enn ingen (Wehmeyer, 2005). Ved å gi disse personene mulighet til å uttrykke egne preferanser og involvere dem i beslutninger knyttet til eget liv, øker selvbestemmelsen. Arstein-Kerslake & Flynn (2016) viser til at tjenester og støtte fra omgivelsene er en viktig del av livet til personer med utviklingshemming. De understreker videre at i tilfeller der det ikke legges til rette for sikring av preferanser, vilje og rettigheter til personer med utviklingshemming, kan det oppstå undertrykkelse.

Johnson, Watson, Iacono, Bloomberg & West (2012) sin studie omhandler gode kommunikasjonspraksiser knyttet til personer med alvorlig og dyp utviklingshemming. Studien viser til CRPD som fremmer anerkjennelsen av personer med utviklingshemming og deres ulike måter å kommunisere og uttrykke preferanser på. Studien understreker at for å yte nødvendig støtte knyttet til kommunikasjon, må støttepersoner legge til side egne interesser og fokusere på det som er viktig for personen med utviklingshemming. Herunder kreves det å legge til side tro og fordommer en har om personer med utviklingshemming. Samhandlingen og praksisen bør være preget av samarbeid, personsentrert omsorg og støttet beslutningstaking.

Watson (2011) sin undersøkelse utforsker forståelse og praksiser rundt beslutningstaking hos personer med alvorlig og dyp utviklingshemming. Undersøkelsen viser til at personer med alvorlig og dyp utviklingshemming er svært avhengige av andres støtte på alle arenaer i livet,

deriblant beslutningstaking og kommunikasjon. Undersøkelsen konkluderer med at for at selvbestemmelse skal gjelde mennesker med alvorlig og dyp utviklingshemming, bør begrepet autonomi og beslutningskompetanse omdefineres på en slik måte at det gjenspeiler realiteten til mennesker som i utgangspunktet ikke kan leve et uavhengig liv. Watson (2016) viser i sin empiriske studie hvordan beslutningstøtte kan se ut for fem personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming. Studien viser til hvordan mest effektiv respons på uttrykk for vilje og preferanse knyttes til støttepersoner som har positiv innstilling til beslutningskompetanse hos personer med alvorlig eller dyp utviklingshemming. Funnene bekrefter hvor viktig det er å styrke kompetansen hos støttepersoner slik at de kan identifisere uttrykk for vilje og preferanser hos disse mennesker. Watson (2016) understøtter at uten fokus på dette, vil løftene i artikkel 12 (CRPD) for personer med alvorlig og dyp utviklingshemming, forbli en drøm.

1.2.2 Aktuell forskning knyttet til miljømessige faktorer

Wehmeyer & Bolding (2001) fremhever miljøets rolle for realisering av selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming. Studien undersøker selvbestemmelse, autonomi og valg knyttet til eget liv hos voksne personer med utviklingshemming. Målinger er gjennomført seks måneder før og etter deltakerne flyttet fra sine restriktive arbeidsplasser eller boforhold. Testene viser til vesentlig endring, og i hvert tilfelle bedre tilpasning knyttet til selvbestemmelse, autonomi og egne valg. Forskere viser til at utøvelse av selvbestemmelse og beslutningsstøtte ikke nødvendigvis avhenger av intelligens og funksjonelle evner. Funn i studien støtter tidligere påstander om at restriktive bo- og arbeidsforhold slik som institusjoner, bofellesskap og skjermede arbeidsplasser begrenser muligheter for valg, selvbestemmelse og tilfredshet med livet.

Artikkelen til Agran & Hughes (2014) omhandler viktigheten av praksiser som fremmer selvbestemmelse hos personer med alvorlig utviklingshemming. Selvbestemmelse knyttes her til en prosess og utfall for enkeltpersoner, et middel til å identifisere egne preferanser og ønsker og dermed ta mer styring i eget liv. Forskerne hevder at selvbestemmelse er en ferdighet som kan trenes opp og utvikles gjennom praktisering. En slik praktisering kan omhandle små enkle valg som ikke medfører risiko for alvorlige konsekvenser. Ved å ta egne valg styrker personen egen selvbestemmelse. Hughes et al. undersøkte i 2013 (ifølge Agran & Huges, 2014) sammenhengen mellom deltakelse i aktiviteter på ulike arenaer og

selvbestemmelse, hos elever med alvorlig utviklingshemming. Studien viste at elever som fikk tilbud om flere aktiviteter rapporterte hyppigere bruk av selvbestemmelsesferdigheter. Inkluderende aktiviteter påvirker også erfaringene slik at man lærer mer om individuelle preferanser, interesser, ønsker og behov. Studiens funn tyder på at miljøer som tilrettelegger for muligheter til å ta valg og oppleve konsekvensene av disse valgene bidrar til utvikling av selvbestemmelsen.

1.2.3 Oppsummering

Presentert forskning på feltet omhandler relativt små studier som danner et bilde om faktorer som fremmer og hemmer medvirkning hos personer med *utviklingshemming*. Studier viser hvordan relasjon, miljø og atferd hos tjenesteyterne påvirker graden av medvirkning, former medvirkningspraksiser og legger premisser for livskvaliteten hos den enkelte. Aktuell internasjonal forskning viser at det er lite evidensbasert kunnskap om medvirkningspraksiser, herunder selvbestemmelse og beslutningsstøtte knyttet til personer med *alvorlig utviklingshemming*. På nasjonal basis er dette kunnskapshullet enda større, noe som legitimerer behovet for forskning på denne problemstillingen.

1.3 Problemstilling, forskningsspørsmål og mål med studien

Med utgangspunkt i forskning på feltet og behovet for kunnskap er målet med studien å se nærmere på vilkår for medvirkningspraksiser sett fra et tjenesteyterperspektiv. Med bakgrunn i dette har jeg valgt følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

«Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?»

1. Hva observerer tjenesteytere i praksis hos tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming når det gjelder å danne seg en mening, gi uttrykk for den og/eller fastholde den?
2. Hvordan vurderer eller prøver kommunale tjenesteytere ut tiltak som kan minne om beslutningsstøtte når det gjelder tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming?

3. Hvilke tilretteleggingstiltak benytter kommunale tjenesteytere når det gjelder å gi tilpasset informasjon til tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming?
4. Hvilke utfordringer har kommunale tjenesteytere med å finne ut hva tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming mener?

Gjennom fokusgruppeintervju med kommunale tjenesteytere som til daglig yter tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming, belyser studien ovennevnte forskningsspørsmål. Resultater fra fokusgruppeintervjuene drøftes mot relevant forskning på feltet og det teoretiske rammeverket for oppgaven. Gjennomgang av relevant forskning viser få eller ingen nasjonale funn knyttet til medvirkningspraksiser hos personer med alvorlig utviklingshemming. Studien presenterer derfor relevant forskning fra internasjonale studier. Ved å få tak i tjenesteyternes erfaringer knyttet til ovennevnte forskningsspørsmål, er det et håp at oppgaven kan bidra til å belyse dagens medvirkningspraksiser i kommunale bofellesskap og hvordan disse samsvarer med rettighetene til medborgere med alvorlig utviklingshemming.

Begreper tjenesteyterne, nærpåsoner, støttopsoner og profesjonelle brukes i denne oppgaven om hverandre, avhengig av konteksten. Det samme gjelder begreper personer, beboere, medborgere og brukere.

1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel 1 presenteres tema, samfunnsmessig relevans, aktuell forskning på feltet og oppgavens problemstilling. Kapittel 2 beskriver de sentrale teoretiske perspektiv knyttet til problemstillingen. Kapittel 3 redegjør for oppgavens vitenskapsteoretiske utgangspunkt, metodisk tilnærming, eget faglig ståsted, drøftinger og vurderinger knyttet til gjennomføring av undersøkelsen, analysen av innsamlet datamateriale og forskningsetiske avveininger. I kapittel 4 presenteres resultater av undersøkelsen. Kapittel 5 presenterer drøfting av resultater sett i lys av aktuell forskning på feltet og de gjeldende teoretiske perspektiv. Kapittel 6 inneholder oppsummering.

2 Teoretisk ramme

2.1 Innledning

I arbeidet med å belyse problemstillingen har det vært viktig å sette lys på sentrale teoretiske perspektiv knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming og medvirkningspraksiser. Jeg vil først beskrive personer med alvorlig utviklingshemming sine særlige utfordringer knyttet til medvirkning. Deretter vil jeg presentere teoretiske perspektiv knyttet til medborgerskap. Videre vil jeg vektlegge teorier om selvbestemmelse og beslutningsstøtte og til slutt teori om makt som positiv og produktiv praksis. Teoriene som er valgt har som mål å gi en nyansert forståelse av relevant fagkunnskap samtidig som det gir grunnlag for å diskutere problemstillingen *«hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming»*.

2.2 Personer med alvorlig utviklingshemming og utfordringer knyttet til medvirkning

Personer med alvorlig utviklingshemming er svært avhengige av andres støtte på alle områder i livet. Utfordringer knyttet til kommunikasjon, medvirkning og beslutningstaking er noe som preger deres hverdag. De har utfordringer med å forstå muntlig tale og skriftlig språk. Mange mennesker med alvorlig utviklingshemming opplever å ikke få respons på det de forsøker å uttrykke. Dette legger vekt på betydningen av omgivelsens tolkning av personens mening, vilje og preferanser. Grove hevdet i 1999 (gjengitt av Watson, 2011) at avhengighet av andres tolkning for å gjøre seg forstått ofte medfører misforståelser i samhandlingen. Mens støttepersoner opplever det som utfordrende å tolke signaler og uttrykk fra personer med alvorlig utviklingshemming, har disse personene manglende evne til å si i fra eller å motsette seg andres tolkning. Deres avhengighet til andre medfører ofte at støttepersoner fungerer både som tolk, talsmann og tilrettelegger i nærmest alle situasjoner i livet. I slike situasjoner er det konteksten og kunnskapen om den enkelte personen som avgjør hvordan støttepersoner tolker deres uttrykk, mening og vilje. Dette medfører en åpenbar risiko for feiltolkninger, misforståelser og manglende mulighet til å påvirke og medvirke i situasjoner knyttet til eget liv (Watson, 2011).

Det er flere faktorer som påvirker hvordan livet til personer med alvorlig utviklingshemming blir. Det kan være miljømessige faktorer, kompetanse og holdninger hos tjenesteyterne, boforhold og økonomiske ressurser knyttet til tjenestemodellen. Dette kan selvsagt gjelde alle mennesker og deres liv men forskjellen ligger i at mennesker med alvorlig utviklingshemming trenger støtte fra andre på detaljnivå slik som å vaske seg eller få i seg mat. Det omfattende hjelpebehovet disse personene har medfører risiko for at de blir sett på som objekter. Grunnet store utfordringer er tjenesteyterne stadig på jakt etter nye, bedre måter for planlegging og tilrettelegging av tjenester. Men selve livskvaliteten til personer med alvorlig utviklingshemming, hvor mye de lærer om seg selv og sine omgivelser blir ofte avgjort i situasjoner der de møter sine hjelpere. Det avhenger av tjenesteyternes holdninger, hvordan de møter, ser og tolker det «tilsynelatende hjelpeløse mennesket» (Horgen, Slåtta & Gjermestad, 2010).

Uttrykksmåter hos personer med alvorlig utviklingshemming karakteriseres ofte som svake, annerledes og vanskelige å tolke. Å fortolke vilje og gi mening til tvetydige kroppslige signaler krever ofte tid og læring. Tjenesteytere og andre nærpersoner bruker kunnskap og erfaring om den bestemte personen til å forstå og fortolke den enkeltes unike språk. Her kan en muskelspenning, en pust og en host bety noe. Ved å fokusere på kroppslige uttrykk og ved å identifisere og finne ord for ordløse erfaringer, bygger man et «språkmiljø» og «det nære språket». For å samskape et språk er det viktig at nærpersoner flytter fokuset fra den kognitive evnen til å se hele mennesket og fra å lære bort språk, til å skape språk sammen (Horgen, 2010).

Utfordringer knyttet til forståelse, bevegelse og bruk av kroppens sanser medfører at personer med alvorlig utviklingshemming har begrensede muligheter til å medvirke og delta i situasjoner som foregår i hverdagen. Dermed blir det nærpersoners evne og vilje til å gi nødvendig støtte som avgjør hvor mye medvirkning de får i eget liv. Nærpersoner som legger til rette for tilpasset hjelp og støtte, som opptrer sensitivt og tenker kreativt bidrar til utvikling av praksiser som støtter og øker medvirkning og deltakelse for personer med utviklingshemming (Slåtta, 2010). Ved å ta dem på alvor, ved å se, lytte, lese ansiktsuttrykket og bli kjent med deres uttrykksmåter i de ulike hverdagssituasjoner bidrar nærpersoner til å gi personer med alvorlig utviklingshemming mulighet til å påvirke og medvirke i eget liv. Når disse personene får en slik tilrettelegging og mulighet til å medvirke, kan man anse at de deltar og medvirker på bakgrunn av sine forutsetninger (Horgen, 2010).

2.3 Medborgerskap

Strømsnes trekker fram at begrepet «medborgerskap», i tillegg til å betegne et sett idealer for borgerens status, kan ses på som et relasjonelt begrep der borgere må forholde seg til sine medborgere. Rettigheter, deltakelse og politisk kultur er omfavnet i begrepet medborgerskap. Medborgerskap praktiseres gjennom sosiale, politiske og sivile rettigheter. Medborgerskap tar opp begrepet «likeverdige», som betyr at alle har like rettigheter og verdi, uansett hvilke ressurser og bakgrunn den enkelte borger har (Strømsnes, 2003).

Medborgerskap handler om verdigheten og respekt som samfunnet unner sine borgere. Det er samfunnet som har ansvar for at hver enkelt borger får nødvendig tilrettelegging for å kunne ta ansvar og oppleve å ha påvirkningsmulighet i eget liv. Profesjonsetikken skal sikre at alle kan benytte seg av sine rettigheter og at de svakeste blir sikret medborgerskap. Utvikling av velferdsstatens profesjoner henger tett sammen med ideen om «like rettigheter for alle mennesker». Borgerrettigheter har lenge hatt en viktig plass i profesjonsetikken.

Profesjonsetikken vokste frem for å verne mot nedlatende holdninger, urettferdig fordeling og vilkårlighet. Profesjonsetikkens vekt i praksis forklares gjennom personlige egenskaper hos den profesjonelle, og sosiale og kulturelle holdninger som påvirker våre handlinger. Særlig utfordrende er de holdningene som er så opplagte at ingen stiller spørsmål rundt dem. Det er derfor profesjonelles praksis og egenskaper hos den enkelte utøver, har direkte påvirkning på realisering av medborgerskapet (Wyller, 2011).

Ifølge politiske føringer skal utformingen av helse- og omsorgstjenester baseres på brukerens behov. Målet med dette er å sikre rett til selvbestemmelse i situasjoner der den enkelte er avhengig av offentlige tjenester. Kommunens vurderinger ligger til grunn for den hjelpen som gis til voksne utviklingshemmede. Tjenestemottaker selv har likevel rett til å medvirke i utformingen av kommunens tilbud (NOU 2016:17). *«Utviklingshemmedes selvbestemmelse skal ivaretas slik at den enkeltes vilje og preferanser ligger til grunn for de beslutninger som fattes av personen, eller på vegne av personen.»* (NOU 2016:17, s. 183).

Strømsnes (gjengitt fra Gjørum, Sagen & Solbjørg, 2014, s. 209) skiller mellom formelt og reelt medborgerskap. Det formelle handler om hvorvidt alle mennesker har like rettigheter ut ifra lover og regler. Det reelle medborgerskapet forteller om den enkelte personens muligheter til å benytte seg av rettighetene i hverdagen. Medvirkningspraksiser handler om å realisere det reelle medborgerskap ved å ha fokus på selvbestemmelse og medvirkning. I de tilfeller

personen er ressurssterk og mottar tjenester som er tilpasset individuelle behov, vil dette oppleves positivt. I motsetning til dette, dersom personen ikke har forutsetninger evnemessig til å fremme sin egen sak, oppstår det risiko for forskjellsbehandling (Gjærum mfl., 2014). Opplevelse av anerkjennelse, det å bli hørt og få støtte i forhold til egne valg bidrar til utvikling av selvbestemmelse og aktivt medborgerskap. Dersom personer med utviklingshemming blir sett på som likeverdige som andre medborgere i forhold til rettigheter og verdi, vil tilbøyeligheten for at de skal få like muligheter for tilrettelegging øke (Sandvin & Hutchinson, 2014).

Tjenesteytere har en viktig rolle i livshistoriearbeid, når det gjelder mennesker som har manglende evne til å forfatte sin livshistorie. Ved å kartlegge verbale og nonverbale uttrykk og innhente informasjon fra andre nære personer, kan en få tak i den andre sine ønsker, preferanser og verdier. Hvordan vi forstår den andre, vil ha en stor påvirkning i hvordan vi oppfører oss i møte med den andre. For å få bekreftelse og utvikling av selvfølelse, selvforståelse og individualitet er det uunngåelig at en treffer på oppmerksomme lyttere. Situasjoner der personer har behov for bistand og der det er vanskelig å identifisere og gjenkjenne det de føler og gir uttrykk for, vil gjenspeiles i praksis. Anerkjennelse av disse personene og deres egen individualitet er betydningsfull for utvikling av gode medborgerskapspraksiser (Hovland, 2011).

Vorhaus (2016) viser til at behovet for respekt og anerkjennelse er universelt. Han viser til grunnleggende plikt til å respektere, anerkjenne og ikke benekte eksistens til personer med alvorlig utviklingshemming. Selv om en person med alvorlig utviklingshemming ikke forstår begreper verdighet og respekt, betyr ikke det at en har mindre behov for respekt. Selv om disse personene ikke alltid vet hva som foregår rundt dem, bør vi anta at de forstår det. At en ikke kan uttrykke seg med ord, betyr ikke at en ikke forstår hva de andre forteller. Deres annerledeshet og det omfattende hjelpebehov til medborgere med alvorlig utviklingshemming er grunnen nok til at de bør behandles med verdighet og respekt (Vorhaus, 2016).

Relasjoner bygges ved å være til stede for den enkelte. For å styrke relasjonen er det nødvendig med opplevelse av likeverd, gjensidighet, ærlighet, utveksling av erfaringer og empati. Tillitsfull relasjon er en oppgave som tjenesteyter må ta ansvar for. Ved å gjøre noe sammen med personen, og ikke for personen, og ved å snakke sammen med, og ikke om, bidrar en til prosessen fra en umyndiggjort person til en medborger. Dette viser at relasjonen

og hverdagssamtalen har en stor rolle i implementering av medborgerskapet (Sommer, Strand, Borg & Ness, 2013). Gjennom sin unike måte å være på og gjennom sin relasjon til andre, påvirker og medvirker personer med alvorlig utviklingshemming til endring og utvikling av medborgerskapspraksiser. Ved å tolke deres uttrykksmåter kommunikativt og narrativt, blir nærpå personer inspirert til kunnskapsutvikling som fremmer medvirkningsmuligheter for disse borgere (Vorhaus, 2016).

2.4 Selvbestemmelse og beslutningsstøtte i medvirkningspraksiser

For å kunne bli hørt, forstått og forstå andre og for å kunne realisere sine menneskerettigheter og autonomi er personer med alvorlig utviklingshemming avhengige av andres støtte og tilrettelegging gjennom hele livet. Tilrettelegging og støtte som sørger for at disse personers preferanser blir hørt og at de blir involvert i avgjørelser og beslutninger i egne liv knyttes til begrepet *beslutningsstøtte*. Slike praksiser der personer med alvorlig utviklingshemming får nødvendig støtte til å ta egne valg og avgjørelser basert på individuelle preferanser, fremmer medvirkning og sørger for økt *selvbestemmelse* (Watson, 2016).

2.4.1 Selvbestemmelse

Selvbestemmelse handler om aktiv medvirkning i eget liv. Å ta et valg eller en avgjørelse vurderes som viktig for utvikling av selvbestemmelse. Det understrekes derfor viktigheten av tjenesteytneres kjennskap til den enkeltes måte å uttrykke sine interesser og valg på (Wehmeyer, 1998). Bjørnrå refererer til Doll et al. (1996) som hevder at valg handler om identifisering av preferanser, valg og egne interesser. Personer med alvorlig utviklingshemming kan kommunisere sine preferanser i form av oppmerksomhet rettet mot det man er interessert i. Dermed blir det tjenesteytneres avgjørelser, tolkning og respons på den andres preferanser som definerer hvordan selvbestemmelse praktiseres hos personer med alvorlig utviklingshemming (Bjørnrå, 2008).

Selvbestemmelse er ikke det samme som å vite best selv, men å kunne gi uttrykk for egne preferanser og vilje fra det unike personlige perspektivet i samhandling med andre. Mange utviklingshemmede vil aldri oppleve å ha autonomi i lik grad som andre «velfungerende» personer. For å utvikle autonomi og selvbestemmelse er det viktig med stabile relasjoner og

dyktige fagpersoner som ser den enkelte, deres behov, personlige preferanser, ressurser og situasjoner som hemmer utvikling av selvbestemmelse (Lorentzen, 2007).

Selvbestemmelse som begrep knyttes ofte til velferdsstatens mål om større grad av påvirkning og medvirkning hos borgere. Mens det kommunale lovverket skal sikre medvirkning i utforming av tiltak knyttet til den enkelte, skal menneskerettsloven og den norske grunnloven sikre suverenitet blant borgere (Ellingsen, 2007). Påvirkning, innflytelse, myndighet og makt hos den enkelte bruker bestemmer graden av medvirkning en har. Parton hevdet i 2003 (gjengitt av Jenssen, 2012) at for å få til brukermedvirkning er det nødvendig at tjenesteyterne gir makten til tjenestemottakeren og dermed går fra rollen «å vite at» til «å vite hvordan». Ved en slik tilnærming, der en legger vekt på egne preferanser får man aktive brukere som er engasjerte i saker som angår deres eget liv. Karvinen-Niinikoski hevdet i 2005 (gjengitt av Jenssen, 2012) at endring skapes i møte mellom den profesjonelle som ekspert og brukeren med den personlige erfaringen. Ekspertrollen knyttes her til åpen dialog og drøftinger. En slik tilnærming vil være en avgjørende faktor i forhold til yrkesutøvelse og utvikling av medvirkningspraksiser (Jenssen, 2012).

Selvbestemmelse misoppfattes dersom en knytter det til selvstendig utføring av oppgaver og gjøremål. Wehmeyer (1998) problematiserer denne tolkningen og viser hvordan dette ekskluderer personer med alvorlig og dyp utviklingshemming. Disse personene har ofte andre funksjonsnedsettelse i tillegg til utviklingshemmingen, slik som cerebral parese, epilepsi, syns- og hørselshemming, noe som kan begrense hvilke gjøremål og aktiviteter personen kan utføre selv. Det er derfor viktig å kunne se forskjell på handlinger en klarer å utføre selv og handlinger som tjenesteytere utfører på vegne av personer med alvorlige funksjonsnedsettelse. I slike tilfeller er det viktig å tolke selvbestemmelse i forhold til hvor mye kontroll den enkelte har over utfallet av tjenesteyternes handlinger. Tjenestemottakernes selvbestemmelse vil her være direkte avhengig av tjenesteyterne, deres tolkning av selvbestemmelse og deres forståelse av den enkeltes valgmuligheter, interesser, preferanser og kompetanse (Wehmeyer, 1998).

2.4.2 Beslutningsstøtte

FN- konvensjon om rettigheter til funksjonshemmede forplikter statene til å utvikle hensiktsmessige tiltak som skal fremme utøvelsen av juridiske rettigheter, deriblant utøvelsen

av beslutninger i eget liv. Watson (2016, s. 1) påpeker i sin studie at det ligger en viktig forskjell mellom det som kalles «substituted decision-making» og «supported decision-making». Substituted decision-making knyttes ofte til personer med alvorlig og dyp utviklingshemming der personer vurderes å inneha ingen eller lite beslutningskompetanse og der andre tar avgjørelser istedenfor den det gjelder. Watson understøtter at slike vurderinger ofte er basert på personens lave kognitive nivå, noe som ikke er i samsvar med det konvensjonen påpeker. Supported decision-making, på norsk kalt beslutningsstøtte er et begrep som ligger innebygd i CRPD som en universell menneskerettighet og omhandler den støtten som er basert på personens egne valg og preferanser (Watson, 2016). Denne studien fokuserer på begrepet supported decision-making, videre kalt «beslutningsstøtte», som et fenomen knyttet til medvirkningspraksiser.

CRPD konvensjonen vektlegger å fremme beslutningsstøtte slik at personer med utviklingshemming kan utøve sine rettigheter i størst mulig grad. Personens evne til å leve et selvstyrt liv med nødvendig støtte fra andre defineres som beslutningskapasitet. Det er tre avgjørende faktorer som påvirker nærpersoners oppfatninger og respons i en beslutningsstøtteprosess: hvordan nærpersoner oppfatter personen med alvorlig eller dyp utviklingshemming, relasjonelt nærvær mellom de to parter og miljø, det vil si hvordan tjenestene er organisert og tilrettelagt i praksis (Watson, 2017).

Utfordringer med å ytre og kommunisere sine valg og ønsker medfører at personer med alvorlig og dyp utviklingshemming er avhengige av sine støttepersoner gjennom hele livet. Disse personene kan ofte reagere tilfeldig i ulike situasjoner, noe som medfører fare for tvetydighet og vansker med å tolke deres interesser, ønsker og preferanser (Watson 2011, 2017). På grunn av alvorlig funksjonsnedsettelse og utfordringer med å fremme sine preferanser er det en risiko for at uttrykk for vilje hos personer med alvorlig utviklingshemming blir oversett. Det er derfor nødvendig å ytterligere definere begreper som autonomi og beslutningsstøtte for å få et mer realistisk bilde av denne gruppens avhengighet av andre. For å få en praksis som støtter retten til selvbestemmelse og beslutningsstøtte er det nødvendig å se vekk fra holdninger om total uavhengighet der fokuset er rettet mot individuelle kognitive ferdigheter, og flytte fokuset mot anerkjennelse av gjensidig avhengighet av hverandre (Watson, 2016).

På grunn av avhengigheten og behovet for tillit som personer med alvorlig utviklingshemming har til sine støttepersoner, understrekes viktigheten av positive og tillitsfulle relasjoner for å få respons på preferanser. Å få mulighet til å uttrykke sine følelser og få aksept og vennlig støtte for eksempel ved bekymring, bidrar til gode relasjoner, velvære og en bedre livskvalitet (Watson, 2011).

Watson (2011) hevder at alle personer kan delta i beslutningsprosesser med nødvendig støtte fra andre og at alle personer har noen svar knyttet til det de opplever. Disse svarene tolkes av andre som personlige preferanser, noe som kan benyttes som byggestein i støttet beslutningstaking. Utgangspunktet for en slik tankegang er at alle mennesker kommuniserer hele tiden og at denne kommunikasjonen inneholder personlige preferanser. Watson viser til tre tema som anses som viktige i beslutningsstøtteprosessen: 1) betydningen av å lytte til de som kjenner personen med utviklingshemming best - for å bygge opp kunnskap om den enkelte 2) betydningen av å kjenne til personens livshistorie, det vil si å kjenne til hva de har opplevd, hva de har vært en del av, hva de liker og misliker 3) viktigheten av samarbeid og åpenhet mellom alle støttepersoner slik at en kan oppnå læring, mestring og implementering av gode praksiser (Watson, 2011).

I henhold til Watson er det to ulike roller i en beslutningsstøtteprosess. Rollen til personen med utviklingshemming er å uttrykke vilje, ønsker og preferanser via lyder, ansiktsuttrykk, øyebevegelse, pustemønster osv. Støttepersoner har rollen til å observere, erkjenne, tolke og respondere på uttrykk for vilje og preferanser. Dette understreker at tilrettelegging og eventuelle endringer bør skje i miljøet og ikke hos personer med alvorlig utviklingshemming. I tilfeller der støttepersoner forventer at personer med alvorlig utviklingshemming gir uttrykk for valg, er det større sannsynlighet for økt valgdeltakelse og mer autonomi. Motsatt av dette, negative forventninger knyttet til evnen til å ta valg reduserer disse personenes muligheter for å ta beslutninger i eget liv. For at personer med alvorlig utviklingshemming skal få nødvendig støtte til å ta beslutninger og få økt selvbestemmelse i eget liv er det nødvendig å styrke kompetansen hos støttepersoner. På denne måten vil en kunne få større bevissthet og forståelse for at personer med alvorlig utviklingshemming, som alle andre mennesker, har en iboende verdighet og rett til et selvbestemt liv (Watson, 2016).

2.5 Makt

Foucault hevdet (i følge Juritzen & Heggen, 2009) at makt er både relasjonell, strukturell og bevegelig. Han definerte makt som innvevd i alle relasjoner og strukturer. Martinsen hevdet i 2007 (gjengitt av Juritzen & Heggen, 2009) at makten ikke var bare negativ og disiplinerende men også produktiv i de tilfeller der personen ledes til å oppnå større grad av selvbestemmelse. Maktmekanismer i en relasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker defineres her som ustabile og bevegelige, men verken gode eller onde. Eksempelvis, vil gjentagende forsøk på å skape samhandling med tjenestemottakeren, på tross av avvisning og motstand, i situasjoner der tjenestemottaker trenger omsorg anses som en produktiv maktpraksis. En slik praksis knyttes til begrepet «å makte» som kjennetegnes av tjenesteyternes fleksibilitet, tålmodighet, vennlighet og målrettet arbeid. Denne makten forbindes med det positive, drivende og tilstedeværende. Den gir gode resultater og kan dermed bemerkes som produktiv. For å få til mestring er det ofte behov for aktiv og produktiv makt i relasjonen (Juritzen & Heggen, 2009).

Foucault hevdet (gjengitt av Tollefsen & Rommetveit, 2018) at kunnskap og makt påvirker hverandre og skaper en ny dimensjon. Mens makt produserer kunnskap, legaliserer kunnskap makt, som nå erkjennes som mer effektiv og produktiv makt. Tjenesteyternes faglige kunnskap og kunnskap knyttet til den enkelte beboeren kommer til syne i hverdagen i form av språk og handlinger. Lorentzen fremhevet i 2006 (i følge Tollefsen & Rommetveit, 2018) at man behandler noen med utgangspunkt i hvordan en ser den enkelte og hvilke forestillinger en har om den andre. Dersom man ser på noen som mindreverdige eller definerer dem som utviklingshemmede vil det resultere i noen tankesett, syn og holdninger. Lorentzen hevder at tanker, forestillinger og oppfatninger oppfordrer til handlinger og bør anses som like betydningsfulle som handlingene i seg selv. På hvilke måter og i hvilken grad tjenesteytere legger til rette for den bstanden den enkelte beboer trenger, hvordan de organiserer og planlegger rutiner i hverdagen, hvordan de samhandler med beboerne, avhenger ofte av tjenesteyternes oppfatninger om personer med utviklingshemming. Det handler om menneskesyn og hvordan en går frem til å finne den beste løsningen for den enkelte. Begreper og ord tjenesteyterne benytter når de omtaler beboerne eller når de samhandler med beboerne er ikke tilfeldige. Personlighet, tanker og holdninger hos tjenesteyterne gjenspeiler seg i samspillet med beboerne og påvirker relasjonen de har til hverandre (Tollefsen & Rommetveit, 2018).

Tjenesteyterne som til daglig arbeider i kommunale bofellesskap inngår i en asymmetrisk relasjon med beboerne. Denne asymmetrien er ikke noe tjenestemottakerne kan velge bort. Asymmetrien er til stede i hver situasjon allerede fra starten av. Den ligger i ulike roller og ulik innsikt knyttet til de konkrete situasjoner en befinner seg i. Flere forfattere (Askland, 2006; Skjervheim, 1996) understreker at i situasjoner der tjenesteyterne tar beboerne og deres mening på alvor skapes likeverd (Amsrud, 2018). For å redusere asymmetrien i relasjonen er det viktig at tjenesteyteren erkjenner, er bevisst og reflekterer over maktposisjonen og asymmetrien i relasjonen med beboeren. På en slik måte kan en skape en trygg ramme der en kjenner til både beboerens sårbarheter og behovet for bistand. Denne kunnskapen om beboeren er en viktig kilde til å kunne navigere og bistå i situasjoner der beboeren trenger støtte og tilrettelegging for å kunne mestre de ulike situasjoner i hverdagen (Gulli, 2018).

2.6 Oppsummering

I redegjørelsen av de teoretiske perspektiver er det tatt utgangspunkt i de generelle utfordringer til personer med alvorlig utviklingshemming sett i sammenheng med teori om medborgerskap, selvbestemmelse, beslutningsstøtte og makt. Teoretiske perspektiver gir en forståelse av betydningen om å bli sett og hørt, få anerkjennelse av egen individualitet og mulighet til å benytte seg av sine rettigheter.

3 Metode

3.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for studiens vitenskapsteoretiske ståsted og hvordan dette påvirker de metodevalg som er gjort. Videre vil jeg presentere analysemetode, eget faglig ståsted og datainnsamlingsprosessen. For at andre skal kunne vurdere reliabiliteten i min studie, er det viktig at jeg forklarer min fremgangsmåte, metodiske valg og refleksjoner i studien. Dette vil bidra til å lettere få forståelse av hvordan datamateriale er utviklet (Thagaard, 2018).

3.2 Vitenskapsteoretisk utgangspunkt

Problemstillingen og det empiriske grunnlaget i oppgaven er basert på tjenesteytneres egne erfaringer og opplevelser knyttet til «medvirkningspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming». Studien har hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming der fokuset er at all mening skapes gjennom tolkning. Fenomenologien retter fokuset mot den subjektive opplevelsen og meningen med enkeltpersoners erfaringer. Det fundamentale i denne tilnærmingen er å studere fenomenet slik subjektene opplever og erfarer den (Thagaard, 2018). Hermeneutikken fremhever betydningen av fortolkning som trenges alltid for å kunne forstå det som skjer mellom mennesker og verden rundt oss. Hermeneutisk tilnærming retter lyset mot meningsinnholdet med de handlinger eller tekster som fortolkes (Thomassen, 2016).

3.2.1 Fenomenologi

Fenomenologien forsøker å forstå verden, sett fra førstepersonsperspektivet. Det er den subjektive erfaringen som knyttes til meningsbærende fenomener og danner et grunnlag for kunnskap. Den subjektive opplevelsen av verden rundt oss kaller Husserl for fenomener. Fenomenologien er opptatt av meningsbærende fenomener som er vesentlige i menneskelig erfaring. Husserl beskriver bevissthet som intensjonal, som betyr at den alltid er rettet mot noe dvs. opplevelse av noe. Livsverden knyttes ikke bare til subjektive opplevelser, men også til mellommenneskelige erfaringer. Det er disse erfaringene Husserl betrakter som utgangspunkt for kunnskap (Thomassen, 2016). Begrepet livsverden innebærer en gjensidig, samtidig og

kontinuerlig påvirkning mellom subjektet og verden. Vår livsverden er ikke lik den som objektive vitenskaper beskriver. Livsverden handler om vårt daglige liv der det subjektive og objektive er knyttet til hverandre (Heggdal, 2008).

Den fenomenologiske tilnærmingen benytter jeg for å få en forståelse av tjenesteyternes livsverden, deres erfaringer og opplevelser i møte med medvirkningspraksiser sammen med personer som har alvorlig utviklingshemming. Det er den subjektive erfaringen og opplevelsen av livsverdenen hos tjenesteyterne som danner meningsbærende enheter i mitt datamateriale.

3.2.2 Hermeneutikk og forforståelse

Hermeneutikken knyttes til det greske ordet «hermeneuein» og betyr å tolke og fortolke. I den menneskelige verden er behovet for fortolkning ikke bare knyttet til det uforståelige. For å kunne forstå det som skjer mellom mennesker og verden rundt oss, trengs alltid fortolkning (Thomassen, 2016). De sentrale begrepene innen hermeneutikken er: den hermeneutiske sirkel, horisontsammensmeltning, førforståelse, og fordommenes betydning.

Forforståelse kan innebære flere deler, blant annet språk og begreper, personlige erfaringer og trosoppfatninger. Det kan bety at en ser verden rundt seg med de «briller» en har til disposisjon. Trosoppfatninger påvirker hva en utpeker som problematisk og hva som er akseptabelt. Menneskers egne opplevelser kan ofte fungere i bevisstheten som eksempler på hvordan ting virker. Begrepet «den hermeneutiske sirkel» demonstrerer fortolkning som sirkelbevegelser mellom helhet og del, mellom det vi fortolker og konteksten det befinner seg i, eller mellom vår forforståelse og det som skal fortolkes (Gilje & Grimen, 2011). I følge Thomassen (2016) ser Gadamer på fordommer som noe positivt som beriker vår verden og er en viktig del av menneskelig kultur og historie. Det er verden rundt oss som sier noe om oss, det er vi som tilhører historien, og ikke motsatt.

Erfaring innebærer bruk av og strukturering av sanseinntrykk. I denne aktive prosessen har mennesker alltid noen antagelser som er knyttet til situasjonen. Forutsetninger som styrer vår oppmerksomhet kalles «forventningshorisont». Det som vi ser fra vårt eget ståsted kalles «forståelseshorisont». Denne horisonten er stadig i endring. I vårt møte med ukjente fenomener og nye erfaringer, endres forståelseshorisonten og det oppstår

horisontsammensmeltning. Hermeneutikken som vitenskap omhandler refleksjon over og bruk av forforståelsen. Det er i møte med det «ukjente» at menneskets forståelse kan endres og ny kunnskap kan tre frem (Thomassen, 2016).

I denne studien ser jeg etter antagelser og forutsetninger som styrer tjenesteyternes erfaringer knyttet til medvirkningspraksiser. Jeg ønsker å få fram tjenesteyternes erfaringer, og de forutsetningene de baserer sine fortolkninger på. Tjenesteyternes forutsetninger danner grunnlag for de erfaringer som kommer fram i studien. Ved å legge merke til personlige forestillinger og erfaringer kan deres forforståelse synliggjøres (Gilje & Grimen, 2011). Det er min forforståelse og fortolkning som ligger til grunn for presentasjon av tjenesteyternes uttalelser. Både min lange profesjonelle og private erfaring og kunnskap knyttet til mennesker med utviklingshemming utgjør min forforståelse og vil kunne påvirke min tolkning og fokus jeg har i det innsamlede datamateriale.

3.3 Valg av metode

Formålet med studien er å belyse tjenesteyternes erfaringer med hvordan og på hvilke måter personer med alvorlig utviklingshemming får mulighet til å medvirke i eget liv. I forbindelse med denne studien var det tydelig for meg at jeg ønsket å studere og finne ut de subjektive erfaringer og forståelser hos kommunale tjenesteytere, knyttet til fenomenet medvirkningspraksiser hos denne brukergruppen. Studier der forskeren er opptatt av mennesker, deres tanker, opplevelser og normer er det kvalitative metoder som er mest formålstjenlig. Forskeren kan her lete etter ny kunnskap i de naturlige situasjoner og sammenhenger. Ved å bruke kvalitativ metode får jeg mulighet til å komme tett innpå informantene i studien. Kvalitative metoder egner seg i studier av dynamiske prosesser slik som samhandling og utvikling. I praksis er kvalitativ metode egnet for all forskning som er opptatt av analyse, beskrivelse og fortolkning av ulike fenomener, dvs. både innen medisinske, humanistiske, sosiale og kulturelle fag (Malterud, 2017).

Kvalitative metoder formuleres som strategier for beskrivelse, analyse og fortolkning av fenomenet som studien er opptatt av. Intervjuer eller observasjoner er kilde til tekst som danner datamateriale. Kvalitative metoder setter fokus på subjektive erfaringer, nyanser og mangfold (Malterud, 2017). For å kunne gi informantene frihet til å uttrykke seg og dele sine

erfaringer, benyttes gruppesamtaler ved innhenting av data i denne studien. Kvalitative intervjuer beskrives som en fleksibel metode som er særlig nyttig når forskeren ønsker å få tak i detaljerte beskrivelse av ulike fenomen. Et delvis strukturert intervju, såkalt semistrukturert intervju, innebærer bruk av en overordnet intervjuguide samtidig som forskeren kan bevege seg fritt mellom spørsmålene (Johannessen, Tuft & Christoffersen, 2016). For å sikre tilgang til tilleggsinformasjon ble det tatt notater fra intervjuer i tillegg til lydopptak (Malterud, 2017).

Et avgjørende element for å fremskaffe rike og relevante data er trygghet hos deltakerne. Et åpent syn og åpne intervju spørsmål kan bidra til et robust materiale basert på konkrete historier fra informantene. Ved bruk av semistrukturert intervju stiller forskeren åpne spørsmål slik at informantene kan svare med egne ord. Ved å bruke semistrukturert intervju er det i mindre grad fare for at forskeren kan ha påvirket informantenes svar (Malterud, 2017).

I motsetning av individuelle intervjuer er gruppeintervju egnet for å få tak i informantenes erfaringer, felles forståelse og diskusjoner angående samme fenomen (Johannessen mfl., 2016). Fokusgruppeintervju bidrar til å innhente data som kaster lys over normer for gruppens praksis og fortolkninger (Halkier, 2010). Jeg mener derfor at fokusgruppeintervju egner seg godt som forskningsmetode i denne studien.

3.4 Eget faglig ståsted

I følge Krogh (2017) påstår Gadamer at det verken er mulig eller ønskelig å sette til side alle våre forutsetninger, når vi skal prøve å forstå og fortolke noe. Han mener at all forståelse krever en annen forutgående forståelse, noe han kaller for fordom. Gadamer beskriver fordom som et positivt begrep som handler om «å rehabilitere fordommer», dvs. å tilbakeføre dem den positive betydningen. Gadamer ser på fordommer som forutsetninger for forståelse, og ikke hindringer. Våre fordommer knytter oss til tidligere perioder og gir oss mer innsikt. Gadamer påpeker at mennesker kan skille mellom legitime og ikke legitime fordommer som betyr at de kan justeres. Gadamer mener at forståelsen av en tekst er preget av førforståelse og fordommer hos leseren. En slik forståelse påvirker hvordan leseren forstår og opplever seg selv i den historiske situasjonen. Det handler om en prosess skapt av sirkelbevegelser der vi bedømmer våre fordommer og korrigerer de som hindrer forståelsen (Krogh, 2017). I følge

Krogh (2017) mener både Heidegger og Gadamer at fordommer og vår forståelse danner en helhet. Mennesker har mange forutsetninger, og det er dermed mulig å kritisk etterprøve bestemte deler og ikke helheten. Dette kaller Gadamer for «horisont». Gadamer påstår at forståelseshorisont ikke er statisk, men dynamisk, og kan derfor endre seg (Krogh, 2017).

Hvordan og i hvor stor grad klarer kommunale tjenesteytere å legge til rette for tiltak som kan ivareta medvirkning hos personer med utviklingshemming, vekker min nysgjerrighet og interesse. Dette er særlig knyttet til personer med alvorlig grad av utviklingshemming dvs. personer som har store vansker med å kommunisere sine behov og fremme sine valg. Motivasjon til å sette i gang med forskning knyttet til «alvorlig utviklingshemming og medvirkningspraksiser» henger nok tett sammen med min forforståelse. Forforståelsen er den bagasjen jeg hadde med meg før oppstart av forskningsprosjektet. I denne baggen ligger en god del erfaring, hypoteser og teoretiske perspektiv. Forforståelsen kan både styrke og svekke forskningsprosjektet. Det er derfor viktig at jeg er oppmerksom på «bagasjen» jeg bærer med meg, i møte med informantene (Malterud, 2017).

Min interesse startet allerede da jeg arbeidet som miljøterapeut ved et dagsenter for personer med utviklingshemming. De siste ti år har jeg vært ansatt i en fagkonsulent stilling ved Habiliteringstjenesten for voksne. I denne perioden har jeg vært i kontakt med mange personer som har diagnosen utviklingshemming og deres hjelpere dvs. kommunale tjenesteytere. Min erfaring preger historier om manglende kunnskap og utfordringer knyttet til beboernes ønsker, interesser og tilrettelegging for medvirkning. Dette har dannet en forforståelse som jeg har måttet være bevisst på gjennom hele forskningsprosjektet. Ved å velge å forske på «erfaringer» og ikke kun «utfordringer» har jeg lagt vekt på utvidelse av min forståelseshorisont. Samtidig har en mengde med gode refleksjoner med mine kollegaer, medstudenter og veilederen bidratt til gode refleksjoner over min forforståelse. Slike refleksjoner, såkalte sirkelbevegelser ga meg mulighet til å se nærmere på mine fordommer og jeg fikk anledning til å korrigere de fordommer som hindret forståelsen. Min forståelseshorisont var i en kontinuerlig dynamisk bevegelse, noe som har forsterket min nysgjerrighet og vilje til å forske på akkurat denne brukergruppen.

På den andre siden har jeg gjennom masterstudien lært om grunnleggende menneskerettigheter og hvordan staten er forpliktet til å legge til rette for medvirkning hos personer med utviklingshemming. For å få tak i erfaringer knyttet til dagens praktisering av

«medvirkning» knyttet til denne brukergruppen, valgte jeg å intervju kommunale tjenesteytere. Kunnskapen om grunnleggende menneskerettigheter har jeg sett på som fordel både i forbindelse med utforming av intervjuguiden og ved gjennomføring av intervjuene. Ved å bruke fokusgruppeintervju la jeg til rette for sosialt samspill og gruppedynamikk. Semistrukturert intervju hjalp meg med å moderere intervjuforløpet samtidig som informantene fikk mulighet til å svare utfyllende ved bruk av konkrete hendelser.

3.5 Utvalg og kriterier

3.5.1 Utvalgsriterier

Mens kvantitative studier omhandler tilfeldig utvalg av representanter, er forskeren i kvalitative studier opptatt av å finne frem til de informantene som er relevante og interessante ut fra studien. Kvalitative studier baseres på et begrenset antall informanter som kan gi rikelig informasjon med relevant data (Johannessen mfl., 2016).

Problemstillingen og forskningsspørsmålene besvares ved hjelp av empirisk data. Strategisk utvelgelse og utvalgets kjennetegn er kilde til data om fenomenet en ønsker å utforske samtidig som det påvirker gyldighet og rekkevidde av resultatene. Utvalget bør settes sammen med fokus på informasjonsstyrke dvs. variert med rikt datamateriale. Datamaterialet som karakteriseres med høy informasjonsstyrke kan uansett lav mengde av informanter, anses som god og tilstrekkelig (Malterud, 2017). Utvelgelse i kvalitative studier baseres ikke på en nedtegnet prosedyre. I kvalitative studier ser forskeren etter informanter, sted eller sosiale grupper som kan på naturlig måte knyttes til studiens problemstilling (Fangen, 2010).

Aktuelle informanter i denne studien er tjenesteytere som til daglig arbeider i kommunale bofellesskap for voksne personer med utviklingshemming. Det finnes ulike bofellesskap for personer med utviklingshemming. De kan være private, kommunale, med ulikt antall leiligheter/enheter og med stor variasjon i funksjonsnivå og graden av utviklingshemming hos beboere. Datainnsamling ble gjennomført i form av tre fokusgrupper fra ulike kommuner, med 6 -8 deltakere per gruppe. Jeg valgte som et kriterium at hver fokusgruppe kjennetegnes

med informanter som til daglig arbeider i samme bofellesskap og med samme beboere som har en alvorlig grad av utviklingshemming.

Variasjon blant informantene kan bidra til at ulike oppfatninger kommer fram (Johannessen mfl., 2016). For å få variasjon i utvalget ble informantene inkludert i studien uavhengig av alder, kjønn, utdannelse, arbeidstittel/ansvarsområde, stillingsstørrelse, lengde arbeidserfaring med aktuell brukergruppe og lengde ansiennitet knyttet til nåværende arbeidssted. I denne studien er det ikke på forhånd bestemt antall fokusgrupper. Studien kjennetegnes med trinnvis rekrutering og analyse som sikrer informasjonsstyrken i utvalget (Malterud, 2012). En strategi der forskeren velger trinnvis rekrutering og analyse kan bidra til å sikre informasjonsstyrken i datamaterialet. Dette vil øke sannsynligheten for å få et optimalt utvalg (Malterud, 2017).

3.5.2 Rekrutering

For å få kontakt med de aktuelle informanter, var det nødvendig for meg å få kontakt med kommunale tjenesteytere som til daglig yter tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Jeg valgte derfor å sende ut en elektronisk informasjon med «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet»¹ til virksomhetsledere i åtte ulike kommuner i samme fylke. Virksomhetsledere ble bedt om å videresende informasjon om forskningsprosjektet til avdelingsledere i de aktuelle bofellesskap. Det ble satt opp en frist dato for påmelding som var omtrent 4 uker fram i tid.

Jeg fikk raskt positiv respons fra flere virksomhetsledere i de ulike kommuner der de ga meg feedback på viktigheten av problemstillingen i studien. De bekreftet samtidig at de har videresendt informasjon om prosjektet til de aktuelle avdelingsledere. Noen av virksomhetsledere la meg til som kopimottaker av e-post der de informerte og oppfordret avdelingsledere til å legge til rette for deltakelse i prosjektet.

Kort tid i etterkant ble jeg kontaktet av tre avdelingsledere, fra tre ulike kommuner som ga uttrykk for at de ønsket å delta i studien. Alle tre bofellesskap hadde flere beboere med alvorlig utviklingshemming og ble dermed ansett som aktuelle for studien. En avdelingsleder fra en fjerde kommune tok kontakt med meg og informerte at flere ansatte fra det aktuelle

¹ Vedlegg nr. 1

bofellesskapet ønsket å delta i studien. Samtidig stilte ovennevnte avdelingslederen spørsmål om det er mulighet for at de ansatte for økonomisk kompensasjon for intervjuetiden. Grunnet ingen økonomiske midler, valgte jeg å takke «nei» til det bofellesskapet. En avdelingsleder fra en femte kommune tok kontakt og lurte på om de ansatte kunne få kompensasjon i form av kurs/undervisning fra undertegnede i etterkant av deltakelse i intervjuet. Undertegnede var i utgangspunktet positiv til dette men intervjuet ble avlyst fra avdelingslederen sin side grunnet for lite interesse fra de ansatte.

En av fokusgruppeintervjuer som fant sted i det aktuelle bofellesskapet ble avlyst av meg ettersom halvparten av informantene som skulle delta møtte ikke opp, grunnet sykdom. Etter flere forsøk på å sette opp ny avtale for gjennomføring av intervju valgte jeg å «se etter» andre bofellesskap i den samme kommunen. Ved hjelp fra avdelingsleder i samme bofellesskap fikk jeg kontakt informasjon til de andre avdelingsledere i samme kommunen. Kort tid etter fikk jeg positiv respons fra en avdelingsleder. Denne avdelingslederen ønsket at jeg skal ta kontakt med virksomhetsleder i kommunen for å sjekke om det er greit at de ansatte deltar i studien. Dette valgte jeg å gjøre. Jeg fikk positiv respons fra virksomhetslederen og intervjuet ble gjennomført innen ei uke.

3.5.3 Utvalg

Det ble gjort et strategisk utvalg og tre bofellesskap som hadde beboere med alvorlig grad av utviklingshemming ble valgt. Tjenesteytere i slike bofellesskap forventes å være de som har mye erfaring knyttet til studiens problemstilling. Totalt ble 19 tjenesteytere inkludert.

Bakgrunnsopplysninger om deltakerne i utvalget:

- Kjønn: det var 17 kvinner og 2 menn som deltok i fokusgruppene.
- Alderen på informanter varierte fra 18 til 65 år. Det var 6 informanter i alderen 18-40 år, 5 informanter i alderen 40-50 år og 8 informanter i alderen 50-65 år.
- Stillingsstørrelser varierte mellom 20% og 100 %. De fleste informanter, ca. 80 % av dem hadde er stillingsstørrelse mellom 80% og 100 %.
- Utdanningsnivå: Det er 5 informanter som har treårig høyskoleutdanning innen helse- og sosialfag, 8 informanter med fagarbeiderutdanning og 6 ufaglærte.

- Arbeidserfaring med aktuell brukergruppe: Det er 2 informanter som hadde arbeidserfaring fra noen måneder til 5 år, 2 informanter med arbeidserfaring mellom 5-10 år, 10 informanter med 10-15 år og 5 informanter med arbeidserfaring mellom 15 - 34 år.
- Ansiennitet knyttet til nåværende arbeidsplass: Det er kun tre informanter som har jobbet på nåværende arbeidsplass i mindre enn 5 år. De andre 16 informanter har jobbet på nåværende arbeidsplass mellom 5-30 år.

3.6 Intervjuguide og gjennomføring av intervjuene

3.6.1 Intervjuguide

Med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene ble det utarbeidet intervjuguide². Intervjuguide i gruppeintervjuer kjennetegnes ved at den fungerer som overordnet. Spørsmålene er åpne, noe som inviterer til å svare utfyllende med egne ord. Forskeren har her mulighet til å bevege seg fritt mellom de ulike tema og spørsmål (Johannessen mfl., 2016). Utarbeidelse av intervjuguiden er en krevende prosess som innebærer god planlegging slik at alle sentrale tema i studien blir tydelig representert. Hovedspørsmålene knyttet til de ulike tema stilles for å få tak i informantenes erfaringer og synspunkter. Oppfølgingsspørsmål anvendes for å få tak i enda mer konkrete og detaljerte beskrivelser av hendelser knyttet til de ulike tema. For å oppmuntre og invitere informantene til å fortelle og dele sine gode og dårlige erfaringer er det viktig å stille åpne spørsmål. Forskeren stiller åpne spørsmål slik at informantene kan svare med egne ord. For å få tak i tidligere erfaringer kan det være hensiktsmessig å knytte spørsmål til konkrete hendelser. Informantene husker bedre konkrete situasjoner enn tanker og følelser fra fortiden. Samtidig vil tolkningen av tidligere hendelser være preget av forståelser informantene har tilegnet seg i ettertid. En bør derfor ta hensyn til det når en skal tolke innsamlet datamateriale (Thagaard, 2018).

² Vedlegg nr. 2

For å ufarliggjøre intervjusituasjonen og for å etablere en relasjon stilte jeg enkle spørsmål innledningsvis. Spørsmål omhandlet alder, utdanning, stillingsstørrelse, arbeidserfaring og hvor lenge har de jobbet på nåværende arbeidssted. Etter hvert når stemningen ble bedre, opplevde jeg at det var lettere å stille spørsmål som kunne invitere til ulike erfaringer og eventuelt motstridende synspunkter. Dynamikken mellom informantene satte i gang mange assosiasjoner om en rekke konkrete hendelser og ga meg nyttig datamateriale (Malterud, 2012). Nøkkelspørsmålene ble delt etter tre hovedområder/tema: spørsmål knyttet til praksisene, tilrettelegging og utfordringer. Til slutt stilte jeg to avslutningsspørsmål som er knyttet til viktigheten av tema, endringsmuligheter og forbedringspotensialet (Johannessen mfl., 2016).

3.6.2 Gjennomføring av gruppeintervjuene

Tid og sted for fokusgruppeintervju ble avtalt via kontakt med avdelingsledere i de tre ulike bofellesskap. Samtidig som tid og dato ble avtalt fikk avdelingsledere beskjed om å videresende informasjonsskriv «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet» til de informantene som skal delta i studien. Informantene fikk mulighet til å velge om de vil møte på et kontor som jeg disponerer eller på et kontor i eget bofellesskap. Alle ga uttrykk for at de foretrekker at intervjuene gjennomføres på et kontor knyttet til deres eget arbeidsplass. Informantene fra to fokusgrupper deltok i intervjuet i arbeidstiden mens informantene i den tredje fokusgruppen fikk beskjed om å komme på jobb i sin fritid. Det viste seg at informantene som deltok i sin arbeidstid fikk informasjonsskrivet på forhånd. I den tredje fokusgruppen der informantene fikk beskjed om å komme på jobb i sin fritid, trodde de selv at de ble leid inn for å ta seg av beboere. De fikk ingen informasjon om deltakelse i forskningsprosjektet før de møtte opp til intervjuet. Ved første fokusgruppeintervju møtte det opp 8 informanter. En av tjenesteytere utrykte motvilje og at hun følte seg pålagt til delta i intervjuet av sin nærmeste leder. Jeg forklarte at deltakelse i intervjuet er frivillig og foreslo at hun trekker seg fra intervjuet, noe hun valgte å gjøre.

Alle fokusgruppeintervju startet med en gjennomgang av etiske regler for gjennomføring av intervjuet. Det ble også gått gjennom informasjonsskrivet slik at informantene fikk god informasjon om problemstillingen i forskningsprosjektet. Videre gikk jeg gjennom karakteristika for fokusgruppeintervju, varighet og min rolle som moderator. De fikk høre at

deres kunnskap og erfaringer har en viktig rolle både når det gjelder utvikling av ny kunnskap og for å bedre forhold for personer med utviklingshemming. Det ble understreket at både gode og dårlige erfaringer er like viktige og at jeg som forsker er der for å lære av dem og ikke motsatt (Malterud, 2012). Hvert intervju varte i 1-1,5 timer og ble tatt opp på diktafon.

Tema i intervjuguiden var en rød tråd jeg fulget underveis for å sørge å få rikelig med informasjon om erfaringer jeg var ute etter. For å få tak i konkrete og detaljerte beskrivelser av de ulike hendelser ble hovedspørsmålene ofte supplert med oppfølgingsspørsmål. Mine observasjoner underveis i intervjuene viser at informantene hadde god kjennskap til hverandre og at de var trygge i intervjusituasjonen. Jo lengre tiden gikk jo mer ble informantene ivrige og motiverte til å dele sine erfaringer. Mine observasjoner ble også bekreftet at sekretæren, som deltok i de ulike intervjuene og tok notater om stemning, klima, samhandling og det som ikke ble fanget opp på lydopptak (Malterud, 2012). Mest overaskende for min del var entusiasmen, motivasjonen og den ivrige deltakelsen hos informantene som «tok dette på sparket».

3.7 Analyse

3.7.1 Transkribering

For å få nærhet til datamateriale valgte jeg å selv «transformere» lydopptakene til skriftlig tekst. Det er diverse forskjeller mellom talespråk og skriftspråk. Et muntlig språk som høres godtformulert ut kan i transkriberingsprosessen høres ut som stusslig og preget av repetisjoner. For meg ble det også utfordrende med å gjengi stemmeleie, ironi og kroppsspråket som preget intervjusituasjonene. Med utgangspunkt i ovennevnte valgte jeg å transkribere alle intervjuene dagen etter at de ble gjennomført. Dette medførte at jeg husket en del av kroppsspråket som kom fram i de ulike situasjonsbeskrivelser og hvor godt samspill informantene hadde med hverandre. Jeg valgte å skrive i parentes stikkord som beskrev stemningsleie og kroppsspråket til informantene. Av hensyn til anonymitet valgte jeg å omskrive dialekter til bokmål. Selv om jeg har forsøkt å gjengi alt i transkriberingen velger jeg å slutte med til uttrykket at «*transkripsjoner er svekkede gjengivelser at intervjusamtaler*» (Kvale & Brinkmann, 2015).

3.7.2 Analyseprosess

Fenomenologien er opptatt av meningsbærende fenomener som er vesentlige i menneskelig erfaring. Fenomenologisk analyse retter fokuset på erfaringer og kunnskap om deltakernes livsverden knyttet til fenomenet som studeres. Analysen omfatter meningsbærende fenomener og analyse av hele teksten samtidig som forskeren må sette til side egen forforståelse (Malterud, 2017). Forskeren er opptatt av innholdet i datamaterialet dvs. det som informantene forteller. Å lese datamaterialet fortolkende medfører en dypere forståelse av informantenes erfaringer (Johannessen mfl., 2016).

Utgangspunkt for analysen er datamateriale som består i alt av 64 transkriberte sider og 33 403 ord. For at analysen skal bli gjennomført på en systematisk men overkommelig måte, valgte jeg å bruke temasentrert analysemetode inspirert av systematisk tekstkondensering (STC). STC beskrives som en metode som er anvendelig for analysen av ulike typer empirisk data samtidig som den er egnet for nybegynnere (Malterud, 2017).

Det første steget i analysen knytter seg til åpen og naiv lesing for å gjøre seg kjent med teksten og for å danne et heltehetsinntrykk. I dette stadiet skal forskeren legge vekt forforståelsen og det teoretiske grunnlaget for studien. Ved å ha problemstillingen «hengende» over det innsamlede datamateriale, skal forskeren lette etter foreløpige tema som forteller noe om problemstillingen. Til å starte med noterte jeg ned 22 tema som intuitivt vekket min oppmerksomhet (Malterud, 2017). Deretter laget jeg en liste over tema som fikk midlertidig navn:

1. Vilje, mening uttrykkes via kroppsspråk	12. Manglende opplæring
2. Å være på deres nivå	13. Mer kunnskap – > bedre hverdag
3. Å bruke hele meg	14. Kunnskap tar lang tid
4. Motivere til å ta det rette valget	15. Pårørende som ressurs
5. Usikkerhet, gjetting	16. Å lære å kjenne dem
6. Misforståelser skapes lett	17. Å sanse andres kropp
7. Styrte hverdager	18. Ta de på alvor når de viser noe
8. Følge dagsplanen eller den enkeltes vilje	19. Små ting i hverdagen som betyr mye
9. Ledes de av planen eller av personen	20. Hvordan uttrykkes signaler
10. Må situasjoner – vil situasjoner	21. Rutiner – aldri prøve nye ting
11. Rammebetingelser – gruppetenkning	22. Redd for å gå ut av rutiner

Allerede på dette tidspunktet la jeg merke til at enkelte tema glir over i hverandre og kan eventuelt sammenslås. Samtidig var jeg klar over at de foreløpige tema ikke er det endelige resultatet men kun det første steget i systematiseringen av datamateriale (ibid.).

Det andre steget i analysen omhandler identifisering av meningsbærende enheter. På denne måten systematiserer vi teksten som skal beholdes og legger resten til side. For å systematisk organisere datamateriale valgte jeg å ha all meningsbærendetekst i et dokument. Jeg så etter tekst som bærer med seg kunnskap om de ulike tema som jeg identifiserte i trinn 1 (Malterud, 2017). Jeg gikk gjennom den transkriberte teksten, markerte meningsbærende enheter og kodet hver enhet med en av de foreløpige tema. På dette tidspunktet kunne jeg se at enkelte tema beskrev samme fenomen. De ble derfor sammenslått og omdefinert til en tema/kodegruppe. Eksempelvis ble foreløpige tema: «Følge dagsplanen eller den enkeltes vilje», «Ledes de av planen eller av personen» og «Må situasjoner – vil situasjoner» omdefinert og systematisert under samme kodegruppe. Systematisering av meningsbærende enheter førte videre til at fem av de foreløpige tema som ble identifisert i det første steget, ble eliminert. Dette kan forklares med at min forforståelse hadde innvirkning i det første intuitive analysesteget (ibid.). Fra å ha 22 foreløpige tema, hadde jeg nå 8 undergrupper, også kalt subgrupper. Allerede på dette stadiet la jeg merke til hvilke subgrupper kunne danne en «overskrift» som beskriver det samme fenomenet (ibid.).

Foreløpige tema som ble slettet:

- Manglende opplæring
- Mer kunnskap -> bedre hverdag
- Hvordan uttrykkes signaler
- Rutiner – aldri prøve nye ting
- Redd for å gå ut av rutiner

Tabellen under viser hvordan enkelte tema ble sammenslått under en gruppe. Fra 22 foreløpige tema ble det 8 undergrupper:

1. Usikkerhet, gjetting Misforståelser skapes lett	5. Rammebetingelser Følge dagsplanen eller den enkeltes vilje Ledes de av planen eller av personen Må situasjoner – vil situasjoner
2. Pårørende som ressurs	6. Små ting i hverdagen som betyr mye
3. Å lære å kjenne dem Vilje, mening uttrykkes via kroppsspråk Ta de på alvor når de viser noe Å sanse andres kropp Kunnskap tar lang tid	7. Å være på deres nivå
4. Styrte hverdager	8. Å bruke hele meg Motivere til å ta det rette valget

I det tredje steget hadde jeg mål om å systematisk hente ut mening ved å kondensere meningsbærende enheter. På dette stadiet fikk hver subgruppe eget kunstig sitat, også kalt kondensat. Hvert kondensat ble supplert med to til tre gullsitater. I kondensatene ble det benyttet «jeg» form, omtrent slik informantene utrykte seg selv. Jeg valgte å utelatte teoretiske betegnelser ved å være tekstnær og ved å presentere informantenes stemme (Malterud, 2017). Fra å ha 64 sider med transkribert tekst hadde jeg nå et dokument på ca. 15 sider som inneholdt alle kondensatene og tilhørende gullsitater.

Det fjerde steget kalles rekontekstualisering. Kondensatene ble brukt til å lage analytisk tekst for hver subgruppe mens gullsitater ble benyttet som illustrasjon til hovedfunn i studien. Det ble brukt tredjepersonsform i utarbeidelsen av den analytiske teksten. Ved å gjengi andres fortellinger blir det produsert ny kunnskap. På denne måten skaper vi en distanse og tar ansvar for egne tolkninger (Malterud, 2017).

Kategoriseringen brakte meg frem til det punktet der en skal gi et overordnet navn til de ulike kodegrupper. Mens navnet på undergrupper sier noe om hva vi har funnet vil det overordnede navnet representere sammenfatning av den nye kunnskapen for hver kodegruppe, et sluttresultat (Malterud, 2017). Sluttresultatet ble tre hovedkategorier:

1. Hverdagslivets medvirkning
2. Kunnskap om den andre
3. Rutiner og strukturer i hverdagslivet

3.8 Forskningsetiske avveininger

Forskningsetikk handler om normer og verdier som en standard for god vitenskapelig praksis. I et forskningsprosjekt skal forskeren sikre samfunnsforskningens integritet og kunnskapen som produseres skal inneholde pålitelige data som kan etterprøves av andre (Johannessen mfl., 2016). De tre grunnleggende prinsipper som er sentrale i kvalitativ forskning er informert samtykke, konfidensialitet og å unngå skade ved deltakelse i forskningsprosjekter (Thagaard, 2018).

Utvelgelsen av informanter i dette prosjektet er blitt foretatt ved avdelingsledere i de ulike kommunale bofellesskap. Alle informanter er voksne personer som har, før lydopptaket ble skrudd på, fått fyldig informasjon om prosjektet og dens formål. Informantene fikk både skriftlig og muntlig informasjon om hva deltakelse i prosjektet innebærer. Herunder er det blitt understreket at deltakelse er frivillig, at de mulighet til å trekke sitt samtykke når som helst og at innhentet datamateriale vil bli slettet etter at prosjektet er ferdig og masteroppgaven er ferdigstilt. Datamateriale er ikke basert på sensitive personopplysninger. Informasjon innhentet i fokusgruppeintervjuer inneholder indirekte personopplysninger slik som kjønn, alder, utdanning osv. Det er i tillegg fare for at opplysninger om tredjepersoner som omtales og som ikke har samtykket kan identifiseres. Navnet til beboere som omtales i studien er ikke blitt presentert for forskeren. Under datainnsamlingen har tjenesteytere brukt kun initialer eller andre assosiasjoner i situasjoner der de reflekterte og snakket sammen om beboere. Som forsker har jeg forsøkt å unngå å formidle informasjon på en måte som kan person identifiseres. Navnet til informantene ble anonymisert allerede i transkriberingsprosessen. Med utgangspunkt i at innhentede opplysninger skal behandles og oppbevares ved bruk av lydopptak og datamaskin, ble studien meldt og godkjent hos Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.³ Prosjektet er også meldt inn og godkjent av forskningsavdelingen ved helseforetaket der jeg er ansatt.

Forskeren må ta hensyn til konsekvenser som kan forekomme ved kvalitativ forskning og mulige skader den kan påføre deltakerne i undersøkelsen. De etiske retningslinjer sier at nytteperspektivet og fordelene for deltakerne alltid bør veie tyngre enn muligheter for skade på deltakerne. Dette stiller krav til forskeren om refleksjon ift. konsekvenser for deltakerne og gruppen disse tilhører. I intervjuprosessen skal forskeren være klar over åpenhet, intimitet og

³ Vedlegg nr. 3

faren for at deltakerne kan gi opplysninger som de på et senere tidspunkt vil angre på. Personlig nærhet under intervjuet stiller krav til forskeren ift. grenser for hvilke opplysninger som skal deles. Forskerens moralske integritet er en avgjørende faktor for kvaliteten på kunnskapen som produseres og de etiske avgjørelser som blir tatt i prosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg tolket samhandling og klima mellom informantene og meg som god og trygg. Både jeg og sekretæren som deltok i intervjuene vurderte det slik at informantene var trygge under intervjuene, de smilte og nikket bekræftende og virket motiverte og engasjerte i samtalen. Det er flere informanter som har kommet med avsluttende kommentar der de ga uttrykk for at intervjuene førte til gode refleksjoner om viktige tema i deres arbeidshverdag. Det er allikevel viktig å nevne at det «harmoniske livsverdenintervjuet» er et asymmetrisk forhold der forskeren har dominans. En slik dominans kan medføre at informantene kan noen ganger reagere ved å protestere, holde informasjonen tilbake eller i det verste fall forlate intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg som forsker la på ingen måte merke til at noe slik foregikk under de tre fokusgruppeintervjuene.

Forskeren er ansvarlig for hvordan informantene og deres situasjon beskrives i studien. Når forskningen er gjennomført og resultatene er publisert, blir det også tilgjengelig for informantene. Dette understreker hvor viktig er det å ta hensyn til informantene ved utforming av resultater (Thagaard, 2018).

3.9 Reliabilitet, validitet og overførbarhet

For å kunne vurdere kvaliteten i kvalitativ forskning er det nødvendig å rette fokuset mot forskningens troverdighet. I prinsippet handler troverdighet om hvorvidt deltakerne og andre forskere kan vurdere resultater og fremgangsmåte i forskningsprosjektet. Vurdering av kvalitet og forskningsprosjektets troverdighet knyttes til tre grunnleggende elementer: reliabilitet, validitet og overførbarhet (Thagaard, 2018).

Reliabilitet forteller oss noe om datas pålitelighet. Reliabilitet forbindes med nøyaktigheten i datamateriale, hvordan går en fram i innsamlingen og hvordan datamateriale bearbeides under prosjektets forløp. Å gjøre rede for denne prosessen knyttes til reliabilitet. I praksis betyr det

at vi gjengir inntrykkene, kontakten vi fikk med informantene og hvordan tidligere erfaring påvirket utvikling av resultater (Thagaard, 2018). Intervjupersonens reliabilitet blir ofte reflektert i situasjoner der forskeren ubevist stiller ledende spørsmål. Et ledende spørsmål kan påvirke svaret og dermed motvirke reliabiliteten i forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015). I denne studien har jeg forsøkt med å gjøre hele prosessen «transparent» for leseren. Dette gjelder både teoretisk referanseramme, valg av metode og analyse av datamateriale og generelt hele forskningsprosjektet.

Validitet forbindes med gyldighet av tolkningene forskningsprosjektet fører til. Forskeren bør etterstrebe «teoretisk gjennomskiktighet», som betyr at en beskriver grundig det teoretiske utgangspunktet en baserer sine tolkninger, analyser og konklusjoner på. Validitet styrkes ved kritisk gjennomgang av analysen (Thagaard, 2018). I denne studien har jeg forsøkt å beskrive mine handlinger og vurderinger så godt som mulig. Jeg har etterstrebet med å formidle meg på en måte som ligger nært informantens livsverden og deres egne beskrivelser. I analyseprosessen valgte jeg å gjennomgå materiale med et «kritisk syn».

Overførbarhet begrunnes med tolkningen av resultatene og ikke beskrivelser fra datamateriale. Det er derfor en stiller spørsmål om den tolkningen vi har utviklet gir ny innsikt og kan bli brukt i andre sammenhenger enn der prosjektet ble gjennomført. For at kunnskap skal kunne deles med andre, er overførbarhet en forutsetning (Thagaard, 2018; Malterud, 2017). Resultatene i denne studien er basert på tre fokusgrupper fra tre ulike kommuner og tilsammen 19 informanter. Det er både store og små kommuner som er representert i studien. Det er flere funn i studien som støttes av funn i tidligere forskning, noe som kan gi en indikasjon for at resultatene kan være overførbare i andre sammenhenger. Dette gir pekepinn på at tjenesteyternes erfaringer kan gjelde andre kommunale tjenesteytere som yter tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming.

4 Resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere resultater jeg har kommet frem til ved hjelp av temasentrert analysemetode inspirert av systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017) og ved å ta utgangspunkt i problemstillingen «*Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?*». I denne studien er det tre hovedområder som kommer tydelig fram i tjenesteyternes beskrivelser av sine erfaringer knyttet til praktisering av medvirkning hos personer med alvorlig utviklingshemming:

1. Hverdagslivets medvirkning
2. Kunnskap om den andre
3. Rammer og strukturer i hverdagslivet

Før jeg presenterer resultatene, vil jeg understreke at hovedinntrykket fra alle intervjuene når det gjelder å snakke om beslutningsstøtte med tjenesteyterne som yter tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming var at dette var svært ukjent. Tjenesteyternes umiddelbare reaksjoner tilsier at de ikke hadde kjennskap til begrepet beslutningsstøtte. Det samme gjelder begrepet tilpasset informasjon. Dette peker på graden av bevissthet hos kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkning og beslutningsstøtte dvs. det juridiske fundamentet for alle de andre funn i studien.

Det er ikke skarpe grenser mellom disse tre hovedområder. De berører og gjensidig påvirker hverandre. Det er de unike fortellinger som er meningsbærende for denne studien og som sier noe om medvirkningspraksiser slik tjenesteyterne erfarer det i de kommunale bofellesskapene.

4.1 Hverdagslivets medvirkning

Den første hovedtema som kommer tydelig frem i tjenesteyternes erfaringer og fortellinger er hvordan medvirkning realiseres i hverdagslige situasjoner. De beskriver det ved å nevne ulike tema slik som: små valg som øker medvirkning i hverdagen, å tilpasse informasjonen ved å bruke hele kroppen og motivering og oppmuntring som positive maktpraksiser.

4.1.1 Små enkle ting i hverdagen som betyr noe

Flere tjenesteytere forteller og betydningen av de små valg som foregår i hverdagen. De beskriver hvordan medvirkning praktiseres ved å kunne velge pålegg, klær, film eller musikk en liker. De beskriver det ved å nevne ulike tema slik som: små men viktige valg i hverdagen, å tilpasse informasjonen til den enkelte og makt som fremmer medvirkning.

Han som er veldig glad i kaffe og han er av og til utålmodig for å ta opp kaffe også driver han hele tiden og spørre «Ta kaffe, ta kaffe». Og så sier jeg: «vente, også renne, dryppe». Så han forstår jo alt selv. Han kan si det, han gjentar sånne ord selv. Så han vet jo at det skal først renne, også skal det dryppe og så skal vi ta kaffe til han. Han driver jo og spør hele tiden. Så da forklar du med små enkle ordene. Du sier liksom ikke når kaffe er ferdig å renne men du sier enkle ord, så står de der. De ser at det drypper, de ser at det renner. (Tonje, fokusgruppe 1)

Tonjes beskrivelse forteller noe om viktigheten av å kjenne beboers behov, ønsker og forutsetninger for at han skal få adekvat støtte og mer kontroll og innflytelse i sin hverdag. Hun beskriver hvordan de samskaper en ny situasjon og hvordan dette påvirker beboeren på en positiv måte. Helhetlig bilde tjenesteytere har av beboeren endrer seg fra å være den «urolige» til å være den som står rolig å vente på at kaffe skal traktes ferdig.

Vi har jo en bruker som har veldig lite lyder og når han snakker er det utydelig og. Den ene dagen satt jeg på siden av han i sofaen også sa han noe. Jeg forstod ikke hva han sa. Jeg prøvde at han skulle gjenta det men jeg forstod det ikke. Etterpå tok han hånden min og tok den til hodet hans. Så forstod jeg. O ja, han vil bli strøket på håret. (...) da forstod jeg det. (Anna, fokusgruppe 1)

Anna viser til hvordan relasjon og kommunikasjon spiller en avgjørende rolle for at beboeren skal få ønsket respons på sine handlinger i hverdagslivet. Flere tjenesteytere beskriver situasjoner der en legger til rette for mer innflytelse og praktisering av medvirkning.

Noen ganger så springer han rett ut i terrassen eller om det er kjempe dårlig vær og han vil sitte i sengekøya si. Jeg bare tenkte: Ja vel, da henter jeg en jakke og et teppe så får han bare sitte der så lenge han vil. Så det er sånne ting som han bare gjør. Han viser veldig tydelig på hva han vil. (Tonje, fokusgruppe 1)

Tjenesteyterne beskriver hvordan de legger til rette for positive relasjoner der fokuset er rettet mot egne velg og økt medvirkning. Måten tjenesteytere opptrer og forholder seg til beboere i de ulike situasjoner kan tolkes til å ha en positiv innvirkning på selvforståelse og individualitet hos beboerne. Deres erfaringer er eksempler på hvordan adekvat støtte i de ulike situasjoner påvirker selvbestemmelse og dermed også livskvaliteten hos den enkelte beboer.

4.1.2 Å tilpasse informasjon i hverdagslivet ved å snakke deres språk

Tjenesteyternes erfaringer sier noe om hvordan personer med alvorlig utviklingshemming i mindre grad har tilgang til informasjon knyttet til egen helse. Deres fortellinger beskriver hvordan de kognitive utfordringer hindrer beboere til å tilegne seg informasjonen knyttet til egen helse og eget liv. Tjenesteyterne understreker behovet for at informasjon skal tilpasses til den enkelte beboer slik at de får mulighet til å medvirke og delta i prosesser knyttet til eget liv og helse.

Han ene rullestolbrukeren. Tidlig i vår så skulle han gjennom en operasjon. Da var jeg med han og faren på sykehuset og snakket med legen, og legen hadde snakket stort sett over hodet på han. Han har ikke så mye språk og sovnet under timen, egentlig. (...) men han stresset etterpå, men hva han skulle gjøre på sykehuset og at vi måtte følge han og at vi skulle være der hele tiden. (...) Jeg forklarte han det. Jeg brukte ikke legen sine store ord. Brukte mer at ... «at det ikke var farlig», f eks. Det er det mange av dem opptatt av. Mange har kanskje erfaring at hvis det kommer en ambulanse og noen går på sykehuset, så kommer de kanskje ikke tilbake igjen. Vi snakket om at det kan gjøre vondt, hvor det kan være vondt, viste og forklarte hvor ting skal være på en enkel måte. Så hadde operasjonen blitt avlyst dagen før. Og under morgenstellet så spør han meg ... jeg husker ikke helt hvordan han sa det, men på sin måte ... «skal ikke jeg på sykehuset i dag?». Så han har forstått hva jeg hadde sagt og jeg spurte de som var dagen før. De hadde ikke snakket med han om det. Så den var avlyst (...) de hadde bare ikke tenkt å si til han at det var avlyst. Så da forklarte jeg at «du skal få være med meg i dag» ... at operasjonen ble senere. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Jannikes fortelling beskriver beboerens reaksjon på informasjonen han fikk hos legen. Hun forteller noe om viktigheten av å tilpasse informasjonen til den enkelte beboer slik at en får anledning til å medvirke i eget liv. Jannikes tilnærming kan tolkes som et forsøk til å gjøre seg forstått ved å tilpasse informasjonen til beboeren og ved å legge merke til hvordan beboeren

reagerer på det hun formidler. Å tilpasse informasjonen til beboeren på en slik måte, assosierer tjenesteytere med «å være på deres nivå». Jannikes beskrivelser viser til genuine handlinger der hun handler etter det som hun tror er best for beboeren. Hennes fortelling sier noe om viktigheten av å bli hørt, informert, forstått og å få annerkjennelse. Det er flere tjenesteytere som beskriver hvordan de går frem når de skal tilpasse informasjonen til den enkelte beboer;

Vi må vel ned på deres stadium når vi skal prøve å forklare ting, hvis vi for det til. Det mange ganger at man ikke bruker ord. Istedenfor så går vi bort til vasken og tar håndvasken ... istedenfor å snakke. Det er lettere og visuelt for personen. (Lillian, fokusgruppe 1)

Tjenesteyternes erfaringer forteller noe om hvordan hver av dem har en egen måte å formidle informasjonen på, til beboerne. Det er både de faglige og personlige ressurser som de bærer med seg som utspiller seg på en kreativ måte i møte med beboeren. Lillian formulerer det fint med å si: «Vi bruker mye oss selv. Hele oss!». På denne måten samskaper de gode følelser og opplevelser og får nye erfaringer som gir brukerne anledning til større påvirkning i egen hverdag.

Jeg har lyst å si at vi kan ikke drive med å fortelle. Vi kan ikke bruke forklaringsmåter med dem. Vi har en bruker som drar i deg dersom han vil ha oss med på ting. Og da med en gang han drar i meg, og det gjør vondt, så sier jeg «au». Jeg sier ikke, det gjør veldig vondt, kan du være så snill å sleppe. Au, au, også slepper han. (...) det er sånn du må bare lære deg etter hvert. (Tonje, fokusgruppe 1)

Hun uten språk og frivillig bevegelse. Når hun f.eks. skal få pep-maske så sier jeg at hun skal få pep så stryker jeg henne på kinnet for å kommunisere at det er noe som skal skje. I hvert fall tenker jeg at da lager jeg tegn som hun kan oppfatte, at nå skjer dette her. Som med f.eks. tannbørsten så tar jeg den under nesen ... nå skal du pusse tennene, så for hun lukte ... det blir en måte å tilpasse kommunikasjon på. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Jannikes beskrivelse forteller om hvordan opplevelser og erfaringer knyttes til det kroppslige. Det å bruke alle kroppens ulike sanser for å tilpasse informasjonen til beboeren virker å fungere formålstjenlig i denne situasjonen. Hennes fortelling viser hvordan hun trer fram i en

ny rolle der hun går vekk fra den tradisjonelle tjenesteyter rollen. Det ser ut til at hun ikke er kun en utfører med fokus på oppgaven og effektiviteten. Hennes beskrivelser kan tolkes som at hun velger å legge vekk «makten» for å skape en balanse ved å være oppmerksom og ved å se etter beboers reaksjoner på det hun forsøker å formidle.

4.1.3 Makt til å realisere den andres medvirkning

Flere tjenesteytere forteller om situasjoner der de opplevde det som nødvendig å benytte makt for å enten sette grenser eller oppmuntre og motivere beboeren til å ta et gunstig valg.

Tjenesteyterens beskrivelser viser til at et gunstig valg forbindes med valg som er formålstjenlig og som fremmer beboernes livskvalitet. De reflekterer over maktforskjellen og velger å bruke det på en måte som løfter mestring hos beboeren. Tonje beskriver det slik;

Akkurat det synes jeg er veldig vanskelig fordi ... jeg jobbet den ene helgen f.eks. og da var det sånn at jeg var veldig forsiktige med å gi han mat. Det var pizza og da ga jeg han en veldig fin porsjon pizza og salat. De andre satt og spiste. Og brukeren spiste veldig fort. Med en gang han er ferdige så vil han ha mer og da sa jeg: du har egentlig spist hjemme. Forklarte ham det men det godtok han ikke. Han brølte og ble veldig sint. Han ønsket å få mer mat og jeg viste at hvis han spiser mer så blir han faktisk dårlig. Han har jo faktisk spist veldig mye. Og hva skal jeg gjøre da i den situasjonen? Mens alle andre sitter og spiser og det ligger så mye mat tilgjengelige på bordet. Jeg synes at det er veldig vanskelig. Det å si «nei» til en person der alt ligger tilgjengelig og han ønsker mer men han vet ikke det beste for seg selv, han. Så det var jo sånn at jeg ga han bitte litt mer salat og sa at etter det kommer jeg til å gå bort gjennom gangen, med en gang. Da visste jeg at vi hadde en kjekk aktivitet. Men det er veldig vanskelig. Jeg tror ikke at det handler bare om personalet men også brukeren som gir uttrykk for det. (Tonje, fokusgruppe 1)

Han har ikke metthetsfølelse så om du gir ham to kg med mat så spiser han 2 kg mat. Så det blir liksom å begrense. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Tjenesteytere beskriver hvordan de på en produktiv måte benytter sin maktposisjon i situasjonen der beboeren trenger omsorg. Tonjes handling utstråler både faglig trygghet samtidig som hun legger vekt på de erfaringer hun har knyttet til den enkelte beboer. For å

forebygge at beboeren overspiser og har smerter og ubehag i flere døgn velger hun å geleide han til en ny situasjon som han mester og der han trives. Tonje viser både engasjement og interesse for beboerens perspektiv. Hun bruker språk og nærhet til å skape samspill.

(...) Hva yttertøy de skal ha på seg. Altså, er det regn ute så må de ha regnjakke men det er ikke sikkert at de har lyst å ha regnjakke på ... da må vi prøve å snu (smiler).
(Marianne, fokusgruppe 2)

Vi gir medisiner til noen som ikke alltid vil ha. Og det er jo litt sånn ... kom igjen (oppmuntrende med glad stemme) ... også synger vi litt og så huhu, juhu (entusiastisk) ... det er kroppsspråk det går på egentlig ... alle situasjoner. Det er ... inn i munnen også kommer det ut igjen. Også må vi «nå må du ta medisinen din». Det er jo sånn ... mimikk og kroppsspråk. Der er det det går på ... så går det til slutt, de glemmer seg. Hvis vi har gjort noe morsomt så glemmer de seg og tar den. Men det kan ta tid.
(Kristina, fokusgruppe 2)

Kristina beskriver en situasjon som forteller noe om hvordan kjennskap til beboere og deres verdier fungerer som et adgangskort for å «nå fram til dem» i vanskelige situasjoner. Hun bruker humor og ler sammen med beboeren for å skape likeverd mellom dem. Kristina beskriver hvordan hun velger å ikke gi opp og hvordan hun ved gjentagende forsøk prøver å gi medisiner til beboeren. Og ved hvert nytt forsøk blander hun medisiner med en teskje med god humor. Ved å blande alle de gode kryddere slik som initiativ, nærhet, latter og vennlighet blir det en smakfull gryterett som faller i smak hos begge to – den kalles den gode relasjonen. Motstand og avvisning omdannes etter hvert til en ny mestringssituasjon. Hele beskrivelsen kan tolkes som et godt eksempel på hvordan produktiv makt anvendes i praksis.

4.1.4 Oppsummering

Den første hovedtema som presenteres i oppgaven omhandler tjenesteyternes erfaringer knyttet til medvirkning i hverdagen. For å nyansere funn knyttet til første hovedtema ble det lagt struktur og inndeling i tre undertema: *små enkle ting i hverdagen som betyr noe, å*

tilpasse informasjon i hverdagen ved å snakke deres språk og makt til å realisere den andres medvirkning.

Tjenesteyterens erfaringer viser til hvordan samhandling og gode relasjoner mellom tjenesteytere og beboerne, der en legger til rette for valg basert på egne ønsker, bidrar til økt medvirkning i hverdagen. Beskrivelser fra tjenesteyterne viser hvordan kunnskap og kjennskap til den enkelte beboer bidrar til å skape likeverd mellom de to parter og hvordan asymmetrisk makt i relasjonen kan brukes på en produktiv måte som kan bidra mestringsopplevelse og bedre livskvalitet hos beboerne. Tjenesteyterne beskriver betydningen av det å bli hørt, få annerkjennelse og tilpasset informasjon for at en skal gi beboerne mulighet til å medvirke i situasjoner knyttet til eget liv og helse.

4.2 Kunnskap om den andre

Det andre hovedområde som preger tjenesteyternes erfaringer knyttes til kunnskap om den enkelte beboer. Tjenesteyterne forteller om betydningen av kjennskap til beboeren over tid for å kunne lese den andres kroppsspråk og signaler og for å kunne forebygge usikkerhet og misforståelser når det gjelder hva den enkelte mener. Pårørende blir her sett på som ressurs som bidrar til bedre kunnskap om den andre.

4.2.1 Å bli kjent tar tid!

Tjenesteyternes fortelling viser til den komplekse betydningen av fenomenet kunnskap. Deres erfaringer viser at det tar lang tid å bygge kunnskap. De understreker at det er ikke kun den teoretiske kunnskapen som har betydning. Tjenesteyterne beskriver at det ikke finnes en oppskrift eller bok der de kan lese seg opp på hver enkelt beboer. De forteller hvordan kunnskapen utvikles ved å være sammen med beboeren og ved å erfare og oppleve ting i fellesskap. Deres beskriver kan tolkes som at hver ny situasjon i fellesskap er en enkel byggestein mot «kunnskapspyramiden» som aldri blir ferdigstilt. Etter mange års ansiennitet i samme bofellesskap, opplever tjenesteytere fortsatt at de har mye mer å lære om hver enkelt beboer. Det kan tolkes som at nøkkelen til kunnskap er tid og samspill.

Men klart hun som ikke har noe språk og som gir litt lyder. Det er i hvert fall viktig at hun har personal som kjenner henne veldig godt og som har lært seg disse små kanskje lydene og måten å reagere på og hvordan hun responderer på ting. Det er ekstra sårbart når man ikke har mulighet til å bestemme det. (Anna, fokusgruppe 1)

(...) tilrettelegge på grunn av at du kjenner henne bedre men hun kan ikke uttrykke så mye. Da kan du ikke gi henne så mye valg. (Tonje, fokusgruppe 1)

Jeg føler at jeg har gått mye på henne i de 3 år jeg har jobbet her. Jeg føler at hun var mye mer urolige før enn nå når jeg vet hva hun vil, hva hun liker og hva hun foretrekker i dagen sin. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Tjenesteyterne gir uttrykk for betydningen av nærhet dvs. hvordan de ved å synge, danse, ved å sitte nært hverandre, letter etter nye uttrykk for å skape mening i tilværelsen. Det handler ikke lengre om språk men om nærhet, tilværelse og felles opplevelse. Tjenesteytere beskriver hvordan kunnskap vokser med tiden og hvordan kunnskap omdannes til felles språk der tjenesteytere og brukere etter hvert begynner å kjenne og forstå hverandre bedre.

Hva legger dere i det «å bli kjent»? (Intervjuer)

Vi må bli kjente med brukeren. Både at han blir kjent med deg. Jeg tror at det er viktig. Du blir jo ikke kjent på ei vakt. (Anita, fokusgruppe 1)

Det tar lang tid. Opplæring, da sitter vi der alene, da tester de deg og (latter fra gruppen). De er litt glad i det der. (Tonje, fokusgruppe 1)

Etter syv år som jeg har jobber så føler jeg enda at jeg må bruke tid fordi de forandrer seg, de og i løpet av årene. (Anita, fokusgruppe 1)

Med det å bli kjent forbinder tjenesteytere tiden der de er alene med beboere. Der de kan sette seg ned og få tid og mulighet å bli kjent med hverandre. Det å lære hvilke lyder, lukter, aktiviteter en liker og misliker. Det å kunne gjenkjenne andres reaksjoner og dermed lettere finne ut hva beboeren ønsker eller mener. Anita utdyper det med å si: «Jo bedre du kjenner dem, jo mer forstår du dem». Tjenesteytere legger vekt på at dialog skal foregå på beboers premisser. Tjenesteytere understreker viktigheten av tidsperspektiv, egen tid med beboeren og deling av informasjon/kunnskap blant tjenesteytere.

Tjenesteyternes erfaringer forteller noe om viktigheten av relasjonen mellom beboer og tjenesteyter. Tjenesteytere beskriver hvor viktig er det «å lære å kjenne» beboerne for å kunne

forstå dem. Tjenesteyternes beskrivelser forteller noe om betydningen av å kunne «lese» beboere for å kunne forstå dem. De forteller hvordan smil, latter eller skriking påvirker dem kroppslig og følelsesmessig og hvordan det å fange opp beboernes kroppslige og følelsesmessige uttrykk skaper et godt samspill. Å sanse hverandres kropp virker som en tilnærming som tjenesteytere opplever som betydningsfull;

Hun viser det med ansiktsuttrykk. Hun viser det med rynker og fjeset, lyder, smil ... at hun er avslappet eller at hun er stresset. Så det er lettere å lese henne etter hvert, på hva hun liker av aktiviteter og hva hun ikke like. Jeg synes at det er mindre lyd og uro nå enn før. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Jannicke forsøker å fortelle noe om at «hele kroppen snakker». Det er ikke kun det verbale som er språk. Hun beskriver mange nyanser av det som kalles kommunikasjon og samspill. Det kan se ut som at Jannicke tolker «mindre lyd» til å ha sammenheng med å bli sett og forstått. Hun peker på betydningen av å kunne lese andres signaler, for å kunne hjelpe dem og legge til rette for ivaretagelse av deres ønsker og behov. Flere tjenesteytere utdyper viktigheten av å kunne «lese dem» ved å se på kroppsspråket deres;

Bare et eksempel med en ift. respons på en ønsket handling, da. Det var egentlig en annen som var med brukeren denne dagen men han kom bort til meg, tar meg i armen, tannkosten i den andre og da skal jeg pusse tennene på han. Ok ... men det kan jeg hjelpe deg med ... da har han fått respons på noe han ønsker. (Anna, fokusgruppe 1)

Tjenesteyterne beskriver flere situasjoner der brukere kommuniserer fram sine behov ved å bruke kroppsspråket. Flere gjengivelser kan oppfattes som at positiv respons hos tjenesteytere forsterker beboers forsøk med å prøve å gjøre seg forstått. En positiv respons virker å medføre flere positive gjentakelser og beboere som har mer aktiv rolle i utforming av sin hverdag. Tjenesteytere beskriver mange situasjoner der beboere bruker blikket for å formidle sine valg. Andre beskriver hvordan beboere signaliserer mening ved å f.eks. håndlede tjenesteytere til kjøleskap, setter seg ned eller tramper i gulvet når de ikke ønsker å gå, lukker igjen munnen eller flytter vekk tallerkenen når de ikke liker maten. Anna utdyper dette med å fortelle;

Bruker jo hele kroppsspråket og han tar tak i meg, geleider deg gjerne og viser, han legger ting fram, legger ting til rette. Han er ganske flink å vise fram hva han vil, altså. Og det han ikke vil. (Anna, fokusgruppe 1)

Han stapper blyanten i hånda de ... tegne «bjørnen sover». (Anita, fokusgruppe 1)

4.2.2 Pårørendes betydning i å bli kjent med beboerne

Det er flere erfaringer i tjenesteyternes beskrivelser som tyder på at pårørende har hatt en viktig rolle i overføring av kunnskap knyttet til den enkelte beboer. Dette gjelder særlig pårørende til beboere som ikke har språk og som har fysiske funksjonsnedsettelse som påvirker muligheten til å bruke kroppen for å gjøre seg forstått;

Jeg var med en av beboere som ikke har språk og som ikke har frivillig bevegelse. Beboeren begynte å renne på øynene og begynte å blinke. Så sier søstera at hun trives veldig godt med vaskeklut, da klør hun i øynene. Og det er oftest når det renner så klør det øynene. Jeg hadde ikke tenkt så langt at hun klarer ikke å klø seg selv. Så det er blitt en del av opplæring at vi skal ta opp en klut og klø på øynene hvis hun begynner å blinke. Da lukker hun øynene og nytter. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Jannickes fortelling viser hvordan søsteras lange kjennskap til beboeren hadde en viktig rolle for å kunne respondere riktig i den gitte situasjonen. Det å kjenne til beboers behov har en avgjørende rolle i hvordan situasjonen utvikler seg videre. Tjenesteytere viser til situasjoner der det forekommer utagering, grunnet at de ikke klarer å tolke beboernes uttrykksmåter. Dette understreker viktigheten av overføring av kunnskap mellom de som kjenner beboeren best. Tjenesteyternes erfaringer viser at en slik kunnskap tolkes som vesentlig for god livskvalitet hos beboere.

Jeg hadde ei som ikke kan snakke. Da satte jeg på en Jim Reeves plate også begynte hun å grine. Også kom andre ansatt også sier hun «Du må ikke sette på den der, det er jo helt forferdelig». Så tenker jeg «det kan ikke være vondt å grine» så spør jeg moren om hun visste om det var noe der. Også sa hun: Det er løye at du sier det. Det er første plate hun fikk i sin barndom. Og da plutselig mintes hun det. Der fikk jeg svar. (Anja, fokusgruppe 3)

Tjenesteyternes fortellinger viser at pårørende hadde en særlig stor betydning i overgangsfaser, når beboeren flyttet inn i bofellesskapet. Ved å snakke med pårørende og ved å gå på besøk til dem sammen med beboeren, lærte tjenesteytere mye. De ble kjent med hva beboeren likte, ikke likte og var de vant med. Lena (fokusgruppe 3) forteller det med å si: «vi fikk en god del AHA opplevelser og hvorfor hun likte den spesielle musikken». Anna (fokusgruppe 1) forteller om en bruker som laget masse intense lyder mens han gikk tur. Ved å involvere pårørende fikk Anna lært hvordan brukeren er glad i musikk. Anna utdyper det med å si: «nå synger han istedenfor». Enkelte tjenesteytere viser til hvordan håndbøker som ble lagt av pårørende fungerte som opplæringspermer i en god periode etter at beboeren flyttet inn.

På den andre siden uttrykker tjenesteytere at etter at beboere hadde bodd en del år i bofellesskapet, var det ikke pårørende som kjente dem best lengre. Tjenesteytere understreker at det er de som møter beboere i hverdagssituasjoner som kjenner dem best:

Jeg vil kanskje si at vi som har han i det daglige kjenner han bedre enn pårørende. Høres litt fælt ut å si det men det er faktisk vi som kjenner han best. Fordi det er ikke alltid de pårørende klarer å tolke ... kanskje sånn som vi tolker det. Alle som vi har her, har bodd her siden de var små unger. (Maren, fokusgruppe 2)
(...) jeg føler at det er vi som personalet, eller vi som er hjelpere som forstår dem best. (Kristina, fokusgruppe 2)

Tjenesteyternes fortellinger kan tolkes som at personer som tilbringer mest tid med beboerne, kjenner dem best og tolker deres signaler bedre enn andre. I oppveksten er det naturligvis pårørende og etter hvert når de blir eldre og flytter ut, blir de kommunale tjenesteytere som overtar rollen. I slike overgangsfaser kan det virke som at kunnskap overføres forsiktig fra den ene til den andre parten.

4.2.3 Usikkerhet og misforståelser

Alle tjenesteytere er enige om at det kan ofte bli utfordrende å forstå det beboere forsøker å formidle i de ulike situasjoner. Flere av tjenesteytere nevnte spesielt at det var vanskelig å

forstå og finne ut av situasjoner der beboere ga uttrykk for smerte. De beskriver at det er lett å finne ut av når brukeren har feber eller forkjølelse men dersom det omhandler andre typer smerter som er ikke lett å se og kjenne, da oppstår utfordringen. Tjenesteytere legger vekt på viktigheten av å ta beboere på alvor og forsøke å finne ut av «tegnene» deres. En tjenesteyter stiller spørsmål om hva en bør gjøre når en slik dilemma oppstår. Han uttrykker at det oppleves som problematisk å ta en vurdering og en avgjørelse i en slik situasjon. Han uttrykker det ved å si: «skal vi stå i kravene eller skal vi gjette?».

Vi har en beboer som noen ganger kan gi uttrykk i form av lyder, høye lyder, hvis han ikke trives med noe. Da er det viktig å ta det på alvor og skjerme henne også trygge henne. Å gjerne flytte på det, eller det som du tror ... Jeg må prøve så godt jeg kan for å finne ut hva det er for noe? (Anna, fokusgruppe 1)

Der må vi også se på grunn, hvorfor hun lager lyd. Hun kan være sulten, tørst, hun kan ha vondt. Hun kan være tørst eller kan ha vondt i magen. Hun kan ikke peke for å forklare. Det kan være lyder som irriterer, kan være vondt i hodet, det kan være en sko som har en krøllete sokk. Man må liksom gå gjennom hele personen. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Tjenesteyternes fortellinger sier noe om hvordan de benytter situasjoner preget av usikkerhet til å skape mening sammen. Tjenesteytere går viljesterkt i situasjoner der de gjetter seg frem mot å finne ord for å få forklaring på de ordløse handlinger. Deres refleksjoner forteller noe om deres kunnskap om beboeren. Tjenesteyternes forteller noe om hvordan de ved å legge merke til «kroppen», hele tiden fortolker og besvarer beboernes uttrykk. De forteller om deres fortolkninger basert på tidligere erfaringer og kunnskap knyttet til enkelte beboer.

Tjenesteytere hører at beboeren lager høye lyder og uansett usikkerhet i hva dette kan bety, forsøker de å bruke erfaringer og kunnskap til å skape felles forståelse og en god relasjon.

Kan ta deg i hånden og dra mot gulvet også sleppe ... hva vil du nå? Så slår de seg selv. Også ... Ja, men du må vise meg hva du vil? Tar deg i hånden og går en ny runde og sletter deg midt på gulvet. Da skjønner ikke jeg. Da sliter jeg. Da blir situasjonen gjerne at han eller hun utagerer. Da vet jeg rett og slett ikke hva du vil. Også vil de gjerne ha mat. Og da blir det gjettekonkurranse. Vil du ha noe mat? Hvorfor gikk du ikke til kjøleskapet da? For det gjør du som regel. Skulle du ut - nei? Skal du ha ny bleie? Det er noen som bruker bleier. Sant vel? Det er en ren gjettekonkurranse. Da får

en skikkelig utagering og den varer ikke gjerne i en halv time. Den kan vare i to timer.
(Kristina, fokusgruppe 2)

Tjenesteyternes erfaringer og opplevelser viser at det kan være et rent detektivarbeid når en skal forsøke å finne hva beboerne gir uttrykk for. Deres fortellinger viser hvordan uansett lang kjennskap til beboeren, er hver situasjon «helt ny» og må fortolkes i den konteksten en befinner seg i. Samtidig beskriver tjenesteytere hvordan de våger å stå i situasjoner preget av usikkerhet. De tolker alle beboerens uttrykksmåter som betydningsfulle og meningsfulle og de forsøker å bruke sine erfaringer og kunnskap til å avdekke hva er det beboeren prøver å fortelle?

4.2.4 Oppsummering

Den andre hovedtema «kunnskap om den andre» består av tre undertema som gjenspeiler tjenesteyternes beskrivelser basert på egne erfaringer: *å bli kjent tar tid, pårørendes betydning i å bli kjent med beboere og usikkerhet og misforståelser.*

Tjenesteyternes erfaringer retter fokuset mot kunnskap og kjennskap om beboerne som en avgjørende faktor å kunne tolke kroppsspråk, signaler og uttrykk. Tjenesteyterne beskriver hvordan de ved å legge merke til kroppen, forsøker å fortolke de ordløse handlinger. De viser til hvordan de ved å bruke nærhet og tid leter etter nye uttrykk og skaper felles språk. Tjenesteyterne viser til hvordan pårørende og den lange kjennskapen og kunnskapen de har bygd over tid, kan ha avgjørende rolle når en skal forsøke å respondere riktig på beboernes uttrykk. Dette gjelder særlig i overgangsfaser, når beboerne flytter inn i kommunalt bofellesskap.

4.3 Rutiner og strukturer i hverdagslivet

Et av forholdene som kommer tydelig fram i studien er hvordan rutiner og strukturer styrer hverdagen i bofellesskapene. Dette kommer til uttrykk i ulike forbindelser og situasjoner og preger hverdagen til både beboerne og tjenesteyterne.

4.3.1 Følge rutiner og dagsplanen eller den enkeltes vilje

Tjenesteyterne i alle fokusgrupper beskriver hvordan strukturer i de kommunale bofellesskap påvirker samhandling og relasjonen de har til beboere. De forteller noe om hvordan arbeidet deres struktureres og utføres, de forteller om verdier, normer og standarder til utførelsen av arbeidet. Tjenesteytere i alle fokusgruppene fremhever betydning av tilfredsstillende dekning med bemanning for å kunne imøtekomme beboerens ønsker og preferanser. De fleste informantene beskriver at de har ansvar for flere enn en beboer samtidig og at det sjeldent er lagt opp for 1:1 bemanning. Tonje sier noe om at hun i tillegg til å ha ansvar for en beboer må ofte være tilgjengelig for å hjelpe en annen tjenesteyter;

Jeg kan ta opp det med bemanning, da. Hvis jeg er backup for et annet personal og min bruker vil på tur, men den andre brukeren kan ikke gå ut av huset i dag. Og da må jeg faktisk være inne ... og da kan jeg ikke gå på tur med han. Det er et avvik på grunn av en annen bruker da. (Tonje, fokusgruppe 1)

Det varierer veldig. Det er også hvis de skal ut på noe ... alle må være med på det samme. Hvis de skulle ut på noe og en bestemmer at den vil være hjemme så er det ikke personalet nok til å følge til andre da. Fordi det er ikke personalet nok til å være med. (...) sånn som det diskoteket (henvender seg til noen andre i gruppen) ... hvis det er brukere som plutselig ikke vil være med, så er det ikke personalet nok til å være hjemme med den ... og i tillegg å være sammen med de andre. Hvis vi ser at hun ikke vil så er det fryktelig vanskelig ... da er det jo den andre også som må være hjemme. Også kan det være at den andre synes at det hadde være kjempe kjekt å være med. (Kristina, fokusgruppe 2)

Tonje beskriver frustrasjon knyttet til bemanning som i mange tilfeller påvirker og styrer bistand den enkelte beboer får. Det er både Tonje og flere andre informanter som forteller om noe som kan tolkes som «gruppetenkning». Tjenesteyternes fortellinger viser at «tur» er sjelden basert på den enkeltes ønsker eller preferanser. Oftest blir det fellestur der «alle skal være med». Tjenesteyterne beskriver hvordan fokuset flyttes fra beboernes egne valg og preferanser til å vektlegge effektivisering og tenke på beboere som en gruppe. Det kan tolkes som at tjenesteyting i de kommunale bofellesskap går vekk fra omsorg basert på individuelle behov til en type institusjonskultur.

Sånn som han ene brukeren. Han bruker veldig lang tid på alt, sant? Så det er, hvis du vil ... hvis du vil gå på tur så må du virkelig, sant? Det er veldig mye tidspress, føler jeg. Du gjør så godt du kan men det er ikke så lett. Du må jo ta hensyn til at brukerne må få lov å bruke den tiden de trenger for å gjøre seg klare ... å lukke igjen døren, å slå av lyset. Det er litt sånne ting. Han for ikke mulighet til å ta den tiden han trenger for å gjøre seg klar og gjennomføre ting i sitt eget tempo. (Tonje, fokusgruppe 1)

Slike dilemma preger hverdagen til tjenesteytere. Tea (fokusgruppe 2) beskriver det med å si «det er vel sånn at vi ikke føler alltid at vi kan gjøre det som vi vil og det som vi synes er best for dem. På grunn av at vi er mindre personal (...)». I alle fokusgrupper nevnes tidspress som en stor barriere i forhold til tilrettelegging for medvirkning. Eva beskriver hvordan tidspress i tjenesteyting har negative konsekvenser for beboere. Hun skisserer hvordan det er å måtte lage tre ulike middager til tre beboere, som da medfører at hun ikke får tid til å observere og legge merke til kroppsspråket til beboere. Tjenesteytere gir uttrykk for at manglende bemanning og lite tid fører til uforsvarlige tjenester til beboere. Det er bemanning og tid som står i veien for å lytte til beboers ønsker og preferanser. Tea understreker dette med å si: «Vi prøver jo å etterkomme deres ønsker (...) er man ledige så gjør vi det!».

Tjenesteytere gir en beskrivelse over arbeidshverdagen som rutinepreget. Flere uttrykker at de er «opplært» til å følge rutiner og at det er vanskelig å plutselig bryte av. Tonje forteller om holdninger og forventninger fra ledelsen og fra kollegaer om at dagsplanen skal bli utført. Flere tjenesteytere understreker at det må være en veldig god grunn for at dagsplanen ikke blir fulgt. Deres fortellinger viser at dagsplanen blir oppfattet som «må ting», et krav. Samtidig understreker flere tjenesteytere at rutiner og krav som står på dagsplanen kan ofte være motstridene mot medvirkningspraksiser. Tonje utdyper det med å si «så det er vår feil å ikke la han få viljen sin på grunn av nattevakter blir ikke fornøyde».

Jeg husker før i tiden ... det skal ha vært utført. (Tonje, fokusgruppe 1)

Det måtte være veldig god grunn på hvorfor det ikke er gjort. (Anita, fokusgruppe 1)
(...) Det går jo utover deres valg fordi at jeg jobber ... fordi det med å utføre hele dagsplan ... det kan ta så mye tid at du faktisk ikke har tid til å være med den personen, synes jeg da. (Tonje, fokusgruppe 1)

Hvis du tenker konkret på medbestemmelse så er det fare noen ganger at vi kanskje vet hva de faktisk vil til tider kontra kanskje tiltak som står på dem. Hva skal telle mest? (Simen, fokusgruppe 1)

Simen fortsetter med å beskrive at flere beboere har dagsplan full med aktiviteter og gjøremål utover hele dagen. Han prøver å fortelle at dagsplan er noe som bør gi mening i beboers liv. En kan velge å stille motspørsmål «inneholder dagsplanen det som er best for beboeren?» til Simens spørsmål om «hva skal telle mest?». Det kan virke som at tjenesteytere kan alle de rette svarene på forhånd men at det tør ikke å bevege seg ut av de faste mønstrene og rutiner.

Etter at de har vært på dagsenter en hele dag også kommer vi med en dagsplan full i aktiviteter, fordi de har noen små krav som skal gjennomføres. Hvis vi tenker på hva vi har gjort selv når vi kommer fra jobb ... så er kanskje ikke så utfyllende som deres. Kanskje de ikke alltid vil men de er med på det på grunn av det er en rutine. Og de vises til det det kravet ... hva som skal gjøres ... så det er ikke selvbestemmelsesretten. (Jannicke, fokusgruppe 1)

(...) du må allikevel hele veien tolke signalene som de gir. Og de sier det kanskje med få ord og rolig og lavmælt. Noen er også vant at de må være med på ting ut i fra dagsplanen, som også gjør det vanskelig å komme med det de egentlig vil, av og til. Også merker jeg at sånn har vært utfordrende ... det å bli kjent med dem. (Simen, fokusgruppe 1)

Simen beskriver at det er ikke bare positive erfaringer knyttet til dagsplan og rutiner. Det kan virke som at dagsplan enkelte ganger står i veien for bedre «medvirkningspraksiser». Det er flere tjenesteytere som opplever at beboere «er vant» til å følge dagsplan og at de dermed praktiserer/forsøker lite med å gi uttrykk for egne preferanser og ønsker. Flere tjenesteytere opplever dette som utfordrende både faglig og etisk. Tonje utdypet det med å si: «dette er noe jeg reflekterer over og har vondt av når jeg kommer hjem».

Jeg tenker at de skal få lov til å ta egne valg men jeg tenker at det er ikke valgene de gjør er så veldig lure (latter fra gruppen). (Maren, fokusgruppe 2)

Vi er jo opplært til å følge en rutine så det blir jo vanskelig å plutselig å bryte av den. Det kan føre til frustrasjon. (Laila, fokusgruppe 2)

Altså hvis du hadde tatt dagsplanen deres og hvis de skulle bestemme selv så tror jeg ikke at det hadde vært noe suksess. Det ville vært veldig mye frustrasjon og utagering. (Maren, fokusgruppe 2)

Mange av de liker jo faste rammer. Ja ... rutiner, faste rammer, begrenset valg, de har ikke forutsetninger til å ta store valg (Laila, fokusgruppe 2)

Noen tjenesteytere legger vekt på de kognitive forutsetninger hos beboere og vurderer det som urealistisk å tenke at beboere skal involveres i egen dagsplan. De samme tjenesteytere ser på «tilrettelegging for valgmuligheter» som et faremoment som kan skape mye frustrasjon. Det kan tolkes som at tjenesteytere velger den trygge veien. Veien av å aldri å gå ut av rutiner og dermed unngå å komme i situasjoner der en kan skape nye opplevelser og erfaringer. Dagsplan virker her til å fungere som et verktøy som måler «hvor gode tjenester» en yter.

4.3.2 Styrte hverdager

Tjenesteytere forteller at det er begrenset hvilke avgjørelser beboere får anledning til å ta. Deres beskrivelser viser til utfordringer med å legge til rette for å ha påvirkning i større områder i livet enn å kunne velge hvilket pålegg en vil ha på brødskenen og hvilke klær en skal ha på seg. Jannicke peker på betydning av «påvirkning i eget liv» og beskriver et dilemma der beboeren må være sammen med et personal i åtte timer, uansett om han hver gang sier tydelig «Nei, ikke deg!» til den samme tjenesteyteren;

Jeg skulle ønske at det var litt mer tilrettelagt fordi noen av dem har klare meninger på at det er enkelte de kanskje ikke trives med ... og det er kanskje enkelte som trives godt med den personen. Og da mener jeg at vi i utgangspunktet burde klart å legge til rette for at de skal slippe å bruke åtte timer sammen med en person som de sier «Nei, ikke deg!» til, når de kommer. Men at en gjerne kan heller jobbe litt med forholdet på sikt og ikke bare presse dem på ... det har vel noe å si for livskvaliteten. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Jannickes fortelling sier noe om hvordan fordeling av arbeidsoppgaver, herunder hvilken tjenesteyter har ansvar for å yte tjenester til den enkelte beboer i løpet av en vakt, styrer hverdagen til beboerne. Flere tjenesteytere uttrykker at det er utfordrende å forholde seg til

miljøregler og rutiner på den ene siden og på den andre siden beboeren som protester og sier «nei» til det som er bestemt på forhånd. Tjenesteytere viser til Ellingsen (2006) tenkning som beskriver miljøregler som forutsigbare, konsekvente regler som styrer hverdagen både til beboere og tjenesteytere. Ellingsen hevder at miljøregler i mange tilfeller medfører at kontrollen blir plassert utenfor rekkevidde både når det gjelder beboere og tjenesteytere. Simen nevner en beboer som ikke er så glad å gå tur. Miljøregelen sier at denne beboeren skal gå tur hver vakt på dagtid. Anna supplerer med å si: «Du føler at du ikke har gjort jobben din, hvis han ikke går tur».

Vi har en bruker som ikke vil gå på tur hvis han har bestemt seg for det.

Da sier vi: gå og finn jakke og sko, vi skal ut. Ja vel, så finner de jakke og sko.

Istedenfor å spørre: kom, skal vi? Vi må liksom si: kom igjen, nå skal vi på tur! Nå skal vi det! Finn jakke og sko! Må være veldig konkret! Bestemte korte setninger!

(Maren, fokusgruppe 2)

Mmmm ... Finn jakke! Tur! Det er nesten sånn vi gjør det. (Kristina, fokusgruppe 2)

Flere tjenesteytere beskriver etiske dilemma når de føler seg nødt til å følge rutiner og miljøregler istedenfor å lytte til beboers ønsker. De gir uttrykk for at miljøregler en del ganger fungerer som barrikade for medvirkningspraksiser. Tonje beskriver en liknende situasjon når beboeren ga uttrykk for å sitte oppe litt lenge på kvelden. Tonje tenkte umiddelbart: «oh my God ... nattevaktene blir ikke fornøyde hvis jeg absolutt lar han sitte oppe». Hennes fortelling viser til opplevelsen av å være presset til å mase på beboeren slik at han var i seng før nattevaktene kom på jobb. Simen forteller om en beboer som ellers har et svært utydelig språk men akkurat den morgenen hørte han at beboeren sa «ligge litt lengre». Han uttrykker at valget står mellom å lytte til beboeren eller å følge en innarbeidet rutine. Tea forteller om situasjoner der brukerne er på en trivelig fest på kvelden og der tjenesteytere «må bryte inn» mot beboers vilje grunnet at personalet er ferdig på jobb. Hennes fortelling virker til å være preget av den asymmetriske relasjonen der makt og myndighet er ulikt fordelt.

(...) og da tenker jeg av og til ... dette føles av og til ... å bare sette på den musikken ... ganske ... det er litt brutalt. Men jeg kan ikke si hva er rett og galt. Det er person som ... av og til så sier han bare ord og du kan ikke ta mål og mening med det men

akkurat der sier han «ligge litt lengre». Det synes jeg er vanskelig. Det merker jeg.

(Simen, fokusgruppe 1)

Mmm ... ja (flere uttrykker enighet)

Den morgenrutinen, den er jo basert på hans diagnose. (...) nå er det innarbeidet en god morgenrutine. Hvis en følger rekkefølgen, så står han opp uten problem. Og kl. 9, da har han ligget i sengen i 12 timer. (...) Så lenge den blir opprettholdt så er det vist at den går automatisk. Han står opp og gjør det nesten maskinelt. (Jannicke, fokusgruppe 1)

Tjenesteytere understreker at det kan bli utfordrende dersom enkelte tjenesteytere prioriterer beboers ønsker og dermed endrer på faste rutiner. De uttrykker viktigheten av å jobbe likt for å forebygge situasjoner der beboerne reagerer med sinne eller blir lei seg grunnet vansker med å legge til rette for deres ønsker og preferanser til enhver tid. Med tanke på effektiviteten kan det tolkes som at dagsplaner og rutiner er godt tilpasset tjenesteyternes behov. På den andre siden har vi beboere som må legge sine ønsker og preferanser til side for at hverdagen for tjenesteytere skal fungere greit ut i fra de overordnede normer og strukturer. Tonje beskriver det med å si;

Men det er sånne små ting som du tror ... av og til så tror jeg at vår rolle som tjenesteytere at vi kanskje, hva skal jeg si, jeg er redd for at vi tar oss litt til rette. Vi må tenke at dette er personens beste og det gjør at vi av og til glemmer litt «er det vi som egentlig vil bestemme eller er den brukeren som vil bestemme». Ja, det er sånn jeg tenker nå. (Tonje, fokusgruppe 1)

4.3.3 Oppsummering

Den tredje hovedtema «rutiner og strukturer i hverdagslivet» består av to undertema som belyser hva som kommer frem i tjenesteyternes erfaringer: *følge rutiner og dagsplan eller den enkeltes vilje og styrte hverdager.*

Tjenesteyternes erfaringer belyser hvordan struktur og rutiner i hverdagen har negativt utfall på medvirkningspraksiser. De forteller hvordan tidspress og lite bemanning medfører gruppetenkning der det er lite fokus på medvirkning basert på beboerens egne behov og

preferanser. Tjenesteyterne gir utrykk for at dagsplan og miljøregler er «må ting», noe som skaper etisk dilemma når de skal velge mellom å følge beboerens ønsker og gjeldende rutiner. Tjenesteyterne erfarer at beboerne har lite påvirkningskraft og at de blir vant til å følge dagsplan, noe som medfører at de sjeldnere gir utrykk for egne preferanser.

5 Drøfting

Problemstilling i denne studien var: «*Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?*». Ved å ta utgangspunkt i en semistrukturert intervju ble det gjennomført tre fokusgruppeintervju med kommunale tjenesteytere fra tre ulike kommuner. Temasentrert analysemetode inspirert av systematisk tekstkondensering ble benyttet i analyse av innsamlet datamateriale. Analysen førte til tre funn:

1. Hverdagslivets medvirkning
2. Kunnskap om den andre
3. Rammer og strukturer i hverdagslivet

I dette kapittelet vil jeg med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene diskutere resultatene samlet i lys av tidligere forskning og studienes teoretiske ramme. Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming? Og hvordan kan tjenesteyternes erfaringer med medvirkningspraksiser forstås i lys av teori om medborgerskap, selvbestemmelse, beslutningsstøtte og i lys av produktiv makt.

5.1 Medvirkningspraksiser som medborgerskap

Tjenesteyternes erfaringer om beboernes egne ønsker og verdier, retter oppmerksomhet mot fenomenet nærhet og kroppslige uttrykk. Resultater viser hvordan tjenesteytere ved å fokusere på kroppslige uttrykk, finner fram til beboernes ønsker og verdier og på denne måten danner et bilde av beboerne og det de ser ut til å foretrekke i hverdagen. Resultatene kan sees i lys av Hovlans teori om medforfatterskap der kroppslige uttrykk og verbale fragmenter blir benyttet i form av medforfatterskap og konstruering av egen livshistorie (Hovland, 2011).

Resultater i studien tydeliggjør at tjenesteytere bruker flere år til å identifisere, fortolke og gi mening til de tvetydige kroppslige uttrykk fra beboerne som har alvorlig utviklingshemming. Flere tjenesteytere forteller om betydningen av å ta på alvor alle beboernes kroppslige uttrykk og på denne måten anerkjenne deres preferanser, samskape et felles språk og fremme medvirkning. Vorhaus (2016) hevder at aktørskap knyttet til borgere med alvorlig

utviklingshemming skapes og fremmes når intuitive uttrykk fra disse borgere møtes med språklig fortolkning hos tjenesteyterne.

Narrativ og dialogisk kompetanse hos tjenesteyterne sees her som en grunnleggende forutsetning for å kunne forstå, fortolke og fremme aktivt medborgerskap (Fjetland & Gjermestad, 2018). Videre peker Fjetland & Gjermestad (2018) på at når det gjelder personer med omfattende kommunikative utfordringer, har tjenesteyterne en viktig rolle i omformulering av det kroppslige intuitive språket til verbalt språk. Narrativ kompetanse innebærer vilje og evne til å identifisere og fortolke kroppslige uttrykk hos den andre. Et slikt språklig fellesskap knyttes til begrepet aktivt medborgerskap. Ved å fortolke det intuitive språket og ved å anerkjenne det meningsbærende, fremmes aktivt medborgerskap hos personer med alvorlig utviklingshemming. En slik fortolkning knyttes til den relasjonelle, sosiale og narrative tolkningen av medborgerskapet der alle borgere inkluderes og har rolle som aktive medborgere. Ved å tolke alle ytringsforsøk, både kroppslige og emosjonelle som meningsfulle, intensjonelle og se bort ifra avvik, kan personer med alvorlig utviklingshemming sees på som aktive medborgere i samhandling med andre.

Mange av tjenesteyternes fortellinger omhandler utfordringer knyttet til identifisering og fortolkning av beboernes uttrykk for vilje og egne preferanser. Disse utfordringene kan forstås i lys av Fjetland & Gjermestad (2018) tenkning der fortolkning av uttrykk til personer med alvorlig utviklingshemming kjennetegnes med mangfold og større risiko for at aktivt aktørskap blir oversett. Muligheter for krenkelse til personer som tilhører sårbare grupper er dermed større. Når tjenesteytere og samfunnsborgere mangler evnen til å fortolke, forstå og anerkjenne personer med alvorlig utviklingshemming og deres unike måte å ytre seg på, oppstår det risiko for ekskludering av disse borgere som medborgere. I følge NOU (2016/17) fører en slik ekskludering til ubalanse og brudd på grunnleggende menneskerettigheter og politiske føringer der helse- og omsorgstjenester skal ytes basert på den enkeltes behov.

Enkelte tjenesteytere vektlegger kognitive forutsetninger hos beboerne og gir uttrykk for at det er urealistisk å forvente at beboerne skal bli involvert i planlegging og oppsett av dagsplanen. I situasjoner der fokuset er rettet mot beboernes manglende kompetanse og kapasitet til selvbestemmelse og rasjonelle valg, vil dette for personer med alvorlig utviklingshemming medføre fare for devaluering som subjekter og aktører i eget liv. En slik forståelse hos tjenesteytere vil medføre at den faktiske kompetansen hos disse personene blir oversett.

Manglende kompetanse hos tjenesteytere knyttet til å tolke ytringer til personer med utviklingshemming kan medføre til mangel på annerkjennelse. For at disse personene skal ytes rettferdighet der deres muligheter og potensial skal bli respektert bør medborgerskap oppfattes i samsvar med det (Vorhaus, 2016). Borgere som får tildelt egen stemme og som blir definert og sett i lys av egne erfaringer og opplevelser får også mulighet for utøvelse av aktivt medborgerskap. Å få nødvendig støtte for å kunne foreta valg og ytre sin mening ved å bli lyttet til, og tatt på alvor handler om støtte til å bli primær agent i eget liv. En slik tilnærming bidrar til å flytte fokuset fra borgerens nedsatt funksjonsevne og avmakt posisjon til subjektperspektivet, annerkjennelse og respekt av egen individualitet. Viljen til å tilrettelegge for nødvendig støtte for disse medborgere avhenger ofte av hvordan de blir betraktet av sine medborgere med tanke på verdighet og like rettigheter for alle mennesker (Sandvin & Hutchinson, 2014). Dette understreker viktigheten av tjenesteyternes holdninger og deres vilje til å se, verdsette og anerkjenne personer med alvorlig utviklingshemming.

Resultatene peker i retning av at tjenesteytere er for opptatt av regler, som «regelryttere» og hvor beboernes ytringer blir tilsidesatt. Dette står i motsetning til medborgerskapspraksiser som knyttes til like rettigheter og verdighet som samfunnet unner sine medborgere (Strømsnes, 2003). Wyller (2011) hevder at hvordan det gode livet realiseres ikke handler om hvorvidt regler blir fulgt men om handlingene fremmer det gode livet. Det gode livet knyttes ikke til bestemte standarder men til en stadig bevegelse mot å komme lengre i livsutfoldelsen. I møte mellom tjenesteytere og beboere er det derfor viktig å ikke legge fokuset kun på bestemte praktiske gjøremål og rutiner men samtidig møte dem som medmennesker. Med andre ord, i tillegg til den profesjonelle kunnskapen er det dydene til tjenesteyterne som avgjør om det gode livet for beboerne realiseres eller undertrykkes. Når tjenesteyterne vektlegger den instrumentelle handlingen de skal gjøre, er det fare for at beboernes egen stemme blir lagt til side (Wyller, 2011).

5.2 Medvirkningspraksiser som selvbestemmelse

Tjenesteyterne i kommunen erfarer store utfordringer med å legge til rette for valg i situasjoner der beboerne aldri har lært det. Å tilby valg hjelper lite i situasjoner der beboerne har lite forståelse eller informasjon om hva valgene innebærer. Det betyr at personer med utviklingshemming trenger bistand til å lære å ta valg. Det retter lyset mot viktigheten av

tilrettelegging for valg i hverdagen slik at beboerne får mest mulig innflytelse i eget liv (Ellingsen, 2007).

Resultater i studien viser at aktiv medvirkning for personer med alvorlig utviklingshemming realiseres gjennom å ta små valg og avgjørelser i hverdagen. Tjenesteyternes erfaringer tyder på at hverdagsvalg medfører identifisering av beboernes vilje og preferanser, noe gir økt motivasjon til medvirkning og på denne måten gir mening i livet. Bollingmo, Ellingsen & Selboe (2005) hevder at medvirkning og selvbestemmelse slik som mange andre ferdigheter krever praktisering over tid og anses som en modningsprosess. Ved å praktisere selvbestemmelse i hverdagssituasjoner der risiko for dramatiske konsekvenser er liten, kan personer med utviklingshemming få nye erfaringer. Slike erfaringer er mestringsopplevelser som fremmer egen utvikling og styrker både personen selv og de en samhandler med. Betydningen av tilrettelegging for valg i hverdagen er sammenfallende med Wehmeyer (2005) som understreker at å kunne foreta små enkle valg i hverdagen er bedre enn ingen selvbestemmelse. Tjenesteytere har dermed en oppgave om å legge til rette for muligheter for involvering og valgdeltakelse som kan fremme selvbestemmelse og innflytelse knyttet til eget liv.

Resultatene kan også sees i lys av det Agran & Hughes (2014) beskriver som at selvbestemmelse er ferdighet som trenes opp og utvikles gjennom små valg i hverdagen der risiko for negative konsekvenser er liten. Resultatene peker på betydningen av trening på valgdeltakelse i hverdagen, noe som styrker selvbestemmelse, medvirkning og innflytelse i eget liv. Johansen (2005) understreker at å kunne foreta egne valg i hverdagen gjør livet og selve situasjonen meningsfull. For personer som ikke får mulighet til å foreta avgjørelser knyttet til eget liv vil hele livet framstå som uten mening. I lengden vil dette kunne påvirke negativt både interessen og evnen til å medvirke og ta egne avgjørelser.

Tjenesteyterne gjengir mange situasjoner som viser viktigheten av å kunne foreta valg i hverdagen og samtidig øke selvbestemmelsen for personer med alvorlig utviklingshemming. Ved å f. eks. velge pålegg får disse personene anledning til å medvirke i livet. Hvor ofte personer med utviklingshemming kommer i posisjon til å foreta et valg og hvor mye selvbestemmelse de har i hverdagen avhenger ofte av tjenesteyternes syn på den enkeltes kompetanse. Målet med å ta valg i hverdagen er ikke at tjenestemottakerne skal utøve absolutt kontroll men å kunne ha innflytelse på situasjoner som skjer i eget liv (Bjørnrå, 2008).

Tjenesteyterne viser til positive erfaringer knyttet til situasjoner der beboerne eksempelvis velger om de ønsker å spise middag eller ikke, hvilke bukser en skal ha på seg og hvordan vil man stelle håret. Gjennom de hverdagslige valg danner tjenesteyterne et bilde som fremstiller beboerne, hvem de er, deres interesser, ting de liker og hva som er viktig for den enkelte. Samtidig viser tjenesteyternes erfaringer hvordan de forholder seg til og ser på den enkelte beboer, virker som betydningsfull når det gjelder utvikling av identitet og hvordan en oppfatter seg selv i hverdagen (Ellingsen, 2007).

Selvbestemmelse handler ikke om å ta de beste valgene men å gi uttrykk for et behov fra eget unikt ståsted i det sosiale felleskapet. Selvbestemmelse og autonomi knyttes til den muligheten hvert enkelt individ har til å være og oppleve seg selv som moralsk handlende individ. I situasjoner der tjenesteytere legger til rette for et slik valg kan det tolkes som en handling som understøtter, respekterer og forsterker den andres selvbestemmelsesrett. Motsatt av dette, dersom beboernes valg blir oversett og undertrykt, anses dette som dårlig utgangspunkt for utvikling av egen identitet og selvstendige valg (Ellingsen, 2007). En faktor som taler for at tjenesteyterne understøtter selvbestemmelsesretten er deres beskrivelser av situasjoner der beboeren eksempelvis peker på leverpostei under frokosten, og der tjenesteyterne tolker dette som et uttrykk for preferanse. Hvis vi derimot legger merke til at enkelte tjenesteytere velger å følge fastlagte miljøregler istedenfor beboernes valg, oppstår undertrykkelse.

Resultater i studien viser at enkelte tjenesteytere fokuserer på beboernes lave kognitiv kompetanse og velger derfor å foreta avgjørelser på vegne av beboerne. Bjørnrå (2008) beskriver at manglende kompetanse hos personer med alvorlig utviklingshemming ikke kan brukes som argumentasjon for å frata dem selvbestemmelsesretten. Tjenesteytere som fokuserer på manglende kompetanse hos disse personene hemmer muligheter for selvbestemmelse, medvirkning og utvikling av gode medvirkningspraksiser. Høium (2004) hevder at utviklingshemming, uavhengig av alvorlighetsgraden ikke betyr at en ikke kan lære å øve på innflytelse i eget liv men at det må legges til rette for nødvendig støtte for å realisere dette.

Tjenesteytere gir uttrykk for at lav bemanning medfører tidspress og fokus på effektivitet og ikke på kvalitet av tjenester. De opplever at stram kommuneøkonomi rammer muligheten til å tilrettelegge for støtte som er basert på individuelle behov og preferanser. Dette skaper

utfordringer knyttet til selvbestemmelsesretten og har negativ innvirkning på livskvaliteten til personer med utviklingshemming (Høium, 2004). Kravet til produksjon og effektiviteten i omsorgstjenester i tillegg til lav bemanning og tidspress medfører risiko for at selvbestemmelsesretten til personer med utviklingshemming ikke blir ivaretatt (Dahlen, 2007).

5.3 Medvirkningspraksiser som beslutningsstøtte

Tjenesteyternes erfaringer fremhever usikkerhet knyttet til tolkning av kroppslige signaler og uttrykksmåter hos personer med alvorlig utviklingshemming. Funn i studien viser at tjenesteyterne sammenligner sitt arbeid med detektivarbeid der de bruker tid, observerer og lytter tålmodig til den andres kropp. De forteller hvordan de ved å lytte og legge merke til hele kroppen finner frem til nye tolkninger, meninger og erfaringer. Dette bildet blir støttet av forskningen til Arstein-Kerslake, Watson, Browning, Martinis & Blanck (2017) som peker på at beslutningsstøtte knyttes til oppmerksomhet og tid til å lytte dvs. samhandling og gjensidig kommunikasjon mellom tjenesteyterne og personer med alvorlig utviklingshemming.

Tjenesteyternes erfaringer viser at beboernes tvetydige kroppslige uttrykk, kan i mange tilfeller medføre fortolkningsvansker og føre til situasjoner der tjenesteyterne må ta avgjørelser istedenfor beboerne, det vil si *substituted decision-making*⁴ (Watson, 2016). Sammenlignbare resultater om utfordringer knyttet til tolkning av uttrykk hos personer med alvorlig utviklingshemming fremkommer i studien til Watson (2011). Watson viser i sin studie til annen forskning som konkluderer med at disse personene har tvetydige uttrykksmåter og manglende evne til å motsette seg feiltolkning. Det er dermed stor fare for misforståelser og unøyaktig tolkning av deres signaler og uttrykksmåter.

Resultater i studien viser at personer med alvorlig utviklingshemming er avhengig av omsorgspersoner som kan fortolke og tilføre mening til opplevelser og reaksjoner. Når beboerne kommuniserer med omverdenen via kroppslige uttrykk slik som pust og ansiktsuttrykk, blir disse uttrykkene meningsfulle i relasjonen med tjenesteyterne. Funn i studien viser hvordan tjenesteytere som legger vekt på samhandling og relasjon med beboerne

⁴ Se kapittel 2.4.2 om beslutningsstøtte

klarer i en større grad å legge til rette for *supported decision-making*⁵ (Watson, 2016). Watson (2016) viser også til positiv sammenheng mellom tjenesteyternes respons på kroppslige uttrykk og beslutningsstøtte som en medvirkningspraksis. Lorentzen (2007) hevder at ved å se etter og oppmuntre til signaler og uttrykk blir omsorgspersoner kjent med den andres perspektiv, preferanser og ønsker. På denne måten blir opplevelse av kompetanse og mulighet til å påvirke sine omgivelser styrket. Gjennom den følelsesmessige tilknytningen og gjennom god omsorg får disse personene en forståelse av omverdenen. Lorentzen (2018b) hevder at gode og nære relasjoner forbindes med romslighet dvs. å gi hverandre rom for å blomstre. Det handler ikke om å dele samme interesser men om å kunne være seg selv, fungere på sitt eget nivå uten engstelse. Å kjenne på at samvær med andre personer gir deg berikelse uten at det er for mange hindringer på veien dit, skaper rom for utfoldelse.

Tjenesteyternes erfaringer belyser hvordan å bli kjent med beboerne, bygge kunnskap og kjennskap til den andre tar lang tid. De viser til erfaringer som tydeliggjør at det ikke er mulig å bla gjennom en perm eller bok og lese seg opp på et menneske. Det krever tid og læring via felles erfaringer og samhandling. Gjermestad (2010) hevder at ved å være å være sammen i øyeblikket og ved å lytte til lyder, kroppen og bevegelser skaper man nye erfaringer og tilegner dem meninger. Å ha en inngående kjennskap til en person med alvorlig utviklingshemming krever at en kan gjenkjenne og tolke uttrykksmåter som for mange andre virker usynlige. Det kan handle om å legge merke væremåte, ansikt, rytme, hodebevegelser, øynene eller andre kroppslige uttrykk. Ved å være nær hverandre og ved å være oppmerksomme på hverandre skaper de et samspill som preges av felles opplevelse og felles erfaringer. I slike situasjoner fungerer tjenesteytere og nærpersoner som de som åpner døren til verden for personen med alvorlig utviklingshemming (Gjermestad, 2010). Dette kan tolkes som at uten oppmerksomme lyttere blir personer med alvorlig utviklingshemming oppfattet som uforståelige og deres uttrykk uten mening. De fleste tjenesteyterne beskriver hvordan lav bemanning og fokus på effektiviteten i tjenester medfører mangel på tid *sammen med* den enkelte beboer. Dette medfører at tjenesteyterne har for lite kunnskap om den enkelte beboer og vansker med å tolke den enkeltes signaler. For lite tid sammen med beboerne, manglende kunnskap om den enkelte og fokus på effektivitet medfører at medvirkningspraksiser i de kommunale bofellesskap blir preget av *substituted decision-making*.

⁵ Se kapittel 2.4.2 om beslutningsstøtte

Tjenesteyternes erfaringer belyser betydningen av samarbeid og åpenhet blant nærpersioner til beboerne med alvorlig utviklingshemming. Resultater viser hvordan personer som kjenner beboerne best, besitter en inngående kunnskap som kan bidra til økt mestring, medvirkning og implementering av gode medvirkningspraksiser. Tjenesteyternes erfaringer viser at nærpersioner er de som vanligvis klarer å tilføre mening til de ofte tvetydige kroppslige signaler hos beboerne med alvorlig utviklingshemming. Tjenesteyterne beskriver hvordan samarbeid og utveksling av inngående kunnskap om beboerne medfører at de klarer å tolke beboernes uttrykksmåter og dermed legge til rette for *supported decision-making*. Disse resultatene kan ses i lys av studien til Johnson, Watson, Iacono, Bloomberg & West (2012), som understreker at når en skal legge til rette for nødvendig støtte knyttet til kommunikasjon hos personer med alvorlig utviklingshemming, må en ha kontakt med den enkeltes nærpersioner. Det er nærpersioner som er i stand til å gi nødvendige innspill knyttet til fortolkning av den enkeltes kroppssignaler og uttrykk, og tilføre dem rette mening. En slik kartlegging er nødvendig for at nærpersioner og tjenesteytere på alle arenaer skal kunne legge til rette for medvirkning.

Det fremkommer også erfaringer som gir innblikk i hvordan kjennskap til beboernes livshistorie, tidligere opplevelser og erfaringer bidrar til å kunne tilrettelegge for støtte og medvirkning i hverdagen. Å ha kjennskap til at en mistrives å gå tur i sterk vind, at en elsker båttur, bidrar til at tjenesteytere legger til rette for anerkjennelse og individualitet. En slik praksis bærer preg av det Watson (2016) beskriver som *supported decision-making*. Dette kan forstås i lys av Watsons teori der åpenhet og utveksling av erfaringer fremmer gode medvirkningspraksiser. Mangel på en slik åpenhet og overføring av kunnskap kan medføre at personer med utviklingshemming og deres forsøk på kommunikasjon blir uoppdaget (Watson, 2011).

Hva gjenkjenner og forstår en person med alvorlig utviklingshemming i kommunikasjon og samhandling med tjenesteytere? Når det gjelder informasjonsoverføring og kommunikasjon med personer som har alvorlige funksjonsnedsettelse er det viktig se på kommunikasjon som et relasjonelt, sosialt fenomen. Å ha svekket språklig kompetanse betyr ikke at en ikke har kommunikativ kompetanse. Det er muligheter for å skape forståelse og mening via ulike kroppslige uttrykk. utfordringer som tjenesteytere og andre nærpersioner har er å identifisere uttrykk og skape mening i felleskap. Synkronisering av uttrykk og handlinger er en viktig men ofte tidskrevende prosess (Hansen, 2004). Å rette oppmerksomhet mot den andre og hele

kroppens sanser anses som en av viktigste oppgaver til omsorgspersoner. Å besvare kroppslige uttrykk tolkes som å gi nødvendig støtte og etablere dialog og muligheter for læring og utvikling (Horgen, 2010).

Det er ofte fare for at det tjenesteytere forteller ligger over det personen med alvorlig utviklingshemming kan gjenkjenne og oppfatte. Informasjon og kommunikasjon må tilpasses til den enkeltes mestringsnivå. Ved å matche hverandres kommunikasjonskompetanse oppnår man å bli forstått og forstå den andre (Horgen, 2010). Resultater i studien viser hvordan tjenesteyterne ved å bruke kroppslige uttrykk og signaler som er kjente for beboerne, tilpasser informasjon og matcher beboernes måte å kommunisere på. Medvirkningspraksiser der tjenesteyterne legger til rette for dialog og samhandling med beboere som har alvorlig utviklingshemming, harmoniserer med det som kalles *supported decision-making* og som er i tråd med grunnleggende menneskerettigheter og CRPD (FN, 2006).

Mange av tjenesteyternes fortellinger handler om viktigheten av tilpasset informasjon til personer med alvorlig utviklingshemming. Deres erfaringer viser hvordan de ved å legge merke til kroppen, tolker beboers reaksjon på det de forsøker å formidle. Disse resultatene er sammenlignbare med studien der støtte og tilrettelegging for medvirkning, det vil si *supported decision-making* knyttes til den beste praksisen når det gjelder personer med utviklingshemming. Tjenesteytere som tilrettela for nødvendig støtte knyttet til kommunikasjon og valgdeltakelse, oppfordret på denne måten personer med utviklingshemming til mer respons og økt deltakelse. Dette retter lyset mot holdninger, engasjement og atferd hos tjenesteytere og hvordan dette har direkte påvirkning på atferd hos personer med utviklingshemming (Copper & Browder, 2001). For å yte nødvendig støtte knyttet til kommunikasjon er det nødvendig å legge til side egne fordommer knyttet til funksjonsnedsettelsen og vektlegge personens egne interesser og preferanser. Beslutningstøtte, personsentrert omsorg og samhandling vurderes som avgjørende elementer i gode medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig og dyp utviklingshemming (Johnson mfl., 2012).

Resultater i studien tydeliggjør betydningen av tjenesteyternes, tolkninger og atferd samt hvordan positive forventninger knyttet til medvirkning fører til økt deltakelse og mer fornøyde beboere. På det tidspunktet der det foregår utveksling av vilje, mening, personlighet og uttrykk skapes det miljø som fremmer medvirkning og autonomi. Tjenesteytere viser fram

verden og hva den har å by på til personen med utviklingshemming. Dette kan ikke utføres på en instrumentell måte og krever at tjenesteyterne er seg selv i møte med disse personene. Nærvær, oppmerksomhet og interesse ovenfor den andre, er grunnelementer i gode nære relasjoner. Å være tjenesteyter knyttes til kunnskap og kompetanse som kan fremme livskvaliteten og velvære hos tjenestemottakeren (Lorentzen, 2007). På den andre siden, tjenesteyterne som har lite forventninger for uttrykk for vilje fra beboerne, vektlegger de kognitive utfordringer hos den enkelte. Dette fører til en hverdag med lite påvirkningsmuligheter for beboerne. Tjenesteyternes beskrivelser tegner et bilde av beboernes hverdag som svært preget av fastlåste rutiner og dagsplaner som de ikke har vært med på å utarbeide eller medvirke i. Rutiner og dagsplaner som utarbeides av tjenesteyterne bærer preg av effektivitet og ikke den enkeltes individualitet og preferanser. En slik praksis kan sammenliknes med det som Watson beskriver som *substituted decision-making*. Det kan forstås som at fokuset bør rettes mot endring i miljøet og tjenesteyternes atferd og ikke den kognitive nedsettelsen hos beboerne (Watson, 2016).

På den ene siden viser tjenesteyterne til positive erfaringer når det gjelder kommunikasjon, samhandling, tolkning og tilrettelegging for støttet beslutningstaking knyttet til beboere med alvorlig utviklingshemming. På den andre siden, beskriver tjenesteyterne hvordan lav bemanning og lite tid med den enkelte beboer styrer tjenesteyternes atferd i retning effektivitet. Når fokuset styres vekk fra beboernes egne preferanser og individualitet, bærer medvirkningspraksiser i de kommunale bofelleskap preg av *substituted decision-making*.

5.4 Medvirkningspraksiser som maktpraksiser

5.4.1 Makt til å se og anerkjenne den andre

Tjenesteyternes erfaringer viser til utfordringer knyttet til tilrettelegging for medvirkning hos personer med alvorlig utviklingshemming. Resultater viser at tjenesteyterne har utfordringer med å tolke beboernes signaler og uttrykk for preferanser. Samtidig som tjenesteyterne understreker betydningen av nysgjerrighet, kreativitet og vilje til å stå i slike situasjoner for å kunne fortolke og anerkjenne beboernes uttrykksmåter. Gjermestad (2010) hevder at holdninger og handlinger som omhandler vilje til å forstå og anerkjenne personer med alvorlig

utviklingshemming vurderes å være viktige faktorer i tjenesteyting til disse personene. Samtidig er utfordringer og usikkerhet om hvorvidt man har forstått personen med omfattende funksjonsnedsettelse riktig, alltid til stede. I arbeidet med å legge til rette for utvikling og livsutfoldelse for disse personene anses denne usikkerheten og tolkningen som en viktig del. Det understrekes at denne usikkerheten og undringen stimulerer nysgjerrigheten og den kreative siden hos tjenesteytere. Det er akkurat denne usikkerheten og nysgjerrigheten som knyttes til ny læring og utvikling.

Resultater i studien viser hvordan tjenesteytere i situasjoner der beboerne trenger støtte og omsorg benytter tilnærminger som oppmuntring, overtalelse og motivering, og på denne måten bruker sin maktposisjon på en produktiv måte. I situasjoner der beboerne ikke samarbeider eller motsetter seg nødvendig bistand og pleie opplever tjenesteyterne at det hjelper å motivere, overtale eller snakke rundt. Dette kan sammenliknes med studien til Juritzen & Heggen (2009) der slike metoder og tilnærminger beskrives som ferdigheter som utvikles over tid ved å gi pleie og omsorg til beboerne (Juritzen & Heggen, 2009). Selv om Juritzen & Heggens (2009) studie ikke omhandler personer med utviklingshemming men eldre personer med kognitiv svikt og demens, ser jeg likheter til min studie. Utfordringer og hverdagsvansker som forekommer grunnet demens kan sammenliknes med utfordringer som forekommer på bakgrunn av en utviklingshemming.

Tjenesteyterne stiller spørsmål rundt hva som skal være førende i situasjoner der beboerne sier nei til tjenesteyternes forsøk på å gi nødvendig bistand? Tjenesteyternes erfaringer viser at de på tross av tilbakevendende motstand fra beboerne, forsøker i slike situasjoner å skape god relasjon og samhandling ved gjentatte ganger forsøke å yte nødvendig hjelp og støtte. Tjenesteyterne viser hvordan de på en kreativ måte motiverer og geleider beboeren fra en lite hensiktsmessig situasjon som fører til overspising og helseplager til en aktivitet han er glad i. Resultater i studien kan sammenlignes med studien til Juritzen og Heggen (2009) som viser til observasjoner i feltet der beboeren grunnet sin hukommelsessvikt og svekkede forståelse for sammenheng mellom ord og handlinger reagerer med motstand og avvisning når tjenesteyteren forsøker å stille beboerens hår. Tjenesteyteren reagerer ikke med konfrontasjon men benytter seg av nærhet og fortrolighet for å komme seg videre i denne «hårstellprosessen». Mens beboeren bryter av og avslutter kontakt forsøker tjenesteyteren å opptre handlingsorientert, med smil og tålmodighet. I denne situasjonen ser man hvordan makt er fleksibel, bevegelig og målrettet og hvordan tjenesteyteren hele tiden etterstreber med

å skape en situasjon der hun og beboeren kan samhandle. Tjenesteyteren makter å få resultater gjennom *makte-praksis*⁶. Samtidig har ikke tjenesteyternes handlinger noe med tvang og fysisk makt å gjøre. Det viser hvordan makt kan være tvetydig og opptre i tilsynelatende ubetydelige situasjoner i utøvelsen av omsorg. For å få til mestring i slike omsorgssituasjoner kan det være nødvendig med en aktiv og produktiv kraft (Juritzen & Heggen, 2009). Tjenesteyterne i denne studien viser til hvordan engasjement, kreativitet, tålmodighet, humør og empati brukes som verktøy i *makte-praksis* med mål om økt mestring, aktivitet og livskvaliteter hos beboerne.

5.4.2 Makt til å overse og krenke den andre

Personer med alvorlig utviklingshemming har livslangt hjelpebehov, noe som ofte fører til at de blir sett på og plassert i en gruppe. På denne måten ser man bort fra individuelle forskjeller, behov, utviklingspotensialet og muligheter til å foreta egne beslutninger. Gruppetenkning begrenser muligheter for å skaffe seg nye erfaringer og øve på innflytelse i egen hverdag. Det vises til ulik forskning som understøtter risikosignaler med bofellesskap eller gruppeboliger og institusjonskulturer der tjenesteytere har tendens til å oppsøke hverandre istedenfor å legge vekt på samhandling og utvikling av positive relasjoner til beboerne (Høium, 2004).

Tjenesteyterne beskriver hvordan mangel på bemanning og ansvar for flere beboere samtidig medfører at tjenesteyterne flytter fokuset fra beboernes individuelle behov og preferanser til effektivisering, gruppetenkning og forventninger fra sine overordnede. Deres beskrivelser knytter gruppetenkning til lite muligheter for å tilrettelegge for egen livsutfoldelse hos beboerne. Singelstad (2018) hevder at i tilfeller der tjenesteytere lever opp til forventninger fra overordnede og følger rutiner slavisk, oppstår det risiko for at tjenesteyternes oppmerksomhet flyttes vekk fra beboernes behov. Flere bofellesskap bruker «beboerpermer» og ukeplaner som sier noe om hvem beboeren er og hva som skal utføres til enhver tid. Dermed blir slike redskap styrende for type bistand den enkelte beboer får. Det understrekes viktigheten av å kunne tenke fleksibelt og på denne måten skape muligheter til å omforme prosedyrer til stunder der fokuset er rettet mot samvær og relasjon (Singelstad, 2018).

⁶ Se kapittel 2.5 om makt og begrepet «å makte»

Tjenesteyternes erfaringer forteller noe om hvordan dagsplan styrer samhandling og relasjonen med beboerne. Tjenesteyterne viser til dagsplaner som er «stappfulle» med aktiviteter, noe som medfører at fokuset rettes mot effektivisering av tjenester og lite tid til samhandling med beboerne. Høium (2004) viser til en av sine studier der tjenesteyterne opplever at dagsplanen fungerer som mest styrende redskap knyttet til relasjon og samhandling mellom tjenesteytere og beboerne. Tjenesteyterne ga uttrykk for at beboernes individuelle behov og preferanser var lite forankret i dagsplanen. I samme studien gir tjenesteytere uttrykk for at det stilles lite krav og forventninger til dem når gjelder å innfri individuelle rettigheter til beboerne. Slike erfaringer tyder på utvikling av omsorgskulturer der det er lite plass for samhandling, samspill og betraktninger om beboernes behov og preferanser. For å kunne styrke samarbeid og rettsikkerhet er det nødvendig at tjenesteytere tar seg tid til beboerne (Høium, 2004). Tjenesteyternes beskrivelser i denne studien viser at de har negative erfaringer knyttet til lavt bemanning, lite tid, fastlåste rutiner og gruppetenkning. De erfarer at disse faktorer medfører negativ utvikling i medvirkningspraksiser dvs. praksiser som har lite fokus på medvirkning basert på egne preferanser.

Noen av tjenesteyternes erfaringer viser at de oppfatter det som urealistisk at beboerne skal medvirke i utforming av dagsplaner. Tjenesteyternes lave forventninger til beboerne er i slike tilfeller kun basert på beboernes språkferdigheter og nedsatt kognitiv funksjon. Faren for å overta styringen er i slike situasjoner ganske høy. Dette utfallet er mest sannsynlig for personer med alvorlig og dyp utviklingshemming (Bjørnrå, 2008).

Resultater viser til utfordringer når det gjelder å oppfatte og fortolke kroppslige signaler hos beboerne som i tillegg til manglende språk har alvorlige fysiske funksjonsnedsettelse og dermed begrensede muligheter til å bruke kroppen for å kommunisere og medvirke i hverdagen. Tjenesteyterne viser til at hver enkelt situasjon må fortolkes ut i fra konteksten en befinner seg i. I praksis betyr dette at muligheter for realisering av medvirkning i hverdagen til disse beboerne avhenger av tjenesteyternes holdninger, reaksjoner, fortolkning og anerkjennelse. Hansen (2004) hevder at personer med utviklingshemming som har alvorlige fysiske funksjonsnedsettelse ofte har svært begrensede bevegelsesmuligheter og kan oftest bevege kun hode, hender og overkropp. Rammer for fortolkning av kroppslige uttrykk blir dermed svært begrensede og utfordrende for tjenesteytere. Samtidig blir muligheter for feiltolkning større. Det er derfor nødvendig å tolke deres signaler i sammenheng med kontekst (Hansen, 2004). Kontekstuell forståelse handler både om den enkeltes reaksjoner i gitte

situasjoner og om de ytre rammene. En samme kroppslig bevegelse kan i ulike situasjoner ha ulik betydning. Det pekes på betydningen av kartlegging og kunnskap om beboeren for å kunne utnytte den kontekstuelle erfaringen (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005).

5.4.3 Strukturelle forhold i tjenestene som virker inn på ulike maktpraksiser

I hverdagen forholder vi oss til regler og forpliktelser med mål om å leve et godt liv.

Prinsipper og regler har den egenskap at de kan utvides, endres og tøyes og fortsatt forbli regler. I omsorgspraksis brukes slike regler for å si noe om den støtte og bistand den enkelte trenger for å få et godt liv. En slik tilnærming peker i retningen av at regler i omsorgspraksis ikke bør være styrende for den faglige tjenesteytingen. Det understrekes at det er forskjell på en tjenesteyter som er i dialog med vedtatte regler og en som er «regelrytter» (Lorentzen, 2018a). Resultater i studien viser derimot at tjenesteytingen i de kommunale bofellesskap er preget av strukturer, rutiner og regler som tjenesteyterne oppfatter som det overordnede dvs. regler som «må» følges framfor beboernes vilje og preferanser.

Tjenesteyterne beskriver hvordan strukturer i hverdagen påvirker utforming av tjenester og bistanden den enkelte får. Resultater tyder på at tjenesteyterne prioriterer å følge rutiner og fastlagte strukturer i bofellesskapet, framfor å lytte til beboernes egne preferanser. Dette ser ut til å være helt i tråd med Wehmeyer & Bolding (2001) sine teser om miljøets rolle som en viktig faktor når det gjelder medvirkning og selvbestemmelsen til personer med utviklingshemming. De nyanserer dette ved å hevde at tildeling av ressurser og finansiering av omsorgstjenester til disse personene kan medføre mer innflytelse og selvbestemmelse. Det understrekes at ved å bo eller jobbe i et fellesskap med flere andre begrenses personens muligheter for valg og støtte til å ta egne beslutninger. Annen forskning viser til nødvendigheten av tilrettelegging av omgivelser for å sikre ivaretagelse av rettigheter slik som egen vilje og preferanser og på denne måten unngå undertrykkelse av beboerne (Arstein-Kerslake & Flynn, 2016).

Flere tjenesteytere opplever det som utfordrende å måtte velge mellom å følge faglige prosedyrer og vedtak eller ta avgjørelser basert på egne vurderinger i den gitte situasjonen. Tjenesteyternes fortellinger viser hvordan slike situasjoner påvirker og hemmer deres motivasjon, engasjement og kreativitet. Tjenesteyterne beskriver hvordan de opplever det som

utfordrende dersom enkelte tjenesteytere avviker fra planlagte rutiner og miljøregler og velger å handle basert på «magefølelsen» eller ut ifra beboers preferanser. Disse resultatene er sammenlignbare med studier der restriktive innstillinger hos tjenesteytere førte til lite støtte og tilrettelegging for valgmuligheter, selvbestemmelse og beslutningstøtte (Agran & Hughes, 2014). Lorentzen (2018c) hevder at det er usikkert når våre handlinger bør baseres på viten og når på visshet. Det er heller ikke alltid fagetiske avgjørelser kan generaliseres. Avgjørelser som gjelder i en situasjon trenger ikke nødvendigvis å være det rette i annen situasjon. En gylden regel er at det på forhåndsbestemte skal overholdes men i tilfeller der sansene forteller oss noe annet, bør man følge fornuften. Erfaringer knyttet til situasjoner der tjenesteyterne velger å ta avgjørelser basert på sine observasjoner, sanser og magefølelsen kan i ettertid brukes til å nedtegne nye prosedyrer.

Hverdagen er ofte preget av rutiner som virker fornuftige for å komme seg gjennom dagen. Å kunne velge om man skal dusje om morgenen eller om kvelden, å spise frokost før eller etter morgenstell er rutiner som kan virke fornuftige for noen men som også kan brytes dersom en ønsker det selv. Når det gjelder personer med alvorlig utviklingshemming er det ofte tjenesteytere som lager disse rutiner. Selv om rutiner er basert på tjenestemottakerens behov er de ofte tilpasset tjenesteyternes hverdag. Det er i tilfeller der rutiner blir fastslåtte absolutte regler at de fremstiller hindring for selvbestemmelse hos tjenestemottakerne (Bjørnrå, 2008). Tjenesteyterne i denne studien viser til utfordringer og dilemma i å måtte stå imellom overordnede krav knyttet til effektivitet i tjenesteytingen og lav bemanning på den ene siden og beboernes egne ønsker og preferanser på den andre siden. Resultater viser at rutiner og strukturer i hverdagen, som ikke er basert på beboernes preferanser, kan i mange tilfeller hemme beboernes mulighet for medvirkning. Dette kan sees i lys av studien til Agran og Hughes (2014) der miljøer som karakteriseres som svært strukturerte, begrensede og beskyttende og der det er lite fokus på inkludering i situasjoner som angår en selv gir sjeldent anledning til å øve på innflytelse og medvirkning. Dahlen (2007) hevder at rutiner i hverdagen kan være til hjelp for tjenestemottakerne dersom de selv har vært involvert i utforming av disse. I situasjoner der tjenestemottakerne ikke har vært delaktige i planlegging av rutiner som gjelder dem selv kan omsorgstjenester bære preg av styring og tvang.

6 Oppsummering

I denne studien har jeg utforsket tjenesteyternes erfaringer knyttet til medvirkningspraksiser sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Datamateriale er innhentet ved hjelp av tre kvalitative fokusgruppeintervju med tre personalgrupper fra tre ulike kommuner og til sammen 19 tjenesteytere. Problemstillingen i studien har vært: «Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?»

Det er tjenesteyternes egne unike opplevelser og erfaringer jeg har forsøkt å få fram i denne studien og på denne måten belyse dagens tenkning, kunnskap og praksiser knyttet til medvirkning sammen med personer med alvorlig utviklingshemming. Studien belyser hva det er tjenesteyterne vurderer som viktig og hvilke faktorer fremmer og hemmer medvirkningsmuligheter for disse personene.

Resultater er beskrevet og drøftet ved hjelp av relevant teori og tidligere forskning. Medborgerskapsteori er benyttet som en overordnet ramme for forståelse av medvirkning og medvirkningspraksiser. Det ble benyttet teorier der medborgerskap beskrives som: 1) menneskerettighet der alle mennesker har like rettigheter herunder selvbestemmelse og beslutningsstøtte 2) den enkeltes mulighet til å benytte seg av rettighetene i sin egen hverdag (Strømsnes, 2003).

Når det gjelder personer med alvorlig utviklingshemming, viser resultater i studien at beslutningsstøtte som en juridisk rettighet realiseres for denne gruppen mennesker i *hverdagslivets medvirkning*. Gjennom tilrettelegging og støtte får disse personene mulighet til å medvirke i hverdagsvalg slik som: valg mellom to ulike pålegg eller to ulike gensere, om de vil går tur rundt vannet eller langs veien ol. På denne måten blir de involvert og får mulighet til påvirke og få økt innflytelse basert på egne preferanser og eget individuelt ståsted.

Tjenesteyterne fremhever betydningen av kunnskap og kjennskap til den enkelte beboer. Det er den enkeltes eget kroppslige språk, og nyanserte uttrykksmåter som ligger til grunn for fortolkning og meningsdannelse av det som beboerne forsøker å kommunisere fram. Det er kjennskap til den enkelte beboer som er forutsetning for å kunne legge til rette for støtte og medvirkning i eget liv. Resultater kan forstås som at *kunnskap og kjennskap til den enkelte beboeren* er grunnleggende vilkår for realisering av medvirkning for disse personene.

Rutiner og strukturer i hverdagen viser seg å være en betydningsfaktor for medvirkning og medvirkningspraksiser. Rutiner bærer preg av forutsigbarhet og kan dermed tolkes som trygghet for beboerne. I tilfeller der rutiner og strukturer i hverdagen bærer preg av lite fleksibilitet og prioriteres framfor beboerens egen vilje og preferanser, hemmer det medvirkning og kan medføre en undertrykkende praksis.

Et interessant resultat i studien knyttes til tjenesteyternes erfaringer knyttet til beslutningstøtte som en juridisk rettighet og et grunnlag for realisering av medvirkning. Begrepet i seg selv er ukjent og uklart for tjenesteyterne i kommunene. Tjenesteyternes uttrykk og fortellinger viser at det i møte med alvorlig utviklingshemming snakkes lite om begrepet beslutningstøtte. Resultater i studien retter søkelyset mot holdninger hos tjenesteyterne dvs. *miljøets betydning*. Funn i studien understreker at graden og muligheten for realisering av medvirkning hos personer med alvorlig utviklingshemming er personavhengig dvs. avhengig av holdninger og anerkjennelsen de får av sine nærpå personer/tjenesteytere. Tjenesteyternes erfaringer viser at medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming inneholder elementer av både *supported decision-making* og *substituted decision-making* men mest av *substituted decision-making*. Dette tyder på at vurderinger om personen innehar beslutningskompetanse baseres ofte på den lave kognitive fungeringen, noe som avviker og ikke er i tråd med CRPD og menneskerettighetskonvensjonens prinsipper.

Resultater som fremkommer i studien viser ulike faktorer som fremmer og hemmer medvirkning og realisering av grunnleggende menneskerettigheter for personer med alvorlig utviklingshemming. Fravær av tilpasset informasjon, beslutningstøtte og praksiser som ikke legger vekt på medvirkning knyttes til mangel på anerkjennelse og likeverdighet blant borgere. På den andre siden, tjenesteytere som legger vekt på nærhet, samspill, støtte og anerkjennelse av beboernes preferanser, felles opplevelser og erfaringer, er de som opptrer i tråd med menneskerettighetskonvensjonen og prinsippet om like rettigheter for alle borgere.

Jeg har et håp om at denne studien kan sees på som et faglig innspill og bidra til ytterligere refleksjon og mer bevissthet rundt medvirkningspraksiser og hvilke faktorer som ser ut til å fremme og hemme medvirkning hos våre medborgere med alvorlig utviklingshemming. Denne studien synliggjør behovet for mer kunnskap og forskning på feltet. Dette gjelder særlig forskning på beslutningstøtte i hverdagslivene til personer med alvorlig utviklingshemming.

Litteraturliste:

Agran, M. & Hughes, C. (2014). *Promoting Self-Determination and Self-Directed Learning*. Baltimore: Brookes Publishing

Amsrud, M. (2018). Når dagsorden blir satt til side og man lar seg påvirke av den andre. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværets praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Arstein-Kerslake, A. & Flynn, E. (2016) The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a roadmap for equality before the law. *The International Journal of Human Rights*, 20(4), 471-490. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13642987.2015.1107052>

Arstein-Kerslake, A., Browning, M., Watson, J., Martinis, J., & Blanck, P. (2017). Future directions in supported decision-making. *Disability Studies Quarterly*, 37(1), doi: <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5070><http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v37i1.5070>

Bjørnrå, T. H. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Bollingmo, L., Ellingsen, K.E. & Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dahlen, W. N. (2007). Retten til selvbestemmelse. I K.E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse – Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ellingsen, K. E. (2006). *Lovregulert tvang og refleksiv praksis* (Doktoravhandling, Luleå University og Technology). Hentet fra: https://bibsysalmaprimo.hosted.exlibrisgroup.com/primo-explore/fulldisplay?docid=TN_swepuboai:DiVA.org:ltu-17627&context=PC&vid=DIAKON&lang=no_NO&search_scope=default_scope&adaptor=p

[rimo_central_multiple_fe&tab=default_tab&query=any.contains,Lovregulert%20tvang%20og%20refleksiv%20praksis.&sortby=rank&offset=0](#)

Ellingsen, K. E. (2007). Hvem sine valg og verdier? I K.E. Ellingsen (Red.) *Selvbestemmelse – Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 21(2), 148-162.

FNs *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne). Vedtatt av FN: 13.12.2006. Ratifisert av Norge: 03.06.2013. Hentet fra: <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

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

Gjermestad, A. (2010). Om læring - læring og livsutfoldelse i hverdagslig samspill. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (Red.), *Multifunksjonshemming – Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gjærum, R.G., Sagen, L.M. & Solbjørg H.K. (2014). Kultur og helse i reminisensarbeid - om aktivt medborgerskap. I B.L. Kassah, W-A. Tingvoll & A.K. Kassah (Red.), *Samhandlingsreformen under lupen: kvalitet, organisering og makt i helse- og omsorgstjenestene*. Bergen: Fagbokforlaget.

Gulli, J. E. (2018). Trine måler opp, mens Andreas henter filter – Å samarbeide likeverdig om en hverdagslig situasjon. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværrets praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hansen, T. H. (2004). Deltakelse uten ord – en utfordring for tjenesteyteres utforming av hjelperrollen. I L. Bollingmo, K. Høium & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv – Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo: Universitetsforlaget.

Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser* (1 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

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

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>

Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (2010). *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Horgen, T. (2010). Det nære språket – språkmiljø. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad, (Red.), *Multifunksjonshemming – Livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Horndalen, B. & Torp T.R. (2006). *Vernepleier – utdanning og yrke i et faglig og etisk perspektiv*. Forlag: Høgskolen i Akershus.

Hovland, B.I. (2011). *Narrativ etikk og profesjonelt hjelpearbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Høium, K. (2004). Selvbestemmelse for voksne utviklingshemmede – hva vil det kreve? I L. Bollingmo, K. Høium & B. E. Johnsen (Red.), *Det er mitt liv – Brukermedvirkning og nye hjelperoller i habilitering og rehabilitering*. Oslo: Universitetsforlaget.

Jenssen, A. G. (2012). Brukermedvirkning – hva er så det? I A.G. Jenssen & I.M. Tronvoll (Red.), *Brukermedvirkning - Likeverd og anerkjennelse*. Oslo: Universitetsforlaget.

Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Oslo: Abstrakt forlag.

Johansen, K.J. (2005). Tjenesteyting i velferdsstaten – omsorg, interaksjon og meningsdannelse. I A. Selboe, L. Bollingmo & K. E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Johnson, H., Watson, J., Iacono, T., Bloomberg, K & West, D. (2012). Assessing communication in people with severe-profound disabilities: co-constructing competence. *Journal of clinical practice in speech-language pathology*. 14(2), 64-68.

Juritzen, T. I. & Heggen, K. (2009). Produktive maktpraksiser i sykehjem – En Foucault – inspirert analyse av pleiefaglig handlekraft. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 12 (2), 94-104.

Krogh, T. (2017). *Hermeneutikk. Om Å forstå og fortolke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Lorentzen, P. (2006). *Slik som man ser noen: faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.

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

Lorentzen, P. (2018a). Kommentarer til praksisfortellingene. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværets praksis – bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lorentzen, P. (2018b). Relasjon – som noe menneskelig. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværets praksis – bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lorentzen, P. (2018c). Sansning og forståelse. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværets praksis – bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Luteberget, L. (2008). *Individuell plan – et verktøy for samhandling*. SOR rapport nr.6, 2008. Stiftelsen SOR.

Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

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

Myhra, AB. (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner: realisering av brukermedvirkning*. Bergen: Fagbokforlaget.

NOU 2016:17. *På lik linje – åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.

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

Selboe, A., Bollingmo, L. & Ellingsen, K. E. (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Gyldendal AS.

Singelstad, I.K. (2018). Å våge å handle annerledes. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværets praksis – bidrag til en relasjonell tilnærming i miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

Slåtta, K. (2010). Deltagelse. I T. Horgen, K. Slåtta & A. Gjermestad (Red.), *Multifunksjonshemming – livsutfoldelse og læring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Sommer, M., Strand, M., Borg M. & Ness, O. (2013). Medvandrer og hverdagshjelper – Fagpersoners erfaringer med å bidra til styrking av brukeres medborgerskap. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 10(1), 37-46. Hentet fra:

https://www.idunn.no/tph/2013/01/medvandrer_og_hverdagshjelper_-_fagpersoners_erfaringer_med

Strømsnes, K. (2003). *Folkets makt: Medborgerskap, demokrati og deltakelse. Makt og demokratiutredningen 1998-2003*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitative metoder*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thomassen, M. (2016). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tollefsen, A. & Rommetveit, M. (2018). Komplekse prosesser; en analyse av relasjoner i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming og utfordrende atferd. I P. Lorentzen, M. Pettersen & P. Myhrer-Næss (Red.), *Samværets praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vorhaus, J. (2016). *Giving voice to profound disability. Dignity, dependence and human capabilities*. Abingdon: Routledge.

Watson, J. (2011). *Supported decision-making for people with severe or profound intellectual disability: 'We're All in This Together, Aren't We?'* I C. Bigby & C. Fyffe (Red.), *Services and families working together to support adults with intellectual disability*. Bundoora: La Trobe University.

Watson, J. (2016). Assumptions of decision-making capacity: The role supporter attitudes play in the realisation of article 12 for people with severe or profound intellectual disability. *Laws*, 5(1), 1-9, doi: 10.3390/laws5010006.

Watson, J. (2017). Supported Decision Making. *Intellectual Disability Australasia*, 38(4), 3-4. Hentet fra: https://www.asid.asn.au/files/1835_1732_ida68_final_1.pdf

Wehmeyer, M.L. (1998). Self-Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16.

Wehmeyer, M.L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120. Hentet fra:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.2511/rpsd.30.3.113>

Wehmeyer, M. L. & Bolding, N. (2001). Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 371-383. Hentet fra:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2788.2001.00342.x>

WHO (2016). *ICD-10 Version: 2016*. Hentet fra:
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

Wyller, T. (2011). *Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis*. I. S.Å. Christoffersen (Red.), *Profesjonsetikk- om etiske perspektiver i arbeidet med mennesker* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg 1: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

«Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?»

Bakgrunn og formål:

Mitt navn er Sadeta Demic og jeg er masterstudent i «tverrfaglig master i medborgerskap og samhandling» ved VID vitenskapelige høyskole i Sandnes. Gjennom masterstudien skal jeg gjennomføre et forskningsprosjekt. Tema for oppgaven min er «alvorlig utviklingshemming» og «medvirkningspraksiser». Jeg ønsker å undersøke hvilke medvirkningspraksiser kommunale tjenesteytere benytter for å forstå brukere som har alvorlig grad av utviklingshemming, og hvordan de går fram for å få tak i hva som er den enkeltes mening og vilje. Målet med studien er å se nærmere på hvordan og i hvor stor grad denne brukergruppen får mulighet til å uttrykke sin mening, foreta et valg som anerkjennes og dermed gis mulighet til å påvirke sin egen hverdag.

For å finne ut dette, ønsker jeg å intervjuere tjenesteytere fra kommunale bofellesskap som til daglig arbeider med personer som har alvorlig grad av utviklingshemming. Intervjuene vil gjennomføres gruppevis, såkalt fokusgruppeintervju. Hver gruppe bør bestå av ca. 6 deltakere/tjenesteytere.

Hva innebærer deltakelse i prosjektet:

Deltakelsen vil foregå i form av gruppeintervju på ca. 60 - 90 minutter. Tid og sted for intervjuet avtales på forhånd med deltakerne i fokusgruppen. Spørsmålene i gruppeintervjuet vil omhandle medvirkningspraksiser i kommunale bofellesskap knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming. Det er ønskelig å gjennomføre gruppeintervju i august/september 2018.

Intervjuet vil bli tatt opp på diktafon og det kan bli gjort notater under intervju.

Hva skjer med informasjonen om deltakerne:

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. I videre arbeid med skriftliggjøring av informasjonen vil det bli brukt bokstaver (A, B, C osv.) for de ulike deltakerne. Navneliste med hvem som har hvilken bokstav vil bli lagret forsvarlig en annen sted enn resten av

opplysningene. Lydopptak og notater vil bli lagret i låst skap som kun er tilgjengelig for veilederen og meg. All informasjon blir slettet/makulert når forskningsprosjektet er ferdig. Det er planlagt at prosjektet ferdigstilles mai 2019.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og deltaker kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom en deltaker trekker seg, vil alle opplysninger om vedkommende bli slettet og ikke brukt videre i studien.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Sadeta Demic, tlf.: 473 11 706 eller e-post: sadeta.demic@lyse.net

Det er også mulighet til å ta kontakt med min veileder, Anita Gjermestad ved VID vitenskapelige høgskole, Sandnes. Tlf.: 51972287 eller e-post: anita.gejrmestad@diakonhjemmet.no

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata.

Det er ikke gjort mye forskning i forhold til medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming. Jeg håper at du kan være med i studien og på denne måten bidra til å rette lyset mot noen av de mest marginaliserte personer i vårt samfunn!

Med vennlig hilsen

Sadeta Demic

Samtykkeskjema og bakgrunnsopplysninger for deltaker

Deltakelse i forskningsprosjektet:

«Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?»

Bakgrunnsopplysninger om deltaker:

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. I videre arbeid med skriftliggjøring av informasjonen vil det bli brukt bokstaver (A, B, C osv.) for di ulike deltakerne. Navneliste om hvem som har hvilken bokstav vil bli lagret forsvarlig en annen sted enn resten av opplysningene. Det same vil skjema for bakgrunnsopplysninger. Materialet blir slettet/makulert når forskningsprosjektet er ferdig. Prosjektet er planlagt godkjent i juni 2018. Det skal legges vekt på at informasjon innhentet fra deltakerne ikke skal kunne kjennes igjen fra andre som ikke har deltatt på gruppeintervju.

Alder: _____

Kjønn: _____

Utdannelse: _____

Arbeidstittel/ansvarsområde: _____

Stillingsstørrelse: _____

Hvor lenge har du jobbet med aktuell brukergruppe: _____

Hvor lenge har du jobbet på nåværende arbeidsplass: _____

Samtykke til deltakelse i forskningsprosjektet

Jeg har mottatt informasjon om forskningsprosjektet «Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?», og er villig til å bli intervjuet om dette.

Jeg er klar over at jeg når som helst kan trekke med fra deltakelsen.

Dato: _____

Navn: _____

Telefonnr.: _____

Vedlegg 2: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Problemstilling: «Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming?»

Forskningsspørsmål:

- Hva observerer tjenesteytere i praksis hos tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming når det gjelder å danne seg en mening, gi uttrykk for den og/eller fastholde den?
- Hvordan vurderer eller prøver kommunale tjenesteytere ut tiltak som kan minne om beslutningsstøtte når det gjelder tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming?
- Hvilke tilretteleggingstiltak benytter kommunale tjenesteytere når det gjelder å gi tilpasset informasjon til tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming?
- Hvilke utfordringer har kommunale tjenesteytere med å finne ut hva tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming mener?

Innledning:

- kort introduksjon av meg selv og min faglige bakgrunn
- informasjon om forskningsprosjektet, dens bakgrunn og formål
- informasjon om fokusgruppeintervju hva intervjuet skal brukes til
- informasjon om taushetsplikt og anonymitet
- informasjon om at deltakelsen i intervjuet er frivillig og at informantene kan trekke seg fra deltakelsen når som helst. I en slik tilfelle ville all informasjon innhentet fra gjeldende informant, bli slettet.
- Unngå å bruke navn eller annen informasjon som kan identifisere de/den det snakkes om
- Spørre om noe er uklart og om informantene har noen spørsmål
- Informere og lydopptak og sørge for samtykke til lydopptak
- Hva er motivasjonen din til å være med på intervjuet?

Bakgrunnsinformasjon:

- Alder
- Kjønn
- Utdannelse
- Arbeidstittel/ansvarsområde
- Stillingsstørrelse
- Hvor lang arbeidserfaring har du med aktuell brukergruppe
- Hvor lenge har du jobbet på denne arbeidsplassen

Intervjuspørsmål:

- Kan dere fortelle om hvilke erfaringer har dere med begreper medvirkning og selvbestemmelse?
- Hva observerer dere i praksis hos tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming når det gjelder å danne seg en mening, gi uttrykk for den og/eller fastholde den?
- Hvilke utfordringer har dere med å finne ut hva tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming mener?
- Kan dere fortelle om situasjoner der dere har forsøkt med å gi tilpasset informasjon til personer med alvorlig utviklingshemming?
- Har dere noen eksempler ift. tilrettelegging for valgmuligheter? Hva førte det til?
- Kan dere gi eksempler på tiltak fra deres praksis som kan minne om beslutningsstøtte når det gjelder tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming?
- Er det situasjoner der dere har opplevd beslutningsstøtte som et godt tiltak? Hva førte det til?
- Kan dere beskrive eller gi eksempel på situasjoner der dere vurderte det som nødvendig å påvirke tjenestemottakerens vilje og preferanser?
- Kan dere gi eksempel på situasjoner der dere godtar tjenestemottakers vilje umiddelbart?
- Kan dere gi eksempler der tjenestemottakere tar utilrådelige valg? Hvordan møter dere slike utfordringer?
- Er det situasjoner der dere har opplevd pårørende som en ressurs når det gjelder å få tak i hva som er personens vilje? Kan dere gi eksempler?
- Ser dere egne utfordringer knyttet til selvbestemmelsesretten i møte med tjenestemottakere med alvorlig utviklingshemming, i så fall hvilke?
- Har dere eksempler på hva som kan fremme selvbestemmelsen og medvirkning hos personer med alvorlig utviklingshemming?
- Hvordan opplever dere at selvbestemmelse og beslutningsstøtte påvirker personer med alvorlig utviklingshemming? Kan dere gi noen konkrete eksempler?

Tema stikkord: selvbestemmelse, beslutningsstøtte, personens mening, medvirkning, valgmuligheter, interesse, preferanser, avgjørelser, kompetanse, mål, påvirkning, kroppsspråk, mimikk, lyder.

Avslutningsspørsmål:

- Kan dere si noe om endringsmuligheter eller forbedringsbehov som finnes innen tema vi diskutert og gjerne noe om hva dere selv evn kan bidra med?
- Er dette et tema som er viktig å snakke om, i så fall hvorfor?

Vedlegg 3: Vurdering fra NSD



Anita Gjermestad
Vågsgaten 40
4306 SANDNES

Vår dato: 30.05.2018

Vår ref: 60729 / 3 / LAR

Deres dato:

Deres ref:

Forenklet vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.05.2018.
Meldingen gjelder prosjektet:

60729	<i>Hvilke erfaringer har kommunale tjenesteytere når det gjelder medvirkningspraksiser knyttet til personer med alvorlig utviklingshemming</i>
Behandlingsansvarlig	<i>VID vitenskapelig høgskole, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anita Gjermestad</i>
Student	<i>Sadeta Demic</i>

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet er omfattet av personopplysningsloven § 31. Personopplysningene som blir samlet inn er ikke sensitive, prosjektet er samtykkebasert og har lav personvernulempe. Prosjektet har derfor fått en forenklet vurdering. Du kan gå i gang med prosjektet. Du har selvstendig ansvar for å følge vilkårene under og sette deg inn i veiledningen i dette brevet.

Vilkår for vår vurdering

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet
- krav til informert samtykke
- at du ikke innhenter sensitive opplysninger
- veiledning i dette brevet
- VID vitenskapelig høgskole sine retningslinjer for datasikkerhet

Veiledning

Krav til informert samtykke

Utvalget skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse.

Informasjon må minst omfatte:

- at VID vitenskapelig høgskole er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet
- daglig ansvarlig (eventuelt student og veileder) sine kontaktopplysninger
- prosjektets formål og hva opplysningene skal brukes til

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS
NSD – Norwegian Centre for Research Data

Harald Hårfagres gate 29
NO-5007 Bergen, NORWAY

Tel: +47-55 58 21 17
Faks: +47-55 58 96 50

nsd@msd.no
www.nsd.no

Org.nr. 985 321 884

-
- hvilke opplysninger som skal innhentes og hvordan opplysningene innhentes
 - når prosjektet skal avsluttes og når personopplysningene skal anonymiseres/slettes

På nettsidene våre finner du mer informasjon og en veiledende mal for informasjonsskriv.

Forskningsetiske retningslinjer

Sett deg inn i forskningsetiske retningslinjer.

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke endringer du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i Meldingsarkivet.

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 30.06.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Gjelder dette ditt prosjekt?

Dersom du skal bruke databehandler

Dersom du skal bruke databehandler (ekstern transkriberingsassistent/spørreskjemaleverandør) må du inngå en databehandleravtale med vedkommende. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde, se Datatilsynets veileder.

Hvis utvalget har taushetsplikt

Vi minner om at noen grupper (f.eks. opplærings- og helsepersonell/forvaltningsansatte) har taushetsplikt. De kan derfor ikke gi deg identifiserende opplysninger om andre, med mindre de får samtykke fra den det gjelder.

Dersom du forsker på egen arbeidsplass

Vi minner om at når du forsker på egen arbeidsplass må du være bevisst din dobbeltrolle som både forsker og ansatt. Ved rekruttering er det spesielt viktig at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltakelse ivaretas.

Se våre nettsider eller ta kontakt med oss dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Lasse André Raa

Kontaktperson: Lasse André Raa tlf: 55 58 20 59 / Lasse.Raa@nsd.no