



Fakultet for samfunnsvitenskap

**Masteroppgave i rehabilitering
RH333S**

**Selvstendighet og deltakelse -
slik seks personer med utviklingshemning ser det**

Anne P. Holm

**15. mai 2008
BODØ**

Forord

Jeg takker borte, jeg takker hjemme
Å takke det må jeg aldri glemme
Om jeg er liten, om jeg er stor
/:Så må jeg takke, det sier mor:/:
(fritt etter Margrethe Munthe)

Å bruke noen måneder på å skrive en masteroppgave har på mange måter vært en fin opplevelse, og som jeg har verdsatt høyt. Det betyr ikke at jeg har klart meg uten hjelp, støtte og oppmuntring. Jeg har satt stor pris på dere alle sammen.

Først vil jeg takke veileder Bjørg Mari Hannås som har stilt opp og vært lydhør for mine behov underveis. For konkrete tilbakemeldinger og for å løfte blikket mitt når det var nødvendig.

Takk til kollega Karin Ellingsen Aune som deltok som ko-moderator ved fokusgruppeintervjuene. Det bidro til å gi meg trygghet til å mestre oppgaven, og til å gi meg en god start på arbeidet. Takk også for alt merarbeid som kom som følge av mitt fravær.

Takk til kollega Wenche Natland Dahlen som har bidratt til å styrke mitt forhold til samtykkekompetanse. Wenche har tatt seg tid til samtaler og lest gjennom og kommentert juridiske forhold knyttet til samtykkekompetanse.

Takk til kollega Aud Elisabeth Witsø for hjelp og oppmuntring under analyseprosessen.

Takk til programansvarlig Jon Ekeland som lot meg samle sammen ferie og merarbeid og la til rette for sammenhengende fri fra jobb under skriveprosessen.

Takk til tidligere programansvarlig May Britt Hanssen som har lagt til rette for meg under hele masterutdanningen, også sluttinnspurt og vært en god inspirasjonskilde.

Takk til kollega Eldar Bromstad som umiddelbart sa ja til masse merarbeid slik at jeg kunne få sammenhengende fri.

På biblioteket har jeg en god hjelper. Takk til Gunn Werkland for veldig god service.

Takk til Sigrid Fritzvold, spesielt som følgesvenn gjennom stavgang i marka. Det var her startskuddet gikk.

På hjemmefronten er det Olle Eriksen som skal takkes fordi han daglig har vært opptatt av hvordan dagen har gått, lest, gitt kommentarer og bistått med teknisk support.

Takk til dere alle som har sendt meg SMS underveis, spurt hvordan det går, diskutert med meg underveis og på alle måter vært interessert.

Den aller største takken sendes til seks anonyme informanter som har vært den største inspirasjonskilden av alle!

Trondheim 12. mai 2008



Anne Persdatter Holm

Innholdsfortegnelse:

1. Innledning.....	1
1.1 Sentrale mål i offentlig politikk	2
1.1.1 Da er vel alt bare bra	3
1.2 Problemstilling	3
1.3 Selvstendighet	4
1.3.1 Den sosiale modellen	6
1.4 Deltakelse	9
1.5 Modernisering av offentlig sektor	10
1.6 Begrepsavklaring.....	12
1.7 Masteroppgavens disposisjon.....	13
2. Teoretiske og metodiske refleksjoner	14
2.1 Metodisk grunnlag.....	14
2.2 Fokusgruppeintervju.....	15
2.3 Rekruttering av informanter	16
2.4 Informanter med utviklingshemning.....	16
2.5 Informert samtykke og anonymitet	20
2.5.1 Informert samtykke	20
2.5.2 Samtykkekompetanse.....	20
2.5.3 Anonymisering	22
2.6 Arbeid med intervjuguiden.....	23
2.7 Valg av sted.....	23
2.8 Møte med informantene	24
2.9 Rolle som moderator	25
2.10 Ko-moderators rolle	27
2.11 Transkribering	28
2.12 Nærhet til forskningsfeltet/forforståelse.....	29
2.13 Troverdighet - åpenhet	30
2.14 Ethiske refleksjoner.....	31
2.15 Analyseprosessen	32
2.15.1 Å få et helhetsinntrykk (trinn 1).....	33
2.15.2 Å identifisere meningsbærende enheter (trinn 2).....	34
2.15.3 Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene (trinn 3) og å sammenfatte betydningen (trinn 4)	34
3. Analyse.....	36
3.1 Selvstendig voksen - med behov for litt hjelp.....	36
3.1.1 Familien som støttespiller i fokus	37
3.1.2 Andre hjelpere og støttespillere i dagliglivet	39
3.1.2.1 Støttekontakten.....	42
3.1.3 Å sette seg i respekt hos de offentlige hjelperne.....	44
3.2 Aktiv og deltakende	48
3.2.1 Jeg jobber – ellers går jeg på veggen	49
3.2.2 Erfaring med inkludering	54
3.2.2.1 Aktiv fritid.....	54

3.2.2.2 "Våre" arenaer.....	55
3.2.2.3 Hva med skolen.....	58
3.2.3 Spør meg om viktige ting.....	61
4. Avslutning.....	63
4.1 Resultater.....	63
4.1.1 Selvstendig voksen med behov for litt hjelp.....	63
4.1.2 Aktiv og deltakende.....	64
4.2 Implikasjoner for videre arbeid.....	65
4.2.1 Dyrking av eliten.....	65
4.2.2 Modernisering av offentlig sektor.....	66
4.2.3 Støttespillere.....	67
4.2.4 Ny innsats.....	67
Referanser.....	69

Vedlegg 1: Meldeskjema NSD

Vedlegg 2: Kvittering fra personvernombudet

Vedlegg 3: Brev til NFU

Vedlegg 4: Brev til informantene

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Intervjuguide

1. Innledning

Jeg er utdannet vernepleier og har i flere år arbeidet som lærer ved en høyskole som utdanner vernepleiere. I løpet av de ti siste årene har det skjedd store endringer i faglig perspektiv i utdanningen. Som følge av dette sees en økning i tilfang av faglitteratur innenfor en rekke emner. Imidlertid er det fortsatt slik at utviklingshemmede selv i liten grad kommer til orde. Ny litteratur formidles i all hovedsak fra fagpersoners ståsted og perspektiv¹. Selvstendighet og deltakelse er sentrale tema i dagens politikk. Når jeg ønsker at utviklingshemmede selv skal dele sin kunnskap med meg er det fordi det i dag er liten kunnskap om hvilke meninger og erfaringer utviklingshemmede har om selvstendighet og deltakelse. Den funksjonshemmedes rolle som sentral aktør i eget liv er av vesentlig betydning og står sentralt i offentlige politikk. På en høringskonferanse om utviklingshemmede i 2007, sier leder i Statens råd for funksjonshemmede, Jan Tøssebro, at vi trenger en ny politisk giv for utviklingshemmede. Videre foreslås et utvalg som skal se på tiltak som må settes inn. Det er behov for politisk oppmerksomhet i forhold til utviklingshemmedes situasjon, da den på mange områder er mangelfull. Johans T. Sandvin mener på samme konferanse at vernepleiere er for fämælte om situasjonen til utviklingshemmede. Utviklingshemmede mangler sterke faglige ambassadører, hevder Sandvin. Han refererer til en tidligere undersøkelse som viste at utviklingshemmede hadde sterke interesseorganisasjoner, men svake faggrupper. Hos psykisk syke forholdt det seg motsatt. De hadde sterke faggrupper og svake interesseorganisasjoner (Haagensen, 2007). Jeg er enig i disse synspunktene. De er sammenfallende med slik jeg har sett og forstått situasjonen når det gjelder vernepleiere og utviklingshemmede. Det er imidlertid viktig å skille mellom beskrivelse av situasjonen slik vi som vernepleiere ser den og det å framstå som eksperten i forhold til utviklingshemmede. Vernepleiere må stå fram i samarbeid med utviklingshemmede. Vernepleiere må samarbeide og bistå utviklingshemmede på en slik måte at de så langt som mulig får anledning til å kjempe for egne rettigheter og ønsker for eget liv. Vernepleiere må ha en grunnleggende respekt for enkeltindividers frihet, selvbestemmelse og livsverdier.

I denne masteroppgaven er informanter med utviklingshemning et bevisst og viktig valg for å la utviklingshemmede selv komme til orde. Økt kunnskap som masteroppgaven kan gi er

¹ Boka "Selvbestemmelse", 2007 med Karl Elling Ellingsen som redaktør er et hederlig unntak fra denne betraktning. Her kommer også personer med utviklingshemning til orde.

dermed viktig både for meg selv som vernepleier og for mitt arbeid på høgskolen som utdanner vernepleiere.

1.1 Sentrale mål i offentlig politikk

I moderne rehabilitering (Stortingsmelding 21 (1998-1999))² er selvstendighet og deltakelse sentralt. Overordna mål i Rehabiliteringsmeldingen er nettopp optimal selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.

Moderne rehabilitering representerer en helt ny rehabiliteringspolitikk hvor bruker selv er en sentral aktør. Rehabiliteringsmeldingen skulle rette opp manglende kommunikasjon og samarbeid mellom ulike sektorer og fagdisipliner og ikke minst mellom den profesjonelle og bruker. Videre retter Rehabiliteringsmeldingen kritikk mot at rehabilitering har vært for snevert medisinsk rettet og for ensidig rettet mot opptrening.

Moderne rehabilitering må ta utgangspunkt i menneskets rett til selv å bestemme over vitale livsforhold og til å formulere egne mål. I Rehabiliteringsmeldingen side 13 sies det videre at kartlegging tyder på at rehabiliteringsvirksomheter i for liten grad setter brukerens behov i sentrum og at brukerne mener de har for liten innflytelse over valg og tiltak.

Kontroll over eget liv og selvbestemmelse blir trukket fram også andre steder i offentlig utredninger. Fra NOU (1998):18:39 Det er bruk for alle, hentes følgende:

"I vår tid dreier det seg om deltakelse, mestring og kontroll over egen situasjon, om å la engasjementet og initiativ avløse avmaktsfølelse. Troen på egne evner, anlegg og pågangsmot skal skape optimisme og mulighet for å bety noe for fellesskapet."

I offentlige utredninger legges det vekt på at bruker er en sentral og aktiv aktør både i utforming og gjennomføring av egen rehabiliteringsprosess. Fagpersoner skal være en samarbeidende part, både i relasjon til bruker og med andre fagpersoner. Det er også fagpersoners plikt å legge til rette for at bruker skal være eller bli sentral og aktiv.

For det oppnevnte utvalget som sto bak NOU 2001: 22, Fra bruker til borger, var utgangspunktet å utrede funksjonshemmedes rettigheter og å foreslå ulike strategier og virkemidler for å fremme funksjonshemmedes deltakelse og likestilling i det norske samfunn.

² Begrepet moderne rehabilitering representerer intensjoner i Stortingsmelding 21 (1998-1999): heretter kalt Rehabiliteringsmeldingen.

Ansvarsreformen for mennesker med utviklingshemning ble iverksatt fra januar 1991. Målet med ansvarsreformen var et ledd i en normaliseringsprosess som skulle gi utviklingshemmede mulighet for et normalt liv i sin egen hjemkommune. En viktig forutsetning med reformen var at tjenestene skulle utformes ut fra den enkelte sine behov. Utviklingshemmede skulle være fullverdige medlemmer av samfunnet på lik linje med alle andre (Stortingsmelding 47 (1989-1990) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemmede).

I dag er det også slik at personer med utviklingshemning bor hjemme til de når voksenalder, og deretter flytter de i egen bolig. De har barnehageplass i kommunale barnehager og går på nærskolen. Tjenester blir gitt av kommunenes tjenesteapparat, de deltar i fritidsaktiviteter i kommunal regi og er i jobb eller har annet dagtilbud.

1.1.1 Da er vel alt bare bra

På ulike områder har man lyktes eller mislyktes med inkluderingsprosessen til samfunnet når det gjelder utviklingshemmede, i følge rapport IS-1456 fra Sosial- og helsedirektoratet (juni 2007, Vi vil, vi vil, men får vi det til?). Det er viktig å påpeke at rapporten hevder at brukervedvirkningen når det gjelder utviklingshemmede nærmest er fraværende. Det innebærer at utviklingshemmede rettsikkerhetsmessig står svakt i samfunnet i dag. Et annet problem er at mange av de undersøkelsene som er utført innenfor levekår og tjenester er gjort for hele gruppen funksjonshemmede. Dermed står man igjen med liten kunnskap på mange områder når det gjelder utviklingshemmede spesielt.

1.2 Problemstilling

Selvstendighet og deltakelse er sentrale mål i norsk politikk i dag, og vil være hovedtema i masteroppgaven. Da det i dag finnes lite kunnskaper om hvilke meninger og erfaringer personer med utviklingshemning selv har om selvstendighet og deltakelse, vil det være av stor interesse å framskaffe mer kunnskap på dette området. Skal vi bidra til at alle får mulighet til å leve gode liv er vi avhengige av at vi forstår og anerkjenner den kunnskap som utviklingshemmede har om sin egen situasjon. Utviklingshemmedes egne perspektiv er av den grunn nødvendig for en helhetlig forståelse. Med dette som bakteppe presenteres følgende

problemstilling: *hvordan ser seks personer med utviklingshemning på selvstendighet og deltakelse?*

Refleksjoner hos informantene skal framskaffe meninger og erfaringer rundt selvstendighet og deltakelse innenfor følgende tema:

- Hvilke tjenester, hjelp og støtte mottar informantene
- Hvilke tjenester, hjelp og støtte har de behov for slik at de kan delta sosialt og i samfunnet
- Hvem er det som eventuelt bidrar med tjenester, hjelp og støtte slik at de kan delta sosialt og i samfunnet
- Hvilke arenaer deltar de på og hvilke arenaer er viktige for informantene
- Blir informantene hørt og spurt i viktige saker
- Er det forhold ved samfunnet som informantene mener kan hemme eller fremme selvstendighet og deltakelse
- Hvilke erfaringer informantene har om inkluderingsprosesser

Jeg har i min masteroppgave et ønske om å få fram informantenes stemmer og erfaringer. Jeg inntar av den grunn en kritisk holdning til sosial- og velferdspolitiske mål og visjoner. Videre vil en kritisk holdning til hvordan samfunnet tilrettelegges hjelpe meg å forstå informantenes erfaringer. Jeg har derfor trukket fram den sosiale modellen som står i motsetning til den (bio)medisinske forståelsen til funksjonshemning. Det er også aktuelt å presentere litteratur vedrørende selvstendighet, deltakelse og modernisering av offentlig sektor for å belyse og forstå dagens politikk.

1.3 Selvstendighet

I Rehabiliteringsmeldingen defineres rehabilitering som:

”Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeidar om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons – og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet”.

Jeg forstår rehabiliteringsmeldingen slik at målet med best mulig funksjons- og meistringsevne er selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. I følge Normann et al (2003:40) handler selvstendighet om: *”mulighet for og rett til å bestemme over vitale livsforhold”*. Begreper som selvbestemmelse og meistring har hatt økt faglig fokus de siste årene, og jeg ser disse to begrepene som en del av selvstendighetsbegrepet. I en paternalistisk omsorgstradisjon har det vært fagpersonene som har tatt ansvar for å finne gode mål for utvikling av funksjon og

mestringsevne. Det har vært nært knyttet til normaliseringsperspektivet i en medisinsk faglig tradisjon. I et normaliseringsperspektiv har blant annet ADL-ferdigheter (Activities of Daily Living) vært sentrale. I følge Tuntland (2006:17) brukes ADL-begrepet i to sammenhenger:

- Som samlebetegnelse for en spesiell type aktiviteter
- Som arbeidsområde for en rekke profesjoner

Den plass ADL-ferdigheter tradisjonelt har hatt i fagpersoners utdanning og yrkesliv har ført mange personer med funksjonshemming inn i et hverdagsliv med stort fokus på trening og opplæring. I forbindelse med Ansvarsreformen ble dette sterkt kritisert. Fokus på trening og opplæring i faglitteratur rettet mot vernepleiere, har blitt betydelig redusert i senere år. Det er blitt sterkere fokus på samspill og relasjoner, økologisk perspektiv og selvbestemmelse. Fra 1990-tallet har det skjedd store endringer når det gjelder flytting av faglig fokus i utdanningsinstitusjonene. Hvordan dette gir seg utslag hos utdannede yrkesutøvere i praksisfeltet vet man mindre om. Det vil heller ikke denne oppgaven gi svar på. Allikevel er det viktig å ha fokus på at trening og opplæring faktisk kan føre til at man blir mer selvhjulpen og får større frihet og mindre behov for hjelp. Å være sjef i egen rehabiliteringsprosess innebærer at man kan ønske seg hjelp til å bli selvhjulpen på bestemte områder, og da må hjelpeapparatet kunne bistå i forhold til dette ønsket.

Også hos Normann et al (2003) diskuteres selvstendighet som begrep. De hevder begrepene selvstendighet og selvhjulpenhet ikke er det samme, og at det skaper problemer at det ofte settes likhetstegn mellom dem. De sier også at selvhjulpenhet ofte forstås som å være uavhengig av andre og at dette ser ut til å være et samfunnsideal. Funksjonshemmede kan lett oppfattes som avhengige av andre og som Normann et al (2003:42) sier:

”Det er ikke utenkelig at det er denne type misforståelse som kan ligge til grunn for den umyndiggjøring en del mennesker i en rehabiliteringsprosess forteller om”.

Selvstendighet handler om selvråderett, og denne retten må respekteres av den som gir hjelp, sier Normann et al (2003:42). Likevel er det slik at mange funksjonshemmede ønsker å bli så selvhjulpne som mulig. Bakgrunnen for dette ligger blant annet i ønske om større personlig frihet, mindre behov for hjelp og færre hjelpere. Mindre avhengighet til tjenesteapparatet kan gi bedre selvfølelse og selvtillit. På denne måten kan derfor selvhjulpenhet bidra til større selvstendighet (Normann et al, 2003).

Et annet viktig begrep som er knyttet til selvstendighet er mestring. Jeg støtter meg til Normann et als (2003:44) forståelse av begrepet. De sier at begrepet mestring inkluderer:

"..personens mentale strategier, deres evne til å bevare individualitet og integritet og muligheter for å håndtere praktiske forhold og relasjon til andre. Også det å mobilisere støtte fra nettverk og omgivelser må kunne anses som en viktig mestringsstrategi".

En paternalistisk holdning fra hjelpeapparatets side har ført til at personer med utviklingshemning i liten grad har hatt anledning til å uttale seg om hva som er viktig i hans eller hennes liv. Å være sjef i eget liv innebærer å ta standpunkt til hva som er viktig. I masteroppgaven er ikke temaet å drøfte hvor faglig fokus og tyngde i ulike sammenhenger både i praksisfeltet og i høyere utdanning skal være, men å få fram meningene og erfaringene et utvalg personer med utviklingshemning selv har.

1.3.1 Den sosiale modellen

Den paternalistiske holdning har sitt utspring i den (bio)medisinske forståelsesmodellen. I kontrast til den (bio)medisinske forståelsesmodellen finner vi den sosiale modellen. Den sosiale modellen har vokst fram som en kritikk av den (bio)medisinske modellen som også kalles den individuelle modellen, blant annet av Oliver (1996:31). Den sosiale modellen har sitt utspring i Storbritannia og er inspirert av marxistisk teori (Askheim, 2003), og Oliver har et klart og tydelig politisk prosjekt (Oliver 1996:6-18).

Kritikken mot den sosiale modellen kom fra UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation) (Barnes et al, 2003:11). Tilhengerne av den sosiale modellen, som Oliver er en del av, er i sterk opposisjon til veldedighetsorganisasjonene i Storbritannia. De tar også avstand fra "den personlige tragedie" (se Barnes et al, 2003:1-3)), som ligger i den (bio-)medisinske modellen.

Logikken i den sosiale modellen bygger på at årsaken til funksjonshemningen ikke ligger i individet, slik som den bio-medisinske modell hevder. En person er ikke funksjonshemmet fordi han mangler en fot, men fordi samfunnet ikke er organisert og tilrettelagt slik at man kan ta seg fram like enkelt som andre mennesker.

"Det grunnleggende utgangspunktet for den sosiale modellen er altså at funksjonshemmingen har sin årsak i fysiske eller sosiale barrierer i samfunnet som

ikke tar hensyn til at enkelte individer eller grupper har spesielle behov eller mer omfattende behov enn andre, og dermed hindres fra å delta i samfunnet” (Askheim, 2003:137).

I den sosiale modellen har ikke funksjonshemningen noe med funksjonsnedsettelsen å gjøre. Funksjonshemningen kommer på toppen av ulempene funksjonsnedsettelsen skaper (Oliver, 1996, Barnes et al, 2003:11). Funksjonshemmede er en undertrykt minoritet på linje med andre undertrykte minoriteter. Det er samfunnet og samfunnets strukturer det er noe galt med. Dette er derfor et politisk spørsmål og løses ikke av terapeutiske intervensjoner, men med politisk kamp (Oliver, 1996).

I følge Askheim (2003) framsto funksjonshemming som et alvorlig individuelt patologisk problem, da det ble vanskelig å møte kravene til effektivitet og fortjeneste ved innføring av kapitalistiske produksjonsmønstre. Undertrykking ble sterkere og tydeligere (Barnes m fl 1999 i Askheim, Barnes et al, 2003). Videre sier Askheim (2003:137) at nye metoder og teknikker ble introdusert for å identifisere, klassifisere og regulere funksjonshemmede og medisinsk rehabilitering ble etablert. Det er denne medisinske modellen som den sosiale modellen tar et oppgjør med og tar avstand fra. Fokus er rettet mot individuelle kroppslige eller mentale avvik, og løsningen blir individuell behandling og rehabilitering. I sin oppsummering sier Askheim (2003:165) at profesjonene ses på som viktige redskaper i undertrykkingsprosessen i følge aktørene bak den sosiale modellen.

Denne tenkningen har også vunnet fram i Norge, og er sentral også i norsk politikk. Den er beskrevet i sentrale mål i offentlig politikk. Moderne norsk rehabiliteringspolitikk representert i Rehabiliteringsmeldingen, gir indirekte støtte til Olivers påstand om at rehabiliteringsvirksomhetene bestemmer målene og har all makt. Det er jo dette man ønsker seg bort fra, sier Rehabiliteringsmeldingen.

Moderne rehabilitering skal rettes mot enkeltindivider og ikke mot sykdomsgrupper, da én og samme funksjonssvikt kan utløse forskjellige behov (Rehabiliteringsmeldingen side 11). Vi har en rekke eksempler her i Norge hvor vi har hatt hovedfokus på trening og opplæring. Funksjonshemmede bruker mye tid og krefter på å trene. Ofte også uten at treningsoppleggene noen gang blir evaluert. Dette er også noe av kritikken som Oliver (1996) tar opp. Man har fokus på å lære folk å gå, fordi det å gå er så viktig (ut fra et normaliseringsperspektiv). Det kan også være et problem at vi i den profesjonelle rollen, blir eksperter på bestemte områder. Dette ekspertområdet høster vi anerkjennelse for. Min erfaring

er at man da holder slik fokus på ekspertområdet sitt at man dermed kan stå i fare for å ikke kunne se den personen det dreier seg om. I moderne rehabilitering er det et krav om individuell vurdering i forhold til egne behov og være sjef i egen rehabiliteringsprosess.

Jeg oppfatter Oliver (1996) slik at han mener at normaliseringsideologien er problematisk å forholde seg til, som ideologi, men også fordi de som arbeider etter denne ideologien faktisk ikke vet (eller later som de ikke vet) at de arbeider etter en ideologi i det hele tatt.

Representanter for den sosiale modellen kritiserer også normaliseringstenkningen og spesielt Wolfenbergers VSR-teori (verdsetting av sosial rolle) på bakgrunn av diskursen normal og unormal. Oliver mener det vil ha en reduksjonistisk funksjon fordi man da ikke fanger opp mangfold og forskjellighet i samfunnet (Askheim, 2003).

I Norge har også normaliseringsteorien vært sentral i mange år. I forbindelse med Ansvarsreformen fra 1991, var normaliseringsideologien i fokus som overordna ideologi og da spesielt Wolfenbergers VSR-teori. Hva ideologien skulle bety konkret for den enkelte, ble etter min oppfatning overlatt til nærpåsoner å finne ut av. I etterkant kan vi høre mange kritiske røster mot dette ensidige fokus på normalisering. Sandvin et al (1998) sier blant annet at omsorgsarbeidere har en tendens til å strukturere livet for beboerne, ikke for at de har så stort behov for det, men nettopp for å realisere målsettinger om normalisering og økt selvstendighet. Omsorgsarbeidet blir, i følge forfatterne, i stor grad et arbeid for å bringe livssituasjonen for beboerne mest mulig i pakt med disse idealene. Når en ideologi får så stor makt blir det vanskelig å realisere ønsker for eget liv, eller å bistå folk som ønsker å realisere ønsker for eget liv.

I følge Askheim (2003:151) rettes mye av kritikken av den sosiale modellen mot den ensidige vektlegging av at funksjonshemningen forårsakes av samfunnets materielle og strukturelle forhold. Dette har ført til sider ved funksjonshemningen som ignoreres eller ikke fanges opp. Biologiske mangler eller svekkelser kan ha konsekvenser for den enkelte, hevder kritikerne. Alt kan ikke relateres til samfunnsmessige forhold. I den sosiale modellen går fag og politikk hånd i hånd. Teorien som utvikles ”*underordnes en politisk interessekamp fra aktivistiske funksjonshemmede*”, skriver Askheim (2003:152).

Tilhengere av den sosiale modellen hevder på sin side at forskning må bygge på deltakelse og styring av funksjonshemmede selv. Askheim (2003:152) refererer fra denne debatten:

”forskere må derfor gi avkall på sin ekspertrolle og sine objektivitetskrav i en kontekst som fungerer undertrykkende, og ta politisk stilling”.

1.4 Deltakelse

I forståelse av deltakelse og likestilling legges FN sine standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemming i bunn for NOU 2001: 22, Fra bruker til borger. Standardreglene skal sikre funksjonshemmedes rettighet som medborgere, og ble i Norge signert av daværende sosialminister Hill-Marta Solberg i 1995. Standardreglene bygger på de internasjonale menneskerettighetene. Idealet om full deltakelse og likestilling må derfor ses i et menneskerettighetsperspektiv, påpekes det i NOU 2001:22:17. Retten til å delta i samfunnslivet handler om demokrati og bygger på menneskeverdet. Alle mennesker er like mye verd. Derfor skal mennesker med funksjonsnedsettelse ha like muligheter som andre til å delta i samfunnslivet med de rettigheter og plikter dette innebærer. Like muligheter defineres som prosessen som gjør tilbud (tjenester, aktiviteter, informasjon, dokumentasjon) i samfunnet tilgjengelig for alle, og spesielt for funksjonshemmede.

Videre sies det i NOU 2001:22:18:

”Full deltakelse betyr muligheten til å delta på egne premisser, i et samfunn som har rom for ulike måter å fungere på. Samfunnet må utformes slik at alle mennesker kan delta i størst mulig grad og etter eget ønske. Dette stiller krav både til omgivelsenes fysiske utforming og til tenkemåte og holdninger”.

Overordna mål i moderne rehabilitering er optimal selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. Begrepet ”sosialt” henspiller i følge Normann et al (2003:40) på: *”kontakt med andre mennesker, deltakelse i ulike typer menneskelig og kulturell fellesskap”*. Å være en aktiv og deltakende samfunnsborger er viktig for alle mennesker. Hvor aktiv man vil være og hvilke aktiviteter man vil delta på er et individuelt anliggende. I moderne rehabilitering er derfor *muligheten* til å delta av vesentlig betydning.

1.5 Modernisering av offentlig sektor

Tendensskifte i holdning og tenkning omkring velferdsstaten de siste år fører med sannsynlighet til stor uro og usikkerhet for mange, og håp og tro på framtida for andre. Modernisering av offentlig sektor fører til stort press på mange områder, også på sosial- og velferdspolitik.

Oppbygging av velferdsstaten har vært et sentralt prosjekt i etterkrigstiden. Velferdsstatens første fase regnes fra 1885 til 1945, og representerer et paradigmeskifte³. Nye trygdesystemer hjelper flere sosiale grupper ut av fattigdommen og i løpet av denne perioden blir trygdene mer universelle. Sentralt for velferdsstaten fra 1945 er at stønadsformene blir mer differensierte og universelle, og denne perioden blir også karakterisert som et paradigmeskifte (Hjelmtveit, 2005). Regelstyring og lik behandling fremmer standardisering av tjenester, og dette er blitt sterkt kritisert de senere årene. Normalisering har tidligere vært idealet og målet og standardiseringen har påvirket det faglige arbeidet. Eriksen (2001) kaller profesjonene velferdsstatens agenter som fordeler goder og byrder uten medvirkning fra berørte parter. Profesjonene har vært skyteskive for kritikken som blant annet har vært rettet mot den paternalistiske holdningen profesjonene har framvist. Paternalisme er velferdstatens svøpe, sier Eriksen (2001:89), og et ektefødt barn av profesjonsveldet. Hva som er godt for den enkelte er blitt bestemt av autoriteter og instanser uten at de det gjelder har innflytelse. Det blir en teknokratisk praksis, som oppstår når det ikke er demokratisk kontroll på de profesjonelles tjenesteyting, og resultatet blir tillitssvikt og legitimitetstap.

Ved begynnelsen av 1980 årene skjer nye endringer i rammebetingelsene i velferdspolitikken i Norge, og i følge Hjelmtveit (2005) begrunnes dette i to forhold: For det første at etterspørselen etter offentlige velferdsgoder øker. For det andre at politikerne opplever at de offentlige ressursene er begrenset og usikre. Den politiske konklusjonen som trekkes av disse to forhold er innstramning i de offentlige utgiftene. Den økonomiske markedsliberalismen er i dag det rådende paradigme i politikk og økonomi sier Hjelmtveit (2005). Resultatet ser vi i form av at egenandeler økes, skatter senkes, marked for private velferdstilbud øker. Det private forbruk i Norge økte med 30 prosent fra 2000-2005, i følge Lysestøl (2005).

³ Et paradigmeskifte representerer et systematisk skifte i måte å tenke på som er av betydelig størrelse og rekkevidde (<http://no.wikipedia.org/wiki/paradigmeskifte>.20.03.2008 kl 10.03).

New public Management (NPM) eller modernisering av offentlig sektor skal bidra til å rette opp kritikken som er framkommet mot offentlig sektor. Ineffektivitet, byråkrati, dårlig kvalitet på tjenestene, for å nevne noe. NPM er en fellesbetegnelse på en rekke reformer. Man ønsker å gå fra en regelstyrt til en resultatorientert offentlig administrasjon. Resultatstyring har færre regler og klarere mål, i følge Stamsø (2005). Man ønsker heller ikke en for stor offentlig sektor som tar ressurser vekk fra privat sektor. Målet med reformene er å redusere offentlige utgifter, forbedre kvaliteten på tjenestene og å øke effektiviteten.

NPM- reformene gjennomføres i flere land (for eksempel Storbritannia, New Zealand, Australia), og det er et internasjonalt fenomen som bygger på en nyliberalistisk økonomisk tenkning. Det spesielle er at reformene gjennomføres både av høyresiden og venstresiden i politikken.

For de profesjonelle blir det viktig å framstå som tillitsvekkende og ansvarlige personer. Tilliten er blitt privatisert. Den mistillit som de profesjonelle blir møtt med gjør at man ikke kan hvile seg på yrkesrollen, for det er ikke tillit lenger til at den garanterer for kompetanse, i følge Eriksen (2001). Videre sier han at blind autoritetstro i stigende grad er blitt erstattet av en kritisk og undersøkende holdning til de personer som innehar de ulike yrkesroller. Denne privatiseringen av den enkelte yrkesutøver sees også i lønnsforhandlinger, sier han.

Stamsø (2005:60) sier at økt konkurranse, økt bruk av markedsmekanismer, desentralisering, privatisering, oppdeling i resultatenheter, innføring av nye ledelsesformer, bruk av kontrakter og mer bruker- og serviceordninger er sentrale løsninger på problemene vi står overfor i offentlig sektor.

Kritikken som har vært rettet mot NPM-reformene er at de private løsningene ikke alltid kan erstatte offentlig styring på grunn av ulike målsettinger. Videre kan det være problematisk å måle både resultater og effektivitet i offentlig sektor. Det skapes problemer med desentralisering med ansvarsforhold mellom ulike nivåer. Å vektlegge resultat i offentlig sektor har vist seg å medføre økt byråkrati og økte utgifter (Stamsø, 2005).

Norge er i en spesiell situasjon på grunn av oljepengene, og privatisering har derfor ikke vært så fremtredende som i mange andre land. Likhetstankegangen har også en sentral oppslutning politisk her i landet (Stamsø, 2005). Likevel ser vi også her i Norge privatisering, økte

egenbetalinger, krav til mål og resultatstyring, desentralisering, konkurranseutsetting for å nevne noen sentrale trekk vi kjenner igjen fra samfunnsutvikling de senere år.

De krav som NPM- reformene setter til mål og resultatstyring vil ha konsekvenser for rehabiliteringspolitikken. Operasjonelle mål vil i regelen være kvantifiserbare mål. Problem oppstår da hvis vi skal forsøke å måle en rehabiliteringsprosess. Kvantifiserbare mål stiller krav om objektivitet.

I rehabilitering er det viktig å bli møtt der hvor du selv er i prosessen, det er det som ligger i at rehabilitering er en individuell prosess. Mange i rehabiliteringsprosessen opplever brutte forventninger til eget livsløp. Å få livet til å henge sammen igjen er en innsats som krever *”personlig styrke, menneskelig støtte og personlig bistand. Det er denne støtten og bistanden rehabilitering handler om”*, sier Normann et al (2003:18).

Hvis vi tar utgangspunkt i rehabiliteringsmeldingen med personen selv som den sentrale aktør, som selv skal bestemme mål for egen rehabilitering, vil dette i hovedsak være vanskelige kvantifiserbare mål i en NPM-ideologi. Hvordan skal man måle livskvalitet, det å ha en god hverdag, et godt nettverk, å klare å snu en tragedie som har rammet deg til en livssituasjon du kan leve med?

NPM-reformene synes også å være både modernistiske og postmodernistiske. Troen på vitenskap, og evne til å kunne måle resultater kvantitativt står for det modernistiske syn, mens kritikk av paternalisme og byråkrati, med vekt på valgfrihet og individuell frihet representerer det postmoderne uttrykk. Dette er et interessant tema, men jeg må la det ligge i denne masteroppgaven. Det er heller ikke slik at vi med sikkerhet kan hevde at moderne rehabiliteringspolitikk er sammenfallende med NPM-reformene, men vi ser tydelige fellestrekk. Krav om bedre service, fleksibilitet og tilpasning er nødvendig for å skape rom for ny rehabiliteringspolitikk.

1.6 Begrepsavklaring

Jeg bruker i hovedsak begrepet inkludering framfor integrering og støtter meg til NOU 2001:22, Fra bruker til borger. Begrepet integrering står i motsetning til segregering. Informantene i dette prosjektet er imidlertid mest fortrolig med begrepet integrering og vi har

i fellesskap kommet fram til at i praksis betyr det akkurat det samme. Når jeg stiller spørsmål eller kommer med påstander til fokusgruppa bruker jeg begrepet inkludering. Fokusgruppa diskuterer erfaringer med integrering. Begrepene blir ikke problematisert mer i masteroppgaven.

Jeg bruker begrepet utviklingshemmede eller funksjonshemmede når det er snakk om gruppene. Jeg bruker personer med utviklingshemning eller funksjonshemning når det er snakk om enkeltpersoner.

Jeg har tatt utgangspunkt i begrepet selvstendighet fordi det er dette begrepet som benyttes i definisjonen på rehabilitering jfr Rehabiliteringsmeldingen. Jeg har i punkt 1.3 selvstendighet, sagt hvordan jeg ser begrepet sammen med nærliggende begreper som: selvråderett, selvhjulpenhet, selvbestemmelse og mestring. Jeg tar ikke stilling til hvilke begreper som er synonyme og hvilke begreper som eventuelt er underordnet eller overordnet. Det er fordi jeg ikke overfor informantene har gitt uttrykk for hvordan jeg forstår selvstendighet. Hver enkelt informant har derfor lagt sin betydning inn i begrepet selvstendighet. Begrepene som nevnt over går igjen og ofte om hverandre. Jeg har tolket og forstått informantene i den konteksting er blitt fortalt eller sagt ut fra den føring som intervjuguiden har lagt (vedlegg 6).

1.7 Masteroppgavens disposisjon

Jeg har i innledningskapitlet presentert aktuell sosial- og velferdspolitik. Modernisering av offentlig sektor er også et sentralt emne som legger føringer for sosial- og velferdspolitikken og derfor presenteres innledningsvis. Til sammen blir dette er viktig bakteppe for å forstå og drøfte informantenes meninger og erfaringer i en samfunnsaktuell sammenheng. Det er dette bakteppet jeg anvender til drøfting av empirien. Videre følger kapittel 2 som jeg har kalt: Teoretiske og metodiske refleksjoner. Det innebærer at jeg presenterer litteratur og drøfter framgangsmåte fortløpende i teksten. I analysen i kapittel 3 presenteres empirien og det trekkes aktuell litteratur inn for en dypere forståelse for informantenes meninger og erfaringer. Hvordan seks personer med utviklingshemning ser på selvstendighet og deltakelse, drøftes til slutt i forhold til offentlig politikk, som presentert i innledningskapitlet. I det siste kapitlet presenteres resultater og videre implikasjoner.

2. Teoretiske og metodiske refleksjoner

2.1 Metodisk grunnlag

Vernepleiernes utdanning har gjennom tidene latt seg influere av ulike vitenskapsteoretiske forankringer. De senere år ser jeg imidlertid at fenomenologisk og hermeneutisk tenkning er blitt mer framtrædende. Subjektive opplevelser om ulike fenomener er sentrale og gjøres til gjenstand for fortolkning. Masteroppgaven vil ha en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapsteoretisk forankring.

Hensikten med masteroppgaven er å finne ut hvilke meninger og erfaringer seks personer med utviklingshemning har vedrørende selvstendighet og deltakelse. Kvalitative metoder er et godt egnet redskap for dette. En sentral målsetting ved kvalitative studier er forståelse av sosiale fenomener. Kvalitative metoder gir innsikt i og forståelse for andre menneskers liv. Valg av metode påvirker resultatet av undersøkelsen/forskningen, og er nært knyttet til problemstilling. Det er av avgjørende betydning for troverdigheten at valget av metode er velbegrunnet, og at forskeren kan redegjøre for eget valg (Malterud, 2003, Kvale 2004, Thagaard, 2004). Og målet for kvalitative metoder er i følge Malterud (2003:31):

”...utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng.”

Fenomenologi tar utgangspunkt i personers subjektive opplevelse og søker å forstå den dypere mening i enkeltpersoners erfaringer. I denne masteroppgaven synes den som et egnet vitenskapsfilosofisk perspektiv fordi fenomener søkes forstått fra informantens perspektiv, og de beskrives slik informantene selv forstår dem. I fenomenologien regnes subjektive erfaringer som gyldig kunnskap. Fenomenologisk perspektiv søker etter sentrale betydninger eller vesentlige kjennetegn i beskrivelsen for dermed å få større kunnskap (Aadland, 1997, Thagaard, 2003, Malterud, 2003, Kvale, 2004).

Vår egen evne til refleksjon er av betydning når vi skal forstå andres perspektiv. Refleksjoner rundt dataenes meningsinnhold er sentrale. Den sosiale verden konstrueres gjennom tolkninger, slik at *fortolkning* er sentralt i denne tradisjonen.

I bruk av kvalitative metoder anvender forskeren både beskrivelser og tolkninger, og som Malterud skriver (2003:50):

"enhver beskrivelse er farget av tolkninger og enhver tolkning er basert på beskrivelser. De kvalitative metodene hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon, som handler om tolkninger av meninger i menneskelige uttrykk".

En hermeneutisk fortolkningsvitenskap vektlegger at egentlig sannhet ikke finns. Fenomener kan tolkes på flere nivåer, og mening, som vektlegges i denne tilnærmingen, kan bare forstås i forhold til kontekst den er en del av (Thagaard, 2004).

Thagaard (2004) sier en må eksplisitt definere prinsipper og prosesser som kvalitativ forskning bygger på. Konkret vil dette si å redegjøre for hvordan man foretar datainnsamling, men i høy grad også hvordan forskeren analyserer og fortolker de fenomen hun har interessert seg for. Jeg vil som følge av en slik oppfordring redegjøre for hva jeg har vektlagt og hvilke valg jeg har tatt i dette arbeidet.

2.2 Fokusgruppeintervju

"Hvis du vil vite hvordan folk betrakter verden og livet sitt, hvorfor ikke tale med dem?" Kvale (2004:17)

Fokusgruppeintervju er: *"...en forskningsmetode hvor data produseres via gruppeinteraksjonen omkring et emne, som forskeren har bestemt"*, sier Halkier (2005:11).

Halkier påpeker at det er kombinasjonen av *gruppeinteraksjonen* og *forskerbestemt emnefokus* som er kjennetegnet til fokusgruppe som metode. Når deltakerne i fokusgruppa diskuterer selvstendighet og deltakelse, vil interaksjonen mellom gruppemedlemmene kunne produsere ny kunnskap. Jeg har funnet fokusgruppeintervju egnet som metode i dette prosjektet.

Fokusgruppeintervju beskrives av Halkier (2005) som "accounts in action" som står i motsetning til "accounts about action". I "accounts about action" forteller informantene til forskeren om handlinger og egen hverdagssosiale forståelse. I "accounts in action", som representerer fokusgruppeintervjuet, fortelles handlinger og forståelse som en del av interaksjonen i en gruppe.

Fokusgruppeintervju har sin styrke når det gjelder å produsere data om sosiale gruppers fortolkninger, interaksjoner og normer, men er mindre egnet til å produsere data om individers livsverden, sier Halkier (2005).

Da jeg i denne masteroppgaven ikke er interessert i den enkeltes livsverden, men er spesielt opptatt av å få fram data om sosiale gruppers fortolkninger, interaksjoner og normer finner jeg fokusgruppeintervju godt egnet. I min sammenheng utgjør sosial gruppe de seks informantene som deltar. Jeg er spesielt interessert i å framskaffe kunnskap om hvilke meninger og erfaringer de har i forhold til mulighet for selvstendighet og deltakelse i samfunnet.

2.3 Rekruttering av informanter

Informantene ble rekruttert gjennom henvendelse til et fylkeslag av Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU). Henvendelsen ble gjort skriftlig (se vedlegg 3), og kriteriene som ble stilt til de seks informantene var at de var over 18 år og behersket talespråk godt nok til å kunne formidle meninger og erfaringer når det gjelder selvstendighet og deltakelse. Personer med utviklingshemning er en av målgruppene for rehabiliteringspolitikk. Allikevel var det ingen forutsetning at informantene skulle være under rehabilitering eller i en rehabiliteringsprosess.

Det er fire kvinner og to menn i aldersgruppen 32 til 43 år og de kommer fra tre ulike kommuner. Utvalget er et strategisk utvalg, som i følge Malterud (2003:58) er sammensatt ut fra målsettingen om at materialet har potensiale til å belyse problemstillingen i dette prosjektet.

2.4 Informanter med utviklingshemning

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for forskjellige tilstander med ulike årsaksforhold og funksjonsforstyrrelser, og innebærer en betydelig svikt i kognitive funksjoner. I følge Lov om sosiale tjenester kap 4A, Rundskriv 15-10/2004:

”En tilstand med signifikant nedsatt intelligens og samtidig forekommende mangler og svekkelser i adaptiv atferd, personens alder tatt i betraktning. Tilstanden må manifestere seg før 18-årsalder.”

Sentrale sårbarhetsfaktorer hos utviklingshemmede kan være en generell nedsatt forståelse av omgivelsene, nedsatt språk- og kommunikasjonskompetanse og adaptiv funksjonsevne. I følge lov om sosiale tjenester kap 4 A er ikke sårbarhetsfaktoren knyttet bare til personen. Omgivelsen og samfunnets kompetanse i møte med den enkelte person vil gjøre utslag i forhold til sårbarheten. Av denne årsak er økologisk perspektiv blitt mer sentralt i arbeid og forståelse knyttet til utviklingshemmede de senere år. Det er like sentralt å avdekke omgivelsen og kompetansen som hos personen selv. Det er flere forfattere som beskriver dette, og i Norge er Stubrød sentral. I en økologisk tilnærming vektlegges, i følge Stubrød (2000:7) forståelse av at det sosiale samspill mellom mennesker formes av verdier, holdninger, sosiale systemer og gitt situasjon.

Utviklingshemmede er en minoritet⁴ i samfunnet og i følge Melgård (2000) har de som følge av sin kognitive svikt mindre mulighet til å kjempe mot fordommer og for egne rettigheter og aksept på egne premisser enn andre minoriteter i samfunnet. Av den grunn blir utviklingshemmede avhengige av omgivelsene for å kunne få bearbeidet og avklart egen minoritetstilhørighet.

Variasjonen i funksjonsnivå hos utviklingshemmede er stor fra person til person. Utvalget i denne masteroppgaven behersker talespråk og er i stand til å formidle meninger og erfaringer om selvstendighet og deltakelse. Sammenlignet med gruppen utviklingshemmede vil derfor dette utvalget kunne sies å ha et høyt funksjonsnivå på dette området.

Min egen erfaring med personer med utviklingshemning er at evnen til kommunikasjon også har med den enkelte person sine erfaringer å gjøre. Lever man i et miljø som stimulerer evnen til kommunikasjon, vil evnen til kommunikasjon kunne utvikles på en god måte. Det kan også være slik at et mer inkluderende samfunn har medført en stimulering av evne til språkutvikling og kommunikasjon. En oppvekst i nær relasjon med mor, far, søsken og besteforeldre, tanter, onkler og søskenbarn står i sterk kontrast til en oppvekst på institusjon, bl.a. med tanke på mulighet til å lære formidling av behov og egne ønsker, og samhandling i nære relasjoner. Dette kan ha gitt positive utslag i evne til kommunikasjon og refleksjon for mange. Det kan derfor være grunn til en kritisk holdning til litteratur som omhandler utviklingshemmede som informanter, den kan faktisk være foreldet.

⁴ Minoritet er en sosial gruppe som ikke er politisk dominant i et gitt samfunn. Minoriteten er ikke nødvendigvis tallmessig underlegen, det kan også være grupper som ikke har de fordelene som en dominant mindretallig gruppe har i form av sosial status, utdannelse, ansettelse, rikdom og politisk makt (<http://no.wikipedia.org/wiki/Minoritet-11.03.2008> 08:21).

Den store variasjonen i funksjonsnivå gjør at man ikke kan snakke om utviklingshemmede som gruppe når man skal vurdere bruk av informanter med utviklingshemning. Det er behov for en individuell vurdering når en skal vurdere eventuelle svakheter hva angår validiteten i et prosjekt. Tiltakene man setter inn for eventuelt å styrke validiteten vil også variere ut fra behovet hver enkelt informant i utvalget har. Jeg må støtte meg til forskning og andres erfaringer. Videre vil jeg knytte dette til egen kompetanse om utviklingshemning og bruk av litteratur på området.

Forskning knyttet til utviklingshemmede har som oftest benyttet pårørende og tjenesteytere som informanter. Utviklingshemmede selv har i liten grad blitt benyttet som informanter. Den største årsaken til dette er manglende og eller svekket evne til kommunikasjon. Allikevel er det slik at det finnes flere eksempler hvor personer med utviklingshemning er benyttet som informanter. Her kan nevnes noen av de jeg har lest i forbindelse med dette arbeidet, Tøssebro (1992), Ytterhus (1995), Sundet, (1997), Kittelsaa (1999), Hesselberg og Cramer (2003), Lysvik (2006) og Haugenes (2007).

Tøssebro (1992) hevder at utviklingshemmede i større grad enn andre er utsatt for intervju effekter. Som følge av underlegenhet kan intervju effekter eksempelvis gi seg utslag i at de tror intervjueren vet svarene på spørsmål som blir stilt. Dette kan medføre at informanten leter etter en holdning eller et blick som signal på hva som er rett å svare.

Feilkilder som "ja-siing" og "idealisering" er uvanlig store, hevder Tøssebro (1992). "Ja-siing" innebærer en tendens til å svare "ja" og "enig" der det åpnes en mulighet for det. Slike feilkilder er også dokumentert hos normalbefolkningen, og har sin største utbredelse i gruppen lav utdanning og lav inntekt (Tøssebro, 1992, som også henviser til undersøkelser gjort av Mastekaasa m fl, 1988 og Campbell m fl, 1976).

Idyllisering som feilkilde representerer framstilling av virkeligheten som bedre enn den er, mer farget av slik en ønsket den var. En annen feilkilde Tøssebro (1992) selv fant i sine undersøkelser er redsel for å si noe kritisk om institusjon og personell.

Tøssebro (1992) anbefaler observasjon i kombinasjon med åpne intervju, fordi det gir rom for fleksibilitet når man benytter informanter som har en utviklingshemning.

Hesselberg og Cramer (2003) har i sin rapport beskrevet intervju med 50 informanter over 18 år i Bærum kommune, hvor alle informantene hadde en utviklingshemning. Rapporten viser

hvordan intervjuene ble tilrettelagt for de problemer som mange personer med utviklingshemning kan ha. Som eksempel kan nevnes få svaralternativer og bruk av ansiktsillustrasjoner som sur, veldig sur, blid og veldig blidt ansikt som symboler på hvor fornøyd eller misfornøyd man var med tilbudet. Denne spørreundersøkelsen er også referert i Stortingsmelding 40 (2002-2003), Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. På side 124 sier meldingen: *”Det viste seg at det var fullt mulig å gjennomføre denne typen undersøkelser blant utviklingshemmede”*.

I Olsens rapport om tilrettelagt arbeid for utviklingshemmede (2003:39) påpekes at mye av litteraturen som er kritisk til informanter med utviklingshemning er basert på kvantitative studier. Han hevder at man ikke forsøker å tilrettelegge for informantene, og at intervjuene oppleves av informantene som å være test-situasjoner. Han sier videre i sin rapport om sin egen studie side 37:

”Studien er gjennomført ut fra den forståelse der det faktum at informanten har en utviklingshemning anses for å være en nyanseforskjell – ikke en vesensforskjell – i forhold til alle mulige andre informanter”.

En slik holdning representerer også mitt forhold til mine informanter. Jeg er vant til dagligsamtaler i et hverdagsliv med personer med utviklingshemning. Jeg er derfor vant til å lete etter tegn på forståelse eller misforståelse og til å korrigere egen spørsmålsstilling. Jeg er også vant til mer formelle møter av karakteren: Hva synes du er viktig, hva ønsker du? Fokusgruppeintervju ligger nært opp til dette i form, slik jeg gjennomførte det.

Jeg har satt meg inn i litteratur på området og vurdert dette opp mot informantene. Videre har jeg tatt hensyn til hvordan jeg kan minske intervju-effekt og feilkilder. Videre er en fortløpende drøfting og etisk refleksjon holdt opp mot kunnskap om utviklingshemning, både når det gjelder kognitive ferdigheter og kommunikasjonsevner sett i forhold til informantens livssituasjon og sårbarhet. Jeg har lagt vekt på å møte informantene med respekt og interesse for å dempe en eventuell følsomhet for konteksten ”å bli intervjuet”. Dette har informantene sett og gitt uttrykk for at de setter pris på ved å fortelle at de ble godt mottatt og at det ikke var vanskelig å delta.

I intervjusituasjonen opplevde jeg at informantene var uenig i mine påstander og de var uenig med hverandre. Fokusgruppeintervjuet hadde fokus på selvstendighet og deltakelse alle tre gangene fokusgruppa møttes, og det ga anledning til drøfting av eventuelle misforståelser.

2.5 Informert samtykke og anonymitet

Hensikten er at informantene skal formidle meninger og erfaringer om selvstendighet og deltakelse. Det forutsettes derfor at informantene har samtykkekompetanse og på selvstendig grunnlag avgjør om de vil delta som informanter.

2.5.1 Informert samtykke

Informert samtykke er en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv i for eksempel en studie (www.ullevål.no/modules).

Informert samtykke krever at vedkommende har forstått hva hun eller han svarer på. Jeg har derfor i eget brev til informantene (vedlegg 4) gitt opplysninger om sentrale forhold som ble påpekt av Personvernombudet (vedlegg 2). Jeg har ved første telefonisk kontakt hatt dialog med informantene om frivillighet og muntlig redegjort for innhold i informasjonsbrev. Jeg har ved to anledninger i fokusgruppa gjennomgått med informantene formål med fokusgruppeintervjuene. Videre har vi snakket om varighet av studien, hva som skjer med personopplysningene etterpå, hvordan jeg oppbevarer opplysninger underveis, hvordan jeg har kodet dem i materialet, at jeg leverer ferdig masteroppgave til høgskolen i mai, og at mange vil lese den. Den siste informasjonsrunden var fordi en av informantene spurte. Spørsmål fra informantene ved flere anledninger har forsikret meg om at alle seks informantene har forstått hva de er med på og hvilke rettigheter de har. Jeg har sagt at hvis vi møtes tilfeldig i en eller annen anledning vil jeg selvsagt kjenne dem og hilse, men jeg kan ikke si eller bekrefte at de har deltatt som informanter i min masteroppgave. De er inneforstått med min taushetsplikt. Informantene har også spurt om jeg kan legge fram resultatene et sted som de kan være til stede og høre på. NFU som hadde førstekontakt med informantene har også funnet hver person som egnet etter de kriterier som ble satt, blant annet til kommunikasjon. NFU har ovenfor informantene påpekt frivillighet i forhold til å delta, det fortalte informantene ved vårt første møte.

2.5.2 Samtykkekompetanse

Samtykkekompetanse har alle myndige personer, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser. Dette følger forutsetningsvis av vergemålsloven § 1, som slår fast at alle

under 18 år er umyndige. Med andre ord er personer over 18 år myndige og har full rett til selv å bestemme over eget liv og anliggender. Selvbestemmelsesretten er videre slått fast i menneskerettighetene, nærmere bestemt Den Europeiske Menneskerettskonvensjon artikkel 8.

I tillegg finner vi hovedregel om samtykke i pasientrettighetsloven kapittel 4, § 4-1. Unntaket fra denne bestemmelsen følger av § 4-3 som sier at:

”...samtykkekompetanse kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten (her: informanten), er psykisk utviklingshemmet og åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter”.

Denne bestemmelsen er en meget snever unntaksregel, og ordet ”åpenbart” indikerer at det skal svært mye til. Det er svært få utviklingshemmede som faller inn under denne kategorien.

Vurdering av samtykkekompetanse krever forskningsbaserte metoder. Metoden består i å se på grunnleggende funksjonsområder som informantens evne til å:

- Forstå relevant informasjon og relatere denne til seg selv
- Evne til å oppfatte situasjonen og hva situasjonen krever
- Evne til å resonnerer og veie for og imot
- Evne til å formidle valget (Nordhus, Skjerve og Aasen, 2006:363-367)

I følge pasientrettighetsloven er det i dette tilfellet jeg som vurderer og avgjør om informantene har samtykkekompetanse eller ikke. Jeg er i denne sammenheng også ansvarlig for å legge forholdene til rette slik at informantene selv kan samtykke. Informanten må få nødvendig informasjon. Informasjonen må bli gitt på en slik måte at informantene forstår den. Videre sier loven at det er manglende samtykke som skal begrunnes og være skriftlig, utgangspunktet er som tidligere sagt at vi alle har samtykkekompetanse.

Jeg har siden oppstart av dette arbeidet hatt fokus på juridiske bestemmelser vedrørende samtykke. Pasientrettighetsloven § 4-1 er her særlig aktuell. Jeg har også diskutert samtykkekompetanse med saksbehandler hos Personvernombudet. Likeledes har jeg vært i drøftinger med en kollega med juridisk kompetanse for å kunne ivareta informantene når det gjelder samtykkekompetanse på en best mulig måte. Min oppfatning av informantene er at de alle seks, etter individuell vurdering, har samtykkekompetanse på selvstendig grunnlag. De kan derfor selv svare på om de vil delta i fokusgruppeintervjuer i denne studien.

Frost (2007) peker på at informasjonen om hva man skal samtykke til eller ikke, må tilrettelegges ut fra behovet den enkelte måtte ha. Det betyr at informasjonen skal ha karakter

av kommunikasjon. Frost (2007) sier at dette kravet er en følge av lovendring som vektlegger brukerperspektivet og selvbestemmelse (blant annet forskrift om Individuell plan). Hver enkelt skal møtes som den unike person man er, ikke som kopier av hverandre. Disse verdiene har sine røtter i Menneskerettighetserklæringen av 10. desember 1948. De viktigste prinsippene er, i følge Frost (2007:49): 1. Retten til informert samtykke, 2. Retten til selv å være beslutningstaker på individuelt grunnlag og 3. Retten til å bli møtt med respekt for egen integritet, uavhengig av sykdom, funksjons- eller utviklingshemning.

En varslingsplikt til hjelpeverge og eventuelt pårørende om at en person deltar på intervju når en person er myndig og over 18 år vil være brudd på det krav vi har til anonymitet, til taushetsplikt og bidra til krenking av selvbestemmelsesretten.

Jeg har på bakgrunn av denne refleksjonen valgt kun å forholde meg til informantene uten å gi noen andre melding om det. Pårørende har ikke krav på informasjon om myndige barn fordi disse er utviklingshemmet. En eventuell hjelpeverge har ikke krav på informasjon om andre ting enn det som følger av hjelpevergens mandat. Som oftest har hjelpeverger mandat i forhold til økonomiske forhold. Mandatet følger av vergemålsloven § 90 b. Mandat i sin alminnelighet er heller ingen umyndiggjøring og fratrar ikke den utviklingshemmede retten til å bestemme selv.

2.5.3 Anonymisering

Jeg har i datamaterialet anonymisert informantene. I teksten bruker jeg informant/informanten/informantene, da det ikke er noe poeng å skille hvem som sa hva. Transkriberingen er blitt skrevet på bokmål, slik at dialektord som kan identifisere en person unngås. Jeg har også funnet det nødvendig å anonymisere ulike arenaer som informantene deltar på. Aktiviteter som informantene deltar på er også endret på en slik måte at de ikke kan kjennes igjen. Mangfoldet i aktiviteter hadde bedre kommet fram om ikke en slik anonymisering hadde vært nødvendig. Når jeg kommenterer det informantene har sagt anvendes hun/han for å unngå å avsløre kjønn.

2.6 Arbeid med intervjuguiden

Intervjuguiden (vedlegg 6) viser hvordan konkretisering av deltakelse er gjort. Videre er alle hovedspørsmål formulert som en påstand som informantene må diskutere og ta stilling til.

Grunnen for valget er min erfaring med at studenter i basisgruppe lettere kommer i gang med diskusjon når de skal ta stilling til en påstand. Jeg ville også ha samme form på alle spørsmål slik at informantene ble kjent med denne formen.

Jeg vektla arbeid med intervjuguiden fordi jeg ikke hadde erfaring med fokusgruppeintervju. Jeg var derfor ikke kjent med hva jeg kunne stole på av egne ferdigheter og ressurser når jeg satt i situasjonen. Intervjuguiden ble derfor min kontroll på at fokusgruppeintervjuene ville fange opp det jeg var interessert i å vite noe om.

Jeg bestemte meg for at jeg først ville bli kjent med fokusgruppa, og vurdere om stimulusmateriale var nødvendig for å fremme aktivitet i fokusgruppa. Hvis det var svært taust og informantene snakket om ulike ting ville stimulusmateriale kunne være til hjelp. Stimulusmateriale kan være bilder, film, en tekst eller lignende som hjelper informantene å komme i gang med diskusjonene. I valg av stimulusmateriale er det derfor viktig at man velger noe som *stimulerer* til å diskutere det tema forskeren er interessert i. Ettersom jeg mangler erfaring, var jeg redd for at stimulusmaterialet ville ta oppmerksomheten bort fra intervjuguiden i stedet for å støtte opp under den. Det ble aldri nødvendig med bruk av stimulusmateriale.

Intervjuguiden ble revidert etter hvert fokusgruppeintervju, både for å stramme inn fokus og for å tilpasse intervjuguiden til det som allerede var framkommet av datamateriale. Min egen kunnskap til hvordan spørsmål kunne stilles på best mulig måte ble også vurdert for hver gang. Dette er i tråd med anbefalinger hos Malterud (2003:129).

2.7 Valg av sted

Valg av sted påvirker empiriproduksjonen på en eller annen måte, sier Halkier (2005:41). Jeg valgte Høgskolen jeg arbeider på til daglig som sted for fokusgruppeintervjuene.

Fokusgruppeintervjuene foregikk på kveldstid, og det er da liten eller ingen aktivitet for øvrig. Jeg var spent og usikker på om jeg hadde valgt riktig sted. Ville informantene oppfatte Høgskolen som stor og uinntakelig slik at dette ville skape usikkerhet rundt

intervjusituasjonen? Vi har erfaring med de nye studentenes opplevelse når de begynner om høsten. De syns Høgskolen er stor og fremmed og vanskelig å orientere seg i.

Jeg la derfor vekt på å dempe disse inntrykkene i planlegging av fokusgruppeintervjuene. Jeg hadde snakket med informantene på forhånd og forsikret meg om at de klarte å ta seg fram med offentlig transportmiddel fram til Høgskolen. Jeg visste derfor hvilke busser de kom med.

2.8 Møte med informantene

Den første gangen vi skulle ha fokusgruppeintervju møtte jeg informantene på bussholdeplassen, og vi gikk sammen til Høgskolen. De andre to gangene avtalte vi at vi skulle møtes ved hovedinngangen til bestemte klokkeslett. Dette fungerte utmerket ettersom alle kom til avtalt sted til avtalt tid. Endret de busstiden og ville komme før, sendte de beskjed om dette på SMS.

Jeg la vekt på å lære navnene til informantene og å kunne skille dem før de kom. Dette for å gi dem en velkomst som ga trygghet nok til at de kunne få en opplevelse av at det var OK å delta.

Vi benyttet to rom. I det første rommet var det sofaer og en avslappet atmosfære med dempet belysning og levende lys. Kaffe, te, bris, frukt og kjeks var satt fram slik at en kunne forsyne seg før vi startet og i pausene vi tok underveis.

I det andre rommet var det et stort bord med 8 stoler rundt. Jeg ryddet og tilrettela på dette rommet på forhånd. Dempet lyset noe. På bordet sto det 2 lydopptakere. Det ble til enhver tid gitt opplysning om når disse ble slått på og av. Det var kun i dette rom det ble tatt lydopptak, og det var bare i dette rommet fokusgruppeintervjuene foregikk. Det kunne komme fram viktig informasjon i det første rommet også, men jeg valgte da å spørre om dette om igjen når fokusgruppeintervjuet startet. For eksempel: *”som du har sagt tidligere (nevner informantens navn), syns du det er viktig at... ..kan du si noe om det?”* På denne måten forsikret jeg meg om at jeg fikk med viktig informasjon i lydopptaket. I en anledning holdt vi på en time sammenhengende med fokusgruppeintervju. Da var vi alle slitne, slik at resten av fokusgruppeintervjuene hadde en varighet på maks 45 minutter før vi tok pause.

Ved siste fokusgruppeintervju spurte jeg informantene om hva de syntes om å delta i denne undersøkelsen. Til tross for at en av informantene sammenlignet huset med Pentagon sa de at de ble veldig godt mottatt. De framhevet spesielt den første gangen de kom, og at dette hadde overrasket dem. Mitt inntrykk var at de synes det var fint å ha blitt kjent med og ha vært på Høgskolen. De treffer også av og til studenter som kommer fra Høgskolen, så det er sikkert nyttig å ha vært der.

Alle seks informantene møtte opp til alle tre fokusgruppeintervjuene. De sa ja til å komme enda en gang om det skulle vise seg å være nødvendig etter at jeg hadde vurdert mitt datamateriale.

2.9 Rolle som moderator

Graden av moderatorinvolvering vil avhenge av hvor stor grad av struktur man ønsker. Det beskrives av Halkier (2005) tre ulike modeller som kalles løs modell, stram modell og traktmodell.

Traktmodellen beskrives av Halkier (2005:46) som en kombinasjon av løs og stram modell. Man starter åpent og slutter mer strukturert. Hvis man ser på intervjuguiden som jeg utarbeidet er denne i tråd med en traktmodell. Først et åpent spørsmål og så flere spesifikke spørsmål. Traktmodellens fordeler med en åpen start er at inspirerende og beskrivende spørsmål skal få informantene til å fortelle egne historier og erfaringer. Så kan moderator stille en rekke spesifikke og målrettede oppfølgingsspørsmål, i følge Halkier (2005).

Men det er forskjell på liv og lære. Hvis jeg skal si noe om hvordan jeg i ettertid skulle plassert det som skjedde i en modell, vil jeg si alle tre modellene var i bruk. Den planlagte traktmodellen fungerte noen ganger. Noen ganger fungerte en åpen start, andre ganger ikke. Jeg måtte derfor sjonglere mellom løs og stram modell etter hvordan fokusgruppa responderte på spørsmålene.

Rollen som moderator har både likheter med og forskjeller fra rollen som intervjuer i et kvalitativt intervju. Grunnen til forskjellene ligger i den sosiale interaksjonen som finner sted i fokusgruppeintervju. Likhetene finner man i at det er sentralt å spørre og å lytte og at man skal finne balansen mellom innlevelse og distanse i følge Halkier (2005).

Min jobb som moderator var å skape et sosialt rom hvor informantenes meninger og erfaringer om selvstendighet og deltakelse kunne komme til uttrykk. Samtidig fulgte jeg intervjuguiden og prosjektets planlagte intensjoner.

Halkier (2005) sier at det særlige ved moderatorrollen er å håndtere den sosiale dynamikken i en gruppe, og at rollen skal muliggjøre den sosiale interaksjonen i en gruppe. Som moderator ble jeg satt på prøve også for å få fram de mest tause og lavmælte i fokusgruppa. I en fokusgruppe har man behov for informanter som gjerne taler og som gir mye informasjon. Det er da viktig å opptre på en slik måte at disse informantene ikke slutter å tale eller gi informasjon. Ønsket er at de trekker seg litt tilbake når moderator prøver å være oppmerksom mot de mer tause med: *"Du ønsker å si noe (nevner informantens navn)?"*, når kroppsspråk tydet på det. Eller: *"Hva mener du om dette (nevner informantens navn)?"*. Jeg la vekt på å gjøre dette på utpust eller innpust eller i en liten observert pause hos de som naturlig talte mye. På denne måten kom vi gjennom fokusgruppeintervjuene uten at jeg observerte noen som følte seg avvist. Jeg finner støtte hos Halkier (2005) for å opptre på en slik måte for å fremme at alle deltar i fokusgruppa.

Periodevis fungerte fokusgruppeintervjuene ved at jeg spurte én og én og de svarte på spørsmålene. Jeg strevde mye for å få informantene til å diskutere seg i mellom. Innimellom lyktes det imidlertid å få god flyt i diskusjonen. Jeg la inn en del: *"det er viktig det dere snakker om nå"* eller *"fint at du/dere trekker fram egne erfaringer"*. Dette for å styrke tryggheten i intervjusituasjonen og fremme enda mer flyt mellom informantene. Dette kalles "probing" (Halkier, 2005:66) og er en teknikk som skal sikre flyt i samtalen.

Av og til fungerte det også godt at informantene fortalte historier fra eget hverdagsliv. Hva de hadde vært opptatt av eller hva de hadde tenkt eller gjort. I slike historier kunne det komme fram mye god informasjon, for eksempel om hvordan evne til selvbestemmelse hadde vokst fram.

Jeg hadde fokus på intervjuguiden under fokusgruppeintervjuene. Likevel var jeg oppmerksom på at jeg ikke måtte ødelegge en samtale med god flyt og viktige tema. Jeg måtte derfor dagen etter gå gjennom intervjuguiden og se hva jeg hadde fått med og hva som gjensto. Sentrale spørsmål som ikke var blitt berørt ble derfor tatt opp ved neste fokusgruppeintervju. Ved alle tre fokusgruppeintervjuene var deltakelse sentralt. På denne

måten er verifisering av spørsmålene godt ivaretatt. Samme tema ble berørt fra forskjellige vinkler. Det var derfor greit å vurdere om informantene hadde forstått spørsmålene.

Når det gjelder intervju sier Silverman (2005) at reliabilitet er knyttet til om informantene forstår spørsmålene som blir stilt. Videre at informantene som deltar forstår spørsmålene på samme måte og at svarene kan tolkes uten usikkerhet. En kan også validere underveis i et intervju ved å spørre konkret om det er slik eller slik informanten har svart. Dette for å sjekke at en har oppfattet riktig. Dette har jeg tatt høyde for under fokusgruppeintervjuene. Det er viktig å finne flyt slik at fokusgruppeintervjuet ikke blir oppstykket av behovet for verifisering. Jeg har underveis i fokusgruppeintervjuene også tenkt at jeg kan gå tilbake til informantene og spørre hvis jeg senere finner usikkerheter i materialet. Det har jeg i ettertid vurdert slik at det ikke har vært nødvendig å gjøre.

Halkier (2005:53) har et godt poeng når hun sier at mye avhenger av hvordan undersøkeren er i stand til å bruke sin egen person som metodisk verktøy. Hun sier håndverket kan læres ved å tilegne seg andres erfaringer. Videre må man øve seg i praksis og tenke seg om. Jeg kjenner prosessen godt igjen i disse utsagn.

2.10 Ko-moderators rolle

Ko-moderator hadde ikke intervjuguiden foran seg under fokusgruppeintervjuet. Ko-moderator kunne derfor fange opp uklarheter og stille oppfølgende spørsmål, utøve såkalt prompting, på en god måte (Halkier, 2005:66). Oppfølgingsspørsmål sikrer verifisering av utsagn fra informantene. Oppfølgingsspørsmål er derfor med på å høyne validiteten i undersøkelsen, og er av den grunn svært viktig.

Oppfølgingsspørsmålene til ko-moderator var annerledes enn moderators. Ko-moderator stilte naturlige oppfølgingsspørsmål til det som ble sagt, uten å være avhengig av intervjuguiden. På denne måten kunne vi fange opp aktuelle tema som ikke sto i intervjuguiden. Intervjuguiden ble endret etter de to første fokusgruppeintervjuene på bakgrunn av dette.

Ko-moderator hadde også en viktig funksjon ved oppsummering av fokusgruppeintervjuet i etterkant. Denne oppsummeringen ble avgjørende for hvordan neste fokusgruppeintervju ble

planlagt. Blant annet hadde ko-moderator et innspill etter første gang som gjaldt introduksjon til tema. Jeg hadde kommet veldig brått med påstanden informantene skulle ta stilling til. Da jeg hørte lydopptaket etterpå var det tydelig at dette var godt observert av ko-moderator. Jeg fikk derfor mulighet til forbedring på et vesentlig punkt.

Ko-moderator var også viktig i forhold til den sosiale funksjon før fokusgruppeintervju og i pauser. Vi fikk snakket med alle informantene og i minuttene før oppstart kunne jeg konsentrere meg om fokusgruppeintervjuet igjen. For å kunne foreta vurdering om samtykkekompetanse var det også en fordel at vi var to. Det gir også en bedre mulighet til å snakke med alle seks informantene.

2.11 Transkribering

Jeg foretok selv all transkribering for å få nødvendig nærhet til materialet. Jeg startet transkriberingen dagen etter intervjuet slik at jeg hadde det friskt i minne. Det gjorde jeg ved alle tre anledningene. Ved å arbeide på denne måten fikk jeg tatt alle tre fokusgruppeintervju og transkribering på 3 uker. Det var av vesentlig betydning for å komme i havn med prosjektet til planlagt tid. Ut fra transkriberingen utarbeidet jeg et kort sammendrag for å se hva jeg hadde fått av informasjon.

Etter transkriberingen la jeg vekt på å tilpasse og endre intervjuguiden, og jeg forberedte dermed neste fokusgruppeintervju. Jeg la merke til at måten å stille spørsmål på var av betydning for hvor lett informantene kastet seg frampå. Som eksempel kan nevnes at "erfaring med å lære av sine feil" er vanskelig å svare på. "Erfaring med at man er uheldig i kjøp av klær", derimot, er lettere å svare på. Altså var konkretiseringsnivået av betydning. Dette er også enkelt å justere fram til neste fokusgruppeintervju. Dette ville jeg gått glipp av hvis jeg ikke selv hadde foretatt transkriberingen nært i tid, og før neste fokusgruppeintervju.

Ved første transkribering hørte jeg en lav stemme på lydopptaket, den kunne av og til komme i en pause eller mens andre snakket. Jeg skrudde opp volumet for å få tak i hva denne informanten sa. Det viste seg å være meget gode og gjennomreflekterte meninger. At jeg gjorde transkriberingen på egen hånd og før neste intervju gjorde at jeg kunne rydde litt plass og tilrettelegge fokusgruppeintervjuet også for denne informanten. Slik kunne informantens bidrag bli en del av mitt datamateriale.

2.12 Nærhet til forskningsfeltet/forforståelse

Malterud (2003:27) sier at nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre en kritisk refleksjon. Jeg har bred erfaring fra ulike tjenester overfor personer med utviklingshemning. Imidlertid er dette langt tilbake i tid.

I min ungdomstid var jeg støttekontakt og praktikant. Som vernepleierstudent tilbrakte jeg sommeren to år på rad på sommerleir for barn og ungdom med utviklingshemning, som bodde hjemme hos foreldrene. Jeg arbeidet også deltid som assistent i avlastningstiltak. Da jeg var ferdig utdannet arbeidet jeg som vernepleier, da i all hovedsak som leder i ulike boliger for utviklingshemmede. Jeg har arbeidet på sentralinstitusjon i forbindelse med utflytting av beboere i forbindelse med Ansvarsreformen. Jeg har arbeidet i såkalt bofellesskap i kommunal regi. Jeg har videre arbeidet som konsulent i habiliteringstjeneste for voksne i 2. linjetjenesten, opprettet i forbindelse med Ansvarsreformen. De fleste år har jeg imidlertid arbeidet som lærer ved en høgskole som utdanner vernepleiere.

Når jeg vurderer min nærhet til forskningsfeltet og min forforståelse, er utdanning av yrkesutøvere som skal bistå i ulike tjenester overfor personer med ulike funksjonshemninger det mest nærliggende. Jeg har fulgt studenter gjennom praksis og fra det ståsted gjort refleksjoner over praksisfeltet. Fra dette ståstedet har jeg observert de endringer som har skjedd siden den gang jeg var en del av praksisfeltet.

Jeg kjenner nærhet til det ideologiske og til sentrale politiske føringer. Jeg kjenner også nærhet gjennom ny og moderne masterutdanning som fanger opp de samme ideologiske føringene.

For meg har det derfor vært viktig å lytte til hva informantene mener om de ideologiske føringene, og om de har fanget opp disse. Kjenner de igjen de ideologiske føringene i sin hverdag og i sin deltakelse i samfunnet? Dette har krevd evne til refleksivitet⁵ som Malterud (2003:26) beskriver. Hun sier at det er ingen skam å være styrt av sine indre bilder og forestillinger, men ber oss om å ha et åpent sinn som gir plass til uventede konklusjoner.

Derfor blir det viktig for meg å være kritisk til om jeg klarer å lytte til hva informantene sier. Hører jeg deres stemme gjennom ideologi og politisk føring. Klarer jeg å tro på når de

⁵ Refleksivitet innebærer at vi erkjenner og overveier betydningen av vårt eget ståsted i forskningsprosessen (Malterud, 2003:28)

forteller om selvstendighet som de opplever og at de foretrekker hjelp fra egen familie framfor de som jeg er opptatt av å utdanne. Det er her nærheten slår inn, og jeg blir satt på prøve i dette prosjektet.

2.13 Troverdighet - åpenhet

Vitenskapelig arbeid stiller krav om intersubjektivitet, altså at undersøkelsen kan etterprøves av andre. I kvalitative studier er kravet om intersubjektivitet vanskelig. For eksempel i intervjuer, som i denne masteroppgaven, framkommer dataene gjennom et samspill der både forsker og informanter deltar. En annen forsker i samme situasjon vil kunne få fram andre data. Derfor blir åpenhet og redegjørelse for hva man gjør sentralt for å oppnå troverdighet.

Innen den moderne samfunnsvitenskapen har begrepene, generaliserbarhet, reliabilitet og validitet fått status som en hellig, vitenskapelig treenighet. De synes å tilhøre en abstrakt sfære i en slags hellig, vitenskapens helligdom, fjernt fra hverdagens interaksjoner, hvor de tilbes i dyp respekt av alle sanne vitenskapstroende (Kvale 2004:158)

Jeg forstår det slik at det innen forskning er ulike tradisjoner og synspunkt omkring "treenigheten", hvor en finner forskere i begge ytterpunkter. Kvale (2004:160) sier at ut fra et postmoderne perspektiv er begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet "rester etter en modernistisk korrespondanseteori for sannhet". I et postmoderne perspektiv vektlegger man ikke disse begrepene like mye. Likevel sier Kvale (2004:168) at forskeren må spille rollen som djevelens advokat overfor egne funn. Da forstår jeg han slik at det er forskjell på å ha et kritisk forhold til egen forskning og det å søke etter en objektiv sannhet. I kvalitativ metode vil derfor troverdigheten til forskeren være av avgjørende betydning.

Vi øker gyldighet og troverdighet til data og konklusjoner ved å triangulere, sier Jacobsen (2003). Det er sammenfallende med det jeg fant hos Silverman (2001). Triangulering er en effektiv kontroll. Det er imidlertid problemer med triangulering som tilnærming til troverdighet knyttet til kvalitativ forskning, da denne er sterkt kontekstavhengig. Jacobsen (2003) utdyper dette med den spesielle relasjonen mellom intervjuer og intervjuobjekt. Videre er stedet intervjuet foregikk på og tidspunktet for intervjuet av betydning. Dermed hevder mange at replikasjon er meningsløs, da fenomen hele tiden er i endring. Dette fører til at man i kvalitative analyser må sette andre krav, spesielt til pålitelighet, sier Jacobsen (2003).

Med andre krav menes for eksempel refleksitet, utviklet av Hammersley og Atkinson (Jacobsen, 2003). Her blir troverdigheten koblet til forskerens evne til å gjøre ting eksplisitt og til å reflektere over situasjoner.

Det som er sentralt er åpenhet. Når vi vet at valg av metode påvirker resultat, må metodene eksplisitt presenteres og forskeren må eksplisitt reflektere over hvordan dette har formet resultatet.

2.14 Ethiske refleksjoner

Når jeg har valgt tittel på denne masteroppgave: Selvstendighet og deltakelse – slik seks personen med utviklingshemning ser det, har jeg også valgt side. Jeg vil bidra til økt kunnskap om de som oppleves som annerledes i samfunnet. Samtidig som forskjellighet også kan representere en verdi i seg selv i et samfunn der individualisme ofte trekkes fram som et ideal.

Sandvin blir referert fra en høringskonferanse i Oslo (Linde, 2007). Han stiller gode spørsmål:

”Er vi så styrt av historiske bilder at forventningen om kulturell og egentlig likestilling er umulig? Det eksisterer flotte mål og idealer, men tror vi på dem? Er vi i det hele tatt i stand til å visualisere for vårt indre blikk hva full likestilling og deltakelse, full inkludering og normaliserte livsvilkår for utviklingshemmede i praksis vil kunne være?”

Mine møter med informantene har ført til at min oppfatning av personer med utviklingshemning måtte revurderes. Jeg ble konfrontert med mitt snevre bilde. Det har bidratt til at etiske overveielser og refleksjoner ble annerledes enn uten denne konfrontasjonen med egne bilder, for å bruke Sandvins uttrykk. Allikevel må jeg gjennom hele skriveprosessen ha et forhold til hva som er realistisk å oppnå når det gjelder selvstendighet og deltakelse. Jeg må også være i stand til å reflektere over hvilke bremseklosser mine egne forestillinger representerer. Derfor har jeg aktivt forholdt meg til denne utfordringen også i analyseprosessen. Jeg har forsøkt gjennom hele prosessen fra start til mål å holde fram etiske refleksjoner. Det er også i samsvar med Kvale (2004) som beskriver etiske sider ved alle forskningsstadiene.

Arbeid med samtykkekompetanse startet jeg med i god tid før jeg fikk vite hvem informantene var. Av den grunn trengte jeg ikke å gå i dialog med informantene om denne tvilen. Da jeg møtte informantene var framgangsmåten planlagt. Vanlig prosedyre med

innhenting av samtykke er fulgt etter forskningsetiske retningslinjer. Vi kan være snar med å gjøre forsikringer for egen del for selv å ha ryggen fri. Man kan fort bli usikker når en benytter informanter med utviklingshemning. Er vi for snare i dette arbeidet kan det gå ut over informantene som opplever unødvendig tvil vedrørende deres samtykkekompetanse. Det kan bidra til en umyndiggjøringsprosess, så vi må være vårt etiske ansvar like bevisst som det juridiske i overveielse av denne utfordring.

Underveis i fokusgruppeintervjuene ble det foretatt mange etiske refleksjoner. For eksempel hvilke oppfølgingsspørsmål som var viktig å stille. Hvilke spørsmål en kunne stille på en litt annen måte for å unngå å sette informantene i en pinlig situasjon i fokusgruppa. Det gjaldt også å være sensitiv og våken for når en informant ikke har forstått spørsmålet. Etske refleksjoner må man ha i fokus underveis i et prosjekt, og ikke bare ha en etter-refleksjon. Fokus på etisk refleksjon underveis kan hjelpe en informant til å beholde verdighet i fokusgruppa. Spørsmålet kan stilles på en annen måte eller senere, eller man rett og slett må avstå fra å få svar.

Jeg er svært kritisk til den tvil som hefter med informanter med utviklingshemning. Jeg ser åpenbart at ikke alle utviklingshemmede kan være informanter. Videre ser jeg det er viktig å forstå mulige feilkilder i en forskningsprosess. Man må ha nødvendig fokus på problemstillinger knyttet til informanter med utviklingshemning, men det må ikke få større oppmerksomhet enn hva som er nødvendig. Man kan ikke tilskrive alle forhold som ble problematiske med at informantene har en utviklingshemning. Kan det være at vi blir forstyrret av våre forestillinger av hva informanter med utviklingshemning kan bidra med i forskning? Jeg har i eget arbeid vært kritisk og gjort vurderinger som er beskrevet i litteratur om forskning. Jeg har også latt tvilen komme informantene til gode. Der dette forekommer er jeg åpen på det og lar andre vurdere det valg jeg har gjort, i tråd med åpenhet i forskningsprosessen.

2.15 Analyseprosessen

I analysen stilles spørsmål til materialet, og analysens viktigste funksjon er å bygge bro mellom rådata og resultater slik at datamaterialet kan fortolkes og sammenfattes. Jeg har valgt systematisk tekstkondensering og Giorgis fenomenologiske analyse. Denne er modifisert av Malterud (2003:99) og brukes som analyseredskap i forhold til mitt datamateriale.

Systematisk tekstkondensering er inspirert av Giorgi og godt egnet til deskriptiv analyse av fenomener som beskrives i datamaterialet mitt (Malterud, 2003).

Malterud (2003:99) sier at systematisk tekstkondensering ikke krever at man har omfattende kunnskap om fenomenologisk teori. Hun ber en om å holde lav profil og ikke framstå som mer fenomenologiske enn det er dekning for. For meg som uerfaren er også en konkret modell som systematisk tekstkondensering lettere å følge for å øke tryggheten og troverdigheten.

I følge Giorgi er formålet med den fenomenologiske analysen å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt (Malterud, 2004). I min sammenheng har informantene fortalt om erfaringer fra eget hverdagsliv og fokusgruppa har kommet fram til mange meninger og erfaringer om selvstendighet og deltakelse. Det gjør den fenomenologiske analysen aktuell. Jeg har derfor valgt å følge de 4 trinn i Giorgis anbefaling for å ha en struktur (Malterud, 2003).

2.15.1 Å få et helhetsinntrykk (trinn 1)

Sammendragene jeg hadde utarbeidet etter hvert fokusgruppeintervju, var til hjelp i denne fasen. Jeg utarbeidet et sammendrag etter hvert fokusgruppeintervju for å få et helhetsinntrykk av fokusgruppeintervjuet mens det var friskt i minne. Allikevel leste jeg gjennom transkriberingsmaterialet på nytt flere ganger. Jeg ville danne meg nye bilder av materialet noen uker i etterkant. Slik kunne jeg finne aktuelle tema til å belyse masteroppgavens problemstilling.

I denne fasen er helheten viktig, sier Malterud (2003). Forforståelse og teoretisk referanseramme kan lett dominere denne prosessen, noe som svekker helheten. Et slikt krav var vanskelig å oppfylle i. I denne fasen rettet jeg mer fokus framover. Hodet var fylt av ønsket om å finne gode kategorier og av spørsmål om hvilken litteratur som kunne være aktuell. Det som gjorde at denne fasen kom vel i havn var faktisk sammendraget jeg hadde laget etter hvert fokusgruppeintervju. Da jeg utarbeidet dette materialet var jeg svært opptatt av å høre informantens stemmer. Dette kom som en naturlig følge av at jeg etter hvert fokusgruppeintervju var spent på om jeg hadde fått materiale nok til å drøfte problemstillingen min. Sammendraget var basert på helhet og ikke kategorisert. Jeg hadde påbegynt analysen som Malterud (2003) anbefaler uten å vite det.

2.15.2 Å identifisere meningsbærende enheter (trinn 2)

I denne delen er sortering viktig. Hva er viktig for å belyse problemstillingen? Det som gjelder er identifisering av meningsbærende enheter, som systematiseres og kodes. Denne fasen bygger på forrige fase. Kodearbeidet sikter mot å klare å fange opp meningsbærende enheter fra teksten (Malterud, 2003).

Jeg utarbeidet en matrise med de meningsbærende enhetene presentert i den vertikale akse og de seks informantene presentert i den horisontale akse i matrisen, som vist av Malterud, (2003:105). Jeg kodet tekstmaterialet mitt ved hjelp av ulike tusjfarger for hvert tema. Slik systematisering av meningsbærende enheter kalles koding (Malterud, 2003), og målet er å samle felles tekstbiter. I matrisen skrev jeg sidetall i det transkriberte materiale og hvilket fokusgruppeintervju det var hentet fra (alternativ 1, 2, 3).

De meningsbærende enhetene jeg jobbet med var: Støttekontakt, familie, jobb, fritid, hjelpere/støttespillere, integreringsprosesser og til slutt en egen for selvstendighet/sette seg i respekt.

2.15.3 Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene (trinn 3) og å sammenfatte betydningen (trinn 4)

I trinn 3 er det abstraksjon av kunnskapen som hver av kodegruppene representerer som er sentralt. I denne prosessen kom jeg raskt fram til to kodegrupper, det var "Selvstendig voksen-med behov for litt hjelp" og "Aktiv og deltakende". Under hver kodegruppe abstraherte jeg meningsbærende enheter fra materialet. Da dette var fort gjort, ble jeg usikker på om jeg hadde forstått det riktig. Jeg gikk tilbake til tidligere faser, leste Malteruds (2003) gjennomgang av fasene flere ganger. Jeg kontaktet da en kollega som jeg visste kjente denne analysemodellen. Jeg presenterte det jeg hadde tenkt og gjort. Jeg fikk støtte både fra litteraturen og min kollega om at jeg fulgte modellen.

Malterud (2003) sier at systematisk tekstkondensering er en prosess som er detaljert og tidkrevende. Metoden er konkret og derfor egnet for nybegynnere. Jeg har derfor vektlagt beskrivelse av hvordan jeg benyttet metoden og at arbeidet foregikk sirkulært. En erfaren forsker vil kunne bevege seg friere i materialet, i følge Malterud (2003).

Jeg har god oversikt over hvor jeg hentet de ulike sitatene i matrisen fra. Dette arbeidet ville vært mer komplisert med et større materiale og flere fokusgrupper.

Etter en del bearbeiding og sirkulær aktivitet med to kodegrupper kom jeg fram til følgende:

1. Selvstendig voksen-med behov for litt hjelp
2. Aktiv og deltakende

Kodegruppene med de meningsbærende enhetene/subgruppene presenteres i sin helhet i innledning til kap. 3: analyse.

Jeg har i analysen valgt en induktiv tilnærming, en såkalt bottom-up-styrt tilnærming. Det innebærer at jeg går fra mine empiriske data og drøfter disse i forhold til teori. En sier derfor at bottom-up er datastyrt. Det motsatte kalles en deduktiv top-down-styrt tilnærming. En slik tilnærming sies å være teoristyrt (Malterud, 2003:172).

Begrunnelsen for en induktiv tilnærming ligger i at det er de empiriske data som er av vesentlig betydning. En induktiv tilnærming stiller krav til at den teoretiske referansen holdes midlertidig nede. Malterud (2003:173) sier at en induktiv tilnærming krever at vi "*legger fra oss de skylappene som den teoretiske referanserammen innebærer*". Dette har jeg i denne delen av masteroppgaven forsøkt etter beste evne, men det har vært vanskelig. Forståelsen for hvorfor dette er viktig har allikevel ført til at jeg har holdt fokus på denne utfordringen underveis.

4. Analyse

I denne delen av masteroppgaven er det to hovedtema (tidligere kalt kodegrupper) som jeg vil analysere nærmere. Det er 3.1 Selvstendig voksen, med behov for litt hjelp og 3.2 Aktiv og deltakende. Begge disse hovedtema har tre undertema (tidligere kalt meningsbærende enheter) hver. Dette er vist i tabellen under.

Selvstendig voksen - med behov for litt hjelp	Aktiv og deltakende
<ul style="list-style-type: none">• Familien som støttespiller i fokus• Hjelpere og støttespillere i dagliglivet• Å sette seg i respekt hos de offentlige hjelperne	<ul style="list-style-type: none">• Jeg jobber – ellers går jeg på veggen• Erfaring med inkludering• Spør meg om viktige ting

3.1 Selvstendig voksen - med behov for litt hjelp

Informant: *"Nå ser jeg hva som skal gjøres, som jeg ikke var flink til før. Jeg begynte hjemme da jeg var en 12-13 år og det var en viktig bit. Hvis ikke måtte jeg ha lært det da jeg flyttet inn og brukt enda mer tid".*

For mine informanter er selvstendighet nært knyttet til å klare seg selv i eget hjem, og det er en selvfølgelighet å lære det. Slik jeg har forstått informantene er stell av eget hjem noe de bevisst har gått inn for å lære seg, og de begrunner det med at de da trenger mindre hjelp. Det er altså av vesentlig betydning. Å få det til selv fører til større kontroll i dagliglivet- det er ingen andre som kommer og bestemmer. Slik jeg forstår fokusgruppa gir selvhjulpenhet en følelse av mestring som de opplever som positiv. Gjennom å gjøre ting på egen hånd uten hjelp eller med svært lite hjelp blir man mer sikker i dagliglivet, noe som bidrar til trygghet.

Informant: *"Før var jeg usikker på forskjellige ting og tang, men jeg får det til mye bedre i dag.*

To av informantene oppgir at de begynte hjemme å trene på vask av hjemmet og vask av klær i 12-13 års alder. Det tyder på en bevissthet også fra foreldrenes side om at stell av eget hjem var viktig å lære seg. Informantene har sannsynligvis fått mye anerkjennelse for den utviklingen de har hatt i stell av eget hjem. En av informantene sier også at hun/han ser hva som skal gjøres, altså man gjør det ikke bare på oppfordring fra andre.

Informantene som har hjemmetjenesten hos seg én eller to ganger i uken, sier alle at de trengte mer hjelp før, og at det nå er en nedtrappingsplan. Som en av informantene sier så kommer de mest for å kontrollere at det som skal gjøres er gjort. Dette bekreftes også av de andre. Det er tydelig at informantene er stolte over at de har blitt mer selvstendige i eget liv. Jo mer man klarer selv, jo mindre avhengig blir man av hjemmetjenesten og eventuelt andre hjelpere. Dette er et klart mål for informantene. De opplever seg selv som selvstendige, de har bare litt behov for hjelp. Den hjelpen henter de fra forskjellige steder.

En annen informant er inne på faren med å bli for avhengig av hjelp:

"Hvis en person bestemmer over en og plutselig hvis den som bestemmer går bort eller dør så plutselig bare står en der og så: hva skal jeg gjøre nå, hvordan skal jeg gjøre det? Og så begynner en å tenke da og så må en tenke tilbake på hva var det den personen sa. Jeg er enig med sånn som (nevner navn på en annen informant) sier at det er bedre å lære seg det i stedet for at andre skal bestemme... på et tidligere tidspunkt".

For å få en positiv utvikling og identitet er selvstendighet og selvråderett viktige forutsetninger. Avhengighet av andre er ofte en kilde til avmakt, sier Thommesen et al (2003:122). De sier videre at multiple avhengigheter kan forsterke denne avmakten. Utviklingshemmede er generelt veldig utsatt for avhengighet av andre gjennom hele livet. Det kommer som følge av vansker med å forstå og forholde seg til omgivelsene, det som kalles adaptiv tilpasning, men her er individuelle vurderinger av vesentlig betydning. Fokusgruppa har erfaring med at selvstendighet er viktig, da unngår man hjelpavhengighet og man gjør seg av den grunn mindre sårbar.

3.1.1 Familien som støttespiller i fokus

Alle informantene har fram til de flyttet i egen leilighet bodd i egen familie med mor, far og eventuelle søsken. Denne posisjonen til familien er en ønsket politikk. Da HVPU (helsevern for psykisk utviklingshemmede) ble avviklet i 1991 var det jo fordi man ønsket at alle barn skulle vokse opp sammen med familien sin og inkluderes i samfunnet. Informantenes nærhet til egen familie er helt naturlig. Det er også naturlig å tenke seg at barn med funksjonshemninger blir mer knyttet til foreldrene sine. Eller for å si det på en annen måte: Det er naturlig å tenke seg at foreldre som har et barn med funksjonshemning blir mer bekymret for det barnet enn for andre barn. På denne måten kan båndene mellom foreldre og

barn bli sterke. En rolle som støttespiller i hverdagen for sin voksne sønn, datter, søster eller bror bidrar også til å styrke båndene.

Nærhet til egen familie var åpenbar under alle tre fokusgruppeintervjuene, og en informant som ikke har noe hjelp fra kommunens hjemmetjeneste sier det slik:

”Jeg har aldri tenkt på det sånn at de (fra hjemmetjenesten, min tilføyelse) kunne gjort samme jobben (som familien, min tilføyelse). Har aldri tenkt over det. Det har bare blitt sånn at de hjelper til. Så har man kanskje ikke visst hva man hadde rett på og greier. Selv om du bor slik og slik så har du kanskje rett på hjelp allikevel”.

Det er interessant hva denne informanten sier. Informanten trodde hun/han bodde slik at man ikke kunne få kommunal hjelp. Informanten bor i egen eid leilighet i et vanlig hus. Det innebærer manglende kunnskap om retten til kommunens tjenester. Det kan også tenkes at når foreldre er støttespiller i hverdagen, vil sannsynligvis heller ikke behovet for kommunale tjenester være like sterkt til stede for alle.

Flere av informantene forteller historier fra oppvekst hvor krancling søsken i mellom var så naturlig som det bruker å være. En informant forteller:

”Ja, det husker jeg og, da jeg var lita og delte rom med søstra mi. Hver gang hun forsøkte å være sånn boss over meg, ble det det rabalderet”.

For informantene er det å vokse opp i egen familie det naturligste i verden. Jeg har underveis i arbeidet med masteroppgaven tenkt på at en oppvekst i en søskenflokk med krancling, kompromisser og forhandlinger, gjør oss mer robuste i forhold til selvhevdelse senere i livet. For personer med utviklingshemning med behov for hjelp fra det offentlige, kan slike erfaringer være gode å ha med seg. To av informantene har spesielt vært opptatt av at oppvekst i familie ikke alltid har vært slik den er i dag. Når fokusgruppa diskuterte selvstendighet og retten til å ha egne meninger og gi uttrykk for hva man mener sier en informant:

”Tror det henger sammen med litt før i tida for da var de oppdratt til at de som ikke var normal de skulle liksom ikke si noen ting eller ha noen meninger. Og hvis de var handikappet så ble de stuet vekk, skulle ikke vise fram at de har en unge med handikap som er utviklingshemmet og det vises, da kan en ikke si det til naboen. Da kommer naboen ut og sier; Uff da! Uff da, er det der ungen din? Du er nå en fæl mor, alt blir galt liksom. Som om det er mora sin skyld at det ble sånn”.

En annen informant trekker fram at det er ikke alle steder som er like bra som Norge, og sier:

"Jeg har hørt at i Italia og USA der er det en del familier som ikke vil vise fram sin utviklingshemmede sønn eller datter på grunn av at de kanskje tror det fører en skam over familien. Og det synes jeg er skikkelig urettferdig da og at de ikke skjønner at den utviklingshemmede faktisk også har en stemme. På jobben var det en som fortalte, da ble jeg skikkelig sint altså. Jeg fikk høre at de stuer nå bare vekk den utviklingshemmede dattera, da de tror at dem fører skam over familien sin".

Den sentrale posisjonen som familie har i livene til informantene var tydelig tilstede under diskusjoner i fokusgruppa. De ble ikke spurt direkte om det, men det var sentralt i fortellinger også når de diskuterte andre tema. Her er et utvalg av kommentarer fra informantene som viser noe av dette:

Informant: *"Når jeg skal handle til huset får jeg hjelp av tante".*

Informant: *"Jeg klarer meg selv og skal jeg ha hjelp ringer jeg en av mine søsken".*

Informant: *"Jeg vasker selv, men er det større ting hjelper familien min meg med det".*

Informant: *"Når jeg skal handle klær bruker jeg å ta med broren og svigerinna mi".*

I dag bor alle informantene i egne leiligheter og styrer egen hverdag. Noen sier de daglig har kontakt med foreldrene, og noen sier at det varierer litt. Noen forteller om søsken som stikker innom av og til. Er det noe spesielt som skjer eller uroer hverdagen, er foreldre eller søsken ofte første kontakt. Slik sett framstår familien som en klippe i dagliglivet. Den betydning familien har for informantene er sterk og tydelig. Det er familien i egenskap av mor, far og eventuelle søsken som representerer de viktigste støttespillerne i livet til informantene.

Slik informantene framstiller det, overtar de ikke eller krenker selvbestemmelsesretten. Informantene er bevisst sin selvstendighet og selvbestemmelse, familien er en viktig støttespiller.

3.1.2 Andre hjelpere og støttespillere i dagliglivet

Informantene ble spurt om det er like lett å spørre ansatte fra hjemmetjenesten som å spørre foreldrene når man trengte noen å spørre til råds ved behov i hverdagslivet. En av informantene svarte slik:

"Det er sånn både og til meg".

Informanten ble bedt om å komme på et konkret eksempel på når man spurte familien og når man spurte ansatte fra hjemmetjenesten. Informanten svarte:

”Det var en dag her at jeg spurte min mor om hva betyr... eller jeg begynte å spørre og grave da, hva betyr: Bermuda-triangelet? Og da sa mamma: nei jeg vet ikke, kanskje du bør sjekke på nettet... Så det hender at når det er noe jeg ikke forstår må jeg spørre mamma eller noen utenfor familien”.

Slike svar bekrefter hvor snevert vi tenker. Både ko-moderator og jeg hadde forventet et helt annet eksempel. Eksempelet er med og sier noe om at støttespillere i hverdagen representerer et mangfold. Informantene bruker, som jeg selv når jeg lurer på noe, det nettverket de har. Det er også vårt inntrykk fra fokusgruppeintervjuene. Buss-sjåføren er vel så viktig som de fra hjemmetjenesten.

Informant: *” Buss-sjåførene på (navn) er mye vennligere nå når jeg spør om noen ting. De har forandret seg”.*

Fokusgruppa er enig i at buss-sjåførene har forandret seg. De er mer blide og hjelpsomme i dag enn for noen år siden. En av informantene tror det er trusselen om å bli satt ut på anbud som er årsak til forandringen. De forteller også at det tidligere kom inn mye klager på buss-sjåførene. De har selv vært med på å klage på enkeltepisoder med buss-sjåfører som er ubehagelige. Å annonsere bussholdeplasser når man reiser rundt med buss er det flere som har nevnt som viktig. Derfor er det ikke særlig bra å mumle i mikrofonen eller annonsere stoppesteder akkurat når man passerer. Det er heller ikke bra når de har det for travelt, det skaper utrygghet. For informantene representerer de hensynsfulle, høflige og hjelpsomme buss-sjåførene en trygghet i hverdagen som er viktig. Trygghet er viktig i forhold til selvstendighet.

Diskusjonene viser at informantene ikke finner seg i dårlig service. De bruker nettsida til buss-selskapet og legger inn klage. Det betyr også at buss-selskapet er opptatt av å motta klager, de har etablert et system som fungerer. Og et system som informantene også kan benytte. Buss-sjåføren ser også ut til å innfri krav til service som modernisering av offentlig sektor har som ett av sine krav.

Det finnes flere støttespillere i hverdagen, en informant forteller:

”Hvis jeg får brev fra kommunen som jeg ikke skjønner så får jeg hjelp av pappa. Legetime er enkelt, da får jeg lapp om time og slikt. Når jeg trenger time kan jeg gå i luka, faktisk (på

legekantoret, min tilføyelse). Og på apoteket hjelper de meg hvis det er papirer på medisinen mine som går ut, så sier dem ifra. Det har jeg ikke greie på”.

Denne informanten viser stor selvstendighet i hverdagen hvor hun/han sjonglerer med ulike støttespillere ut fra ulike behov. Informanten viser oversikt over hverdagen og hvor de ulike støttespillerne kan bidra. Det forutsetter at informanten er kjent i nærmiljøet og at nærmiljøet er oversiktlig.

Modernisering av offentlig sektor fører til mange strukturelle endringer i samfunnet. De offentlige utgifter skal reduseres, og en endring som kommer som konsekvens av dette er nedlegging av postkontor. Fokusgruppa har vært opptatt av endringene som har skjedd med postkontorene. For noen er støttespillerne som tidligere var fast ansatt på postkontoret borte.

Informant: ”...: på post i butikk får en ikke noe hjelp. De har ikke nok opplæring til å informere folk. En bare står der: Hva gjør jeg nå?”

Fokusgruppa er enig i at postkontorene var bedre før, da fikk de mer hjelp. De syns posten har ansvar for å lære opp de som jobber på ”post i butikk”. De ansatte må kunne gi nødvendig hjelp til kunder. Fokusgruppa foreslår å gi nybegynnerne kurs.

Fokusgruppa beskriver viktige støttespillere i samfunnet som noen de vet de får hjelp av. Det må altså være forutsigbart at de får hjelp hvis det skal oppleves trygt. ”Post i butikk” representerer ikke den forutsigbarheten og tryggheten for informantene som postkontoret gjorde. De vet ikke lenger om de får hjelp eller ikke.

Krav til effektivitet fører til endringer i matvarekjedene også. Den faste butikkdama er borte, og erstattet av ungdom med deltidsjobb. I ”post i butikk” er det derfor mange deltidsansatte som skal skoles. For informantene kunne en fast butikkdame representert et gode og vært en erstatning for den faste og stabile støttespilleren på postkontoret. Slike endringer av strukturer i samfunnet som posten og butikken her er eksempel på, kan føre til at flere gjøres avhengige av hjelp enn de var tidligere. Vi må i større grad betjene oss selv enn tidligere, noe som forutsetter kompetanse. Har vi ikke denne kompetansen blir vi mer avhengig av hjelp.

Flere ganger har fokusgruppa vært opptatt av at det brukes så vanskelige ord overalt når de trenger hjelp. Spesielt er dette kommet fram i forhold til offentlige kontor. En informant sier følgende:

"Hvis det er en sak da og du går til et kontor og skal ha hjelp... så bruker de slike ord som er så vanskelig. Du får ikke noe informasjon".

Også når det gjelder brev kan det være behov for å ha noen støttespillere.

Informant: *"Brev og slikt det skjønner jeg som regel. Hvis ikke så spør jeg nå, men det er ikke alltid de skjønner det de heller...(flirer litt, min kommentar)".*

Informant: *" det hender de sier det motsatte av det som står i brevet, og da blir en enda mer forvirret".*

Universell utforming innebærer blant annet at informasjonen skal bli gitt slik at alle forstår den. Informantene har ulike erfaringer med hvorvidt de forstår informasjonen de får på offentlige kontorer. Noen av informantene har truffet ansatte som hjelper dem og er greie til å forklare, mens andre har hatt problemer på offentlige kontor. Fokusgruppa har derfor med stor sannsynlighet samme oppfatning av servicenivået på offentlige kontor som resten av befolkningen. Det varierer etter serviceinnstillingen og fleksibiliteten til de vi møter.

Hvis vi legger definisjonen vi tidligere anvendte på mestring (se 1.3 selvstendighet med referanse til Normann et al, 2003) til grunn, ser vi at informantene har god mestring av livssituasjonen sin når det gjelder å mobilisere støtte fra nettverk og omgivelsene når de har behov for det.

3.1.2.1 Støttekontakten. Støttekontakten er en støttespiller som informantene ikke har så stort behov for i dag, men støttekontakten utmerker seg når informantene tenker tilbake i tid. På det første fokusgruppeintervjuet kom det fram at støttekontakten har hatt en viktig funksjon i forhold til informantenes fritid. Ordningen med støttekontakt er lovfestet i Lov om sosiale tjenester (§ 4-2c). Fem av informantene har benyttet ordningen med støttekontakt tidligere og gjerne fra 10-12 års alder. En av informantene har fortsatt støttekontakt og en annen informant ønsker ny, da den gamle har sluttet. Begrunnelse for fortsatt å ha støttekontakt er at det: *"er bra for den sosiale biten, er så mye uhumskheter i byen... og tiggere"*, som en av informantene sier. Det er altså både sosialt og trygt med støttekontakt. De andre tre informantene som tidligere har hatt støttekontakt sier at de har vokst fra støttekontakten. En av informantene som fortsatt ønsker støttekontakt sier at: *"den første støttekontakten jeg hadde lærte meg å ta buss, etter det tar jeg mye buss og sånt..."*. En annen informant oppgir følgende grunn til at han/hun ikke har behov for støttekontakt lenger:

”Ja, det er greit uten derfor jeg kjenner til når bussene går, og hvor det er, og hvor jeg skal hen”.

Flere nevner buss i forbindelse med støttekontakt: *”Før(før jeg fikk støttekontakt, min tilføyelse) satt jeg på rommet da, PC og gjorde ikke noe annet. Nå tar jeg buss både til byen og til et kjøpesenter (nevner kjøpesenterets navn). Av og til drar jeg til (nevner navn på annen by)... har månedskort da”.*

Støttekontakten har vært viktig for informantene i forhold til å lære å ta buss. Å ferdes på ulike steder allerede fra tidlig alder er veldig sentralt både når det gjelder selvstendighet og ikke minst deltakelse. En av informantene sier følgende om støttekontakt:

”... for da lærte jeg litt mer og kom meg ut og. Gjøre de forskjellige tingene. Blir litt tryggere på meg selv”.

To av informantene forteller at de fortsatt har kontakt med tidligere støttekontakter. Sender kort og brev, mottar bilder når de får barn og sender SMS med jevne mellomrom. Det er med og viser den betydning støttekontaktene har hatt i informantenes liv.

Haugenes sin studie (2007:49) viser at de informantene som deltok der, oppfatter støttekontakten som en venn som er forskjellig fra de andre hjelperne. Videre sier hun at det kan se ut som støttekontakten har en annen funksjon enn andre hjelpere.

Det samsvarer godt med min forståelse av informantenes oppfatning av støttekontakt i min studie. Støttekontakten er bra ”for det sosiale” som en av informantene sier, og oppgaven til støttekontakten er klart forskjellig fra hjemmetjenesten. Hjemmetjenesten oppfattes som hjelp og bidrag til huslige sysler og gjøremål i hjemmet. En av informantene var på leting etter ny støttekontakt underveis i fokusgruppeintervjuene. Informanten fortalte at det var en som var interessert. Hun/han var i tvil fordi hun/han lurte på om vedkommende bare var interessert i pengene man fikk for støttekontaktjobben. I så fall var hun/han ikke interessert. Slike utsagn er med på å underbygge at støttekontakten er noe annet enn andre hjelpere fra hjemmetjenesten.

Kittelsaa (1999:94) finner også i sin studie at støttekontakten er sentral for å komme seg rundt i byen, handle og gå på kino. Videre er støttekontakten viktig for å kunne delta i aktiviteter de selv har valgt uten at foreldrene er med. Støttekontakten er ofte en ungdom og blir derfor sett på som annerledes enn foreldrene eller andre hjelpere. Støttekontakten er derfor en viktig rollemodell og viktig i frigjøringsprosessen fra foreldrene.

Støttekontaktens bidrag har ført til selvstendighet i forhold til å ferdes ute i samfunnet og ta del i ulike aktiviteter. Støttekontaktene har på denne måten bidratt til økt selvstendighet og til deltakelse sosialt og i samfunnet for informantene. For kommunene kan det være viktig å vite hvor stor betydning støttekontakten har for å realisere mål i offentlig politikk om økt selvstendighet og deltakelse.

3.1.3 Å sette seg i respekt hos de offentlige hjelperne

Vi ønsket å spørre om folk fra hjemmetjenesten konkret, for de ble sjeldent nevnt av informantene.

Informant: "de (fra hjemmetjenesten, min tilføyelse) er jo en støttespiller, kan du si – sånn sett at det blir gjort og slike ting, men de sier at hvis jeg er usikker på ett eller annet så kan jeg spørre. Og da gjør jeg det, enten via tekstmelding eller sånne ting".

Tjenester i hjemmet kan man få etter Lov om sosiale tjenester § 4-2. Informantene som mottar slike tjenester oppgir at de mottar hjelp i forhold til stell av hjemmet/husarbeid og informantene kaller det hjemmetjenesten. Som de selv sier så har de mottatt mer hjelp tidligere enn i dag, noe som skyldes at de nå klarer oppgavene bedre på egen hånd. Lov om sosiale tjenester er også åpen for at det skjer opplæring. Det kan jo tenkes at det har vært en slik opplæring som har hatt effekt for mine informanter. Informantene har fått hjelp og veiledning i husarbeid i eget hjem. Husarbeidet er ikke noe som er blitt gjort for dem. Dette er i tråd med såkalt ADL-trening. De som yter hjelp bistår på en slik måte at personen selv blir mer og mer selvhjulpen. En av informantene sier:

"Jeg bruker å gjøre alt dagen før de kommer". (Det ble litt latter rundt dette i fokusgruppa, og det var tydelig at flere kjente seg igjen, min kommentar).

"De kommer for å kontrollere om jeg har gjort det. Av og til må jeg ha et spark bak for å gjøre det. Hvis jeg vil ha hjelp, så får jeg det".

Slike utsagn bekrefter at informantene styrer hjelpen selv. Hjemmetjenesten fungerer som støttespillere i forhold til å holde eget hjem i stand slik de vil ha det. Informantene forteller at det har vært en kamp å etablere det forholdet som de har til hjelperne fra hjemmetjenesten som de har i dag. En informant forteller:

"... det var sånn kommunikasjon mellom... hjemmetjeneste... mandager og fredager... da var det en til som var med i bildet... og så ringer hun meg plutselig en dag og så sier hun: Ja nå har jeg ringt til den og den og den og nå skal du møte der og der. Så sa jeg: hvorfor bestemte dere det uten meg sånn plutselig? Nei, blablabla blablabla! Hør nå her, sa jeg. Når det gjelder meg vil jeg gjerne være med fra begynnelsen til slutten, sa jeg til dem. Da ble hun sur, og jeg ble sur og så slengte jeg på røret og så to dager senere hadde hun tenkt seg om da fikk jeg telefon tilbake så sa hun jeg skulle ha tatt deg med fra begynnelsen, men det er bra at du sier ifra sa hun".

Her er også uttrykk for det samme: *"Jeg og mora mi, vet du vi, unnskyld uttrykket, var forbanna, da vet du. Etter det har dem spurt meg da. Dem har skjont at hvis dem skal gå over meg så nekter jeg plent".*

Informantene beskriver en praksis fra de som skal yte tjenester der de ordner opp uten å trekke med dem det gjelder. En slik praksis kan tolkes som paternalistisk og har vært gjenstand for massiv kritikk og oppmerksomhet de senere år. Fokus på at personer selv skal bestemme over eget liv og selv vet best hva de trenger har fått større oppmerksomhet enn tidligere. I Rehabiliteringsmeldingen, som man kan si er en ideologisk stortingsmelding, er selvbestemmelse meget sentralt. Hjelpere skal bistå med å *"gi nødvendig assistanse til brukers egen innsats"*, som det heter i Rehabiliteringsmeldingen. Dette representerer et paradigmeskifte i tenkning om relasjonen mellom den som skal motta hjelp og den som skal gi hjelp.

Paternalisme kan også betraktes som en følge av den (bio)medisinske modellen. Her definerer profesjonene behovet den enkelte måtte ha - de har en ekspertrolle. Det at informantene ikke finner seg i at ting blir bestemt over hodet på dem, og at de ønsker beskjed ved forsinkelser, er et positivt tegn på at man er en sentral aktør i eget liv. Hos Normann et al (2003:102) finner vi at det å være lydhør er en god egenskap for å kunne la perspektivet til den som mottar hjelp være ledende. Å være lydhør representerer respekt for den enkeltes liv, integritet og menneskeverd. I historiene som informantene forteller kommer det også fram at det skjer en gradvis endring fra hjelperne sin side. En informant forteller:

"Så var det en gang de ikke kom, så ringte jeg til pappa og pappa ble sint for at du skal ikke vente en hel onsdag for da kan du gjøre noe annet. Den siste tiden har de vært mye flinkere enn de har vært før da, men nå skal jeg ikke ha noe mer. Uansett så skal det være sånn likestilling at dem skal ... ja...så slipper jeg å vente en hel ...fra kvart over...og når de ikke kommer skal de ringe og varsle. En annen gang ringte de og sa de kom litt senere og det var helt i orden for da var de bare to på arbeid...".

I informantenes framstilling fortelles at de har markert at de ikke finner seg i å vente uten å få beskjed. Denne meldingen ser ut til å være oppfattet av hjelperne. Alle klarer vi å sette oss inn i en situasjon hvor vi blir sittende å vente på andre uten å få beskjed, det oppleves veldig irriterende. Informantene forteller om dager hjelpen har uteblitt uten at de har fått beskjed. De viser stor forståelse om de ringer fra hjemmetjenesten og forteller at de må utebli fordi de har stort sykefravær og må prioritere andre. Som det framgår av historiene og diskusjonene til informantene har også foreldrene vært involvert i kritikken mot hjemmetjenesten. De står bak og støtter opp under kritikk. Foreldrene markerer tydelig at å vente på noen som ikke dukker opp til avtalt tid, eller at noen bestemmer noe over hodene på dem, det skal de ikke finne seg i.

Hjelp fra hjemmetjenesten er under nedtrapping for flere av informantene. Denne nedtrappingen skjer i samarbeid med den det gjelder. En informant forteller følgende i fokusgruppa:

"Slik som (nevner navn) som egentlig er fast til meg da, hun sa til meg at du trenger ikke noe mer for du er såpass flink. Så sa hun vi skulle ordne møte og det er helt i orden for da informerte hun meg om det, for hun måtte snakke med (navn) som er sjef da. Jeg har vært med på møter fra starten av jeg. Det sa foreldrene mine klart i fra at de må ta med meg fra starten av hvis jeg skal ...hvis dem ikke hadde gjort det hadde jeg også blitt fly forbanna".

En annen informant bekrefter at møter med hjemmetjenesten er viktig:

"Viktig å delta på møter om seg selv. Hvis ikke kan de bestemme over hodet på deg som ... så kommer de med resultatet: slik og slik ble det. Å Ja!"

Historiene og diskusjonene i fokusgruppa viser at de har satt seg i respekt, slik beskriver de dagens situasjon:

Informant: *"Ved sykdom ringer de dagen før og gir beskjed".*

Informant: *"Som regel er det de som ringer meg som forteller at de må prioritere andre da".*

Et annet forhold informantene har vært opptatt av er at de ikke ønsker ordningen med at det kommer mange ulike hjelpere.

Informant: *"Før var det slik at det var en fast helper, men nå er det ordnet til med en sone... kommer flere som skal hjelpe".*

De er enige i at en fast helper, eller to faste som bytter på, er den beste ordningen. Å kunne etablere et godt forhold med kontinuitet, og å kunne kjenne de som skal bistå deg i privat

hjem høres ut som et rimelig krav. I følge informantene er det ikke en selvfølge at det skulle være slik. To av informantene har faste hjelpere. Det er noe de har måttet forhandle seg fram til. Hva er det som gjør at kommunen vegrer seg med å innfri ønske om faste hjelpere eller faste hjelpere til hver person som har behov for hjemmetjenester? Fokus på økonomi og innstramming av offentlige utgifter har satt krav til effektivitet. Dette legger press på kommunal økonomi og på de som har ansvar for tjenestene. For hjemmetjenesten er det sannsynligvis langt mer effektivt å kunne sjonglere med sine ansatte og utnytte arbeidskapasiteten og disponere ressursene ut fra det daglige behov. Da blir det slik som jeg har forstått informantene, at man må forhandle seg fram til en løsning med få hjelpere. En slik politikk innfrir kravet om at tjenestene skal tilpasses individuelt, men det er sannsynligvis bare de mest ressurssterke som setter fram slike krav.

I Haugerud sin studie (2007:76) kom det fram at gode hjelpere skal være hyggelige, snille, vennlige, greie å snakke med, ha godt humør, være støttende og trygge. Gode hjelpere skal være nesten som en venn, sies det. Fra informantene mine kom det fram en skepsis til hjelpere fra hjemmetjenesten, og den kom til uttrykk slik:

"Det er ikke alt som står i boka...".

Jeg har tolket denne informanten slik at å bli en god helper kan man ikke lese seg til. Det står ikke i boka. Det handler om å kunne samarbeide med andre og være i stand til å inngå i en god relasjon hvor man lytter og anerkjenner den andre. Dagens rådende ideologi krever en ny type helperrolle. En slik rolle krever at man lar den man skal hjelpe sine behov og meninger ligge til grunn for sin praksis.

En annen informant sa følgende:

"... får sånne folk som følger regelboka, da kan du få masse rare folk...".

Å yte god hjelp forutsetter evne til å være fleksibel og til å tilpasse seg andres behov. Det er på bakgrunn av slike erfaringer informantene ønsker seg faste hjelpere som representerer kontinuitet. Hjelpere de blir kjent med og som de kan forholde seg til på en trygg og forutsigbar måte og som derfor vil representere den kontinuiteten de ønsker. Her ser vi også at privatisering av tillit, som Eriksen (2001) har hevdet (se modernisering av offentlig sektor i innledningen), blir aktuell. Informanten har ikke nevnt noen yrkesgrupper som er representert ved hjemmetjenesten. Det er personer som kommer. Det bekrefter også at man ikke lenger

kan hvile seg i yrkesrollen, som Eriksen (2001) hevder. Hver enkelt hjelper må opparbeide seg tillit hos de som de skal hjelpe.

På bakgrunn av slike utsagn fra informantene forstår jeg at det å klare seg selv og bli selvstendig i eget dagligliv, gjør at man har kontroll. Er du helt selvstendig, trenger du ikke hjelp. Da trenger man heller ikke være usikker på hvem som kommer. Det finnes alltid en liten usikkerhet om hvem som kommer fra hjemmetjenesten. Sykdom kan for eksempel føre til at man sender en vikar, og hvem kommer da? En hjelper med dagens rådende ideologi eller en hjelper med en paternalistisk praksis? For informantene er dette av vesentlig betydning for hvordan de opplever livssituasjonen sin og dagliglivet sitt. Det er av vesentlig betydning for mestringsfølelsen og å kunne framstå som en selvstendig voksen.

3.2 Aktiv og deltakende

Når informantene blir spurt om de synes det er viktig å delta i samfunnet og være med aktivt, er de veldig enige i at det er viktig. De har ulike begrunnelser for hvorfor de mener det er viktig og bringer disse argumentene inn i fokusgruppa.

"Det er viktigere det enn å stå på sidelinja. Kom igjen bli med! For eksempel på jobb kan dem høre min mening da. Da blir jeg revet med i samtalen da".

En annen informant er inne på den påvirkning deltakelse kan ha:

"enkelte ganger en deltar kan en forandre på ting og. Hvis en er med på ting så kan en for eksempel si: Åja sånn kan du gjøre det ja. Så baller det på seg, så forandrer vi på ett eller annet".

En informant er inne på rettigheter og likestilling og sier: *"Vi har noe vi skulle ha sagt vi og".* En annen informant overtar ordet og sier: *"I stedet for at andre skal si det for oss så. Jeg mener det og det og det. Da skjønner dem at hun har en mening".*

En informant begrunner viktigheten av deltakelse slik: *"... for å vise at vi er en person og ikke en gruppe liksom, vi er enkeltindivider. De tror vi er en gruppe med folk, men alle er jo liksom forskjellig da. For å bevise at vi ikke er like alle sammen".*

Det er to arenaer hvor deltakelse spesielt er sentralt, det er jobben og fritidsarenaen. Da vi i fokusgruppa kom inn på tema som inkludering i samfunnet, dukket også skolen opp som et

hvert også "arbeid som hyggestue". Først i fokusgruppeintervjuet andre gang blir nøkkelfortellingen "arbeid som nytte for andre" aktuell.

"Arbeid som tidsfordriv" er aktuell fordi arbeid for informantene representerer et alternativ til å sitte hjemme, et alternativ for å få tiden til å gå. I denne nøkkelfortellingen inngår også at arbeid representerer et nødvendig onde. Kollegialt fellesskap på arbeidsplassen er underordnet, i følge Olsen (2003). Men en av informantene mine tar fram at man i tillegg til å slippe fra noe også opplever noe positivt med det å være i arbeid.

Informanten sier: *"Jeg syns sånn i stedet for at en er hjemme sånn hele tida, så kan en komme ut til folk og se hva de holder på med og kanskje bli med på lønningspils eller"*.

Når fokusgruppa har arbeid som tema oppe en stund og fortellingene går rundt bordet, kommer også historier om at man får blomster når man har bursdag, at det er hyggelige folk på jobben, at det av og til er kake og at man av og til kan finne på noe sosialt sammen.

Det får meg til å trekke fram en annen nøkkelfortelling som er "arbeid som hyggestue", som representerer arbeidsplass som først og fremst byr på sosiale muligheter. I en slik nøkkelfortelling framstår arbeidsplassen som en "fritidsklubb" på dagtid (Olsen, 2003).

"Arbeid som hyggestue" gir bare tilsynelatende en god beskrivelse av hva informantene mener om arbeid. På slutten av andre fokusgruppeintervju, sa en av informantene: *"Jeg vil fortelle om min arbeidsplass neste gang"*. Det viste seg at det ønsket alle. Og de historiene informantene da fortalte kan sees i sammenheng med det Olsen (2003) har kalt "arbeid som nytte for andre". I denne nøkkelfortellingen er det sentralt at man er til nytte, at noen har bruk for det man gjør eller lager til. I slike fortellinger er det også sentralt å "stå på" og "holde ut", som Olsen (2003) skriver. På oppfordring fra informantene fikk alle fortelle om arbeidsoppgavene sine og da var det nytteaspektet som var sentralt. For eksempel er pakking av ordrer veldig viktig, her må en stå på og en er utsatt for tidspress. En av informantene sier: *"vi er skittlei, men vi skjønner at jobben må gjøres"*. Når man måker snø er man for eksempel også til nytte i samfunnet og det er mange som er avhengig av at den jobben blir gjort. Å pakke fruktkurver som skal sendes ut til ulike arbeidsplasser er også samfunnsnyttig arbeid. Når jeg spør, sier informantene at de syns jobben de utfører er viktig. Men de beskriver at de syns det av og til blir kjedelig, og da er variasjon i arbeidsoppgaver kjærkomment.

For fokusgruppa er det å ha en jobb en selvfølge. Hvis vi ser på arbeid i en historisk sammenheng var parolen "Arbeid for alle" forbeholdt menn i arbeidsfør alder. Fra andre verdenskrig og fram til i dag har dette blitt endret til å gjelde hele folket i arbeidsfør alder. Først kom kvinnene med, og i attføringsmeldingen fra 1992 gjaldt arbeid for alle også personer med sosiale eller medisinske problemer og personer med funksjonshemming. Attføringsmeldingen som kom i 1992 er sentral. Det nye her var økt fokus på personlig plikt og ansvar, færre på trygd og flere i arbeid. Nye muligheter og nye vilkår representerer henholdsvis gulrota og pisken. De endringene som kom representerer kjerner i den såkalte arbeidslinja i sosialpolitikken. Andre ordninger skal prøves før trygd (Øverbye og Hammer, 2006).

Den skandinaviske velferdsmodellen hviler på en grunnleggende forutsetning om full sysselsetting, det vil si mange i arbeid. En annen forutsetning er at det ikke må være for mange som benytter seg av velferdsstatens ytelser. Disse må i så fall være såkalt "verdige trengende" (Eriksen, 2001:199).

På bakgrunn av dette er man avhengig av å føre en politikk som i størst mulig grad gir folk arbeid og mulighet til selvforsørgelse. Et slikt bakteppe burde også gi forventning om en praksis som viser vilje til å strekke seg langt for å skape arbeidsplasser hvor det er plass til alle.

Et annet viktig poeng er de ulike forsørgersystemene i de ulike land. Det kan være familien, markedet/arbeidet, veldedighet og staten/det offentlige. I de nordiske land har staten gått langt for at familien skal slippe ansvar for forsørgelse for personer som ikke er i lønnet arbeid. Dette underbygger behovet for en politikk som har høy sysselsetting, slik at staten får færrest mulig å forsørge.

Den skandinaviske velferdsstatsmodellen gjør staten ansvarlig for de som ikke er i arbeid og klarer å forsørge seg selv. Innenfor denne velferdsstatsmodellen blir de universelle trygdeordninger sett på som sjenerøse. Det medfører betydelige utfordringer sett i forhold til de høye offentlige utgifter som modernisering av offentlig sektor tar sikte på å redusere.

I følge Øverbye og Hammer (2006:11) er det i dag følgende hindringer som foreligger for et inkluderende arbeidsliv:

- Utstenging - innebærer at enkelte grupper ikke kommer inn på arbeidsmarkedet.
- Utstøting - innebærer at enkelte grupper forlater arbeidsmarkedet og går over på trygd.
- Innlåsing - innebærer at grupper havner permanent i jobber med dårlige arbeidsforhold og lave lønninger.

Attføringsmeldingen som kom i 1992 hadde som formål å dempe utstenging, altså få flere inn på arbeidsmarkedet. For utstøting og innlåsing gjaldt det å knytte attføringsinnsatsen tettere til den generelle arbeidsmarkedspolitikken (Øverbye og Hammer, 2006:11). For personer med utviklingshemning mener jeg alle tre hindringene kan være aktuelle. Den hindringen som peker seg mest ut er allikevel utstenging fra det ordinære arbeidsmarkedet.

Arbeid og arbeidsliv blir i litteraturen, både historisk og kulturelt, framstilt som både et gode og som et onde. Arbeid er også en identitetsmarkør påpeker Øverbye og Hammer (2006:27). Den som har et arbeid må bruke færre ressurser på å framstå som vellykket i andres øyne. I en slik sammenheng kan en si at arbeid ikke bare er et førstevalg fra staten sin side, men også hos hver enkelt person vil sannsynligvis jobb være førstevalg til selvforsørgelse. For at arbeidet skal bli en identitetsmarkør sier forfatterne (2006:27) at arbeidet må være av en slik art at ens nære omgivelser betrakter det som et godt arbeid.

For deltakelse i samfunnet er arbeid svært sentralt. For informantene i dette prosjektet er arbeid like sentralt. Hva er det da som gjør arbeidstakere med utviklingshemning spesielle?

Utviklingen på arbeidsmarkedet et sentralt problem. Kravene til effektivitet og konkurranseevne som vi har sett de siste årene sender mange ut av arbeidslivet. Det forhindrer også mange fra å komme inn på arbeidsmarkedet. Et slikt arbeidsmarked vil stå i motsetning til en fleksibel arbeidsplass som er i stand til å tilpasse seg de behov man måtte ha for å stå i jobb. Som det nevnes i en artikkel av Østtveit presentert i A-magasinet: Aldri i arbeid? (13.04.2007) må man kunne beherske data for å selge en pølse. Det er derfor viktig å forstå fenomenet "Det nye arbeidslivet"⁶.

⁶ Se blant annet Hammer og Øverbye (2006) fra side 192 for videre om det nye arbeidslivet.

Informantene har tilrettelagt arbeid, og dette representerer en tvetydig status. Arbeidstakeren og den som mottar uføretrygd er en og samme person. Tilrettelagt arbeid er en av velferdsstatens tilrettelagte tjenester. Informantene forteller at de opererer i et marked hvor noen er avhengige av at de utfører det arbeidet de har som oppdrag. Det er både kommunale og statlige aktører som driver tilrettelagt arbeid. Mine informanter ble ikke spurt om hvilken aktør som står bak deres arbeidsplass.

Arbeidslinja er sentral i den nye velferdspolitikken. Dette får i følge Olsen (2003:4) også betydning for tilrettelagt arbeid, der vi har fått økt fokus på produksjon utover 90-tallet. De statlige overføringene minker, og det er krav om større inntekter på salg og tjenester også innenfor tilrettelagt arbeid.

Slik arbeidsmarkedet utvikler seg stilles store krav til effektivitet. Slikt sett gjør samfunnet seg avhengig av tilrettelagte arbeidsplasser. Det kan derfor stilles spørsmål til om Arbeids og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hansens parole om at ”*det skal lønne seg å arbeide*”, skal gjelde for de som har tilrettelagt arbeid. Informantene oppgir at de mottar fra syv kroner til atten kroner pr time de arbeider. En kan også spørre om det er insitament som skal opprettholde interessen for arbeid?

Informantene er tilsynelatende ikke i utgangspunktet opptatt av lønn, men de svarer hva de får i lønn når de blir spurt. Som én av informantene sa så jobber hun/han gratis. Allikevel sier informantene som mottar oppmuntringspenger at det lille de får er kjærkomment som ekstraintekt til en liten uføretrygd.

Når du har tilrettelagt arbeid er du i hovedsak uten rettigheter til feriepenger, sykepenger og uten mulighet til å bli organisert, i følge Olsen (2003). Det stemmer nok også i forhold til informantene mine. Det er allikevel unntak, hvor én informant oppgir at hun/han er fagorganisert. En annen informant oppgir at hun/han mottar feriepenger. De andre informantene hadde ikke hørt om mulighet til å bli organisert og heller ikke om feriepenger. Men det er ikke overraskende at det er informanten som tjener mest (atten kroner timer) som er organisert i en fagforening.

I følge Tøssebro (1996) skilles det mellom personer som kan sysselsettes og personer som bør aktiviseres. I dette skillet ligger krav til inntjening av materialer og bonuslønn som vilkår for å ha status som sysselsatt. Det primære formål med at personer med utviklingshemning er i

arbeid er at arbeid har en sentral rolle i livet for alle, og at det dermed blir et ledd i et normaliseringsperspektiv. Å være aktiv og deltakende blir et viktig mål. Tøssebro (1996) stiller spørsmålet om arbeidet representerer arbeidslinja eller omsorgslinja, og får med dette spørsmålet fram den tvetydigheten som tilrettelagt arbeid medfører. Personer med utviklingshemning tilbys arbeid som et gode, og ikke som en kilde til inntekt (Tøssebro, 1996:116).

Personer med utviklingshemning unngår fattigdom, men med et trygdesystem som er knyttet til opptjening og tidligere arbeidsinntekt er en dømt til et liv med lite penger. De blir også minstepensjonister til tross for at de kan være i full jobb et helt yrkesliv.

3.2.2 Erfaring med inkludering

Informantene har lang erfaring med inkludering, fra flere arenaer.

3.2.2.1 Aktiv fritid. Informantene har, etter min oppfatning, et høyt aktivitetsnivå og også en variert fritid. En av informantene forteller om sin uke:

"mandagene er jeg på boccia, onsdagene er det klubbkveld, torsdagene spiller jeg i band og fredagene svømmer jeg litt. Mandagene prøver jeg å vaske litt i leiligheten og kjøpe inn mat". Samme informant fortsetter: "... men lørdagene da kan jeg dra på besøk til noen i stedet for å sitte hjemme alene og se på TV, det er kjedelig. Da kan jeg dra på besøk til noen på lørdagskveldene da, slipper å sitte alene, prate litt med dem".

En annen informant:

"Jeg er med i bowlingklubb, prøver å møte der. Er med på forskjellige ting og tang via kulturenheten. Stort sett aktiv fra mandag til fredag".

I fokusgruppa kommer historier om kurshelger, dansegalla, kino og julefester, bursdager, barnedåp og mange andre ting som vitner om at det er mange aktiviteter som foregår også utenom de faste aktivitetene i uka også. Tre av informantene er på samme idrettslag og møter til fast trening ukentlig.

I hovedsak deltar informantene på aktivitetene som kan kalles hobbyer, men én av informantene deltar også på styremøter i en interesseorganisasjon. To informanter deltar ofte

på medlemsmøter i en interesseorganisasjon. Alle tre informantene er opptatt av politiske saker fra interesseorganisasjonen. To av informantene deltar også i et forum med folk fra ulike nasjoner. Det viser at informantene har politisk interesse og samfunnsengasjement utover det som kalles hobbyer (se også 3.1.5 Spør meg om viktige ting, som bekrefter dette). Disse to informantene synes det er spennende og delta i et slikt forum, de lærer mye om andre nasjoner, forteller de. Blant informantene er det også representanter som har vært de første med utviklingshemning som har begynt på en bestemt aktivitet. Det er gode erfaringer som presenteres sammen disse historiene.

På siste fokusgruppeintervju sa en av informantene at hun/han har lært mye av å delta i fokusgruppa. Blant annet fordi hun/han hadde fått så mange spørsmål hun/han ikke har fått tidligere, og dermed fått mye nytt å tenke på. Dette ble bekreftet av de andre informantene. Det har fått meg til å tenke på at om man ønsker økt deltakelse og politisk engasjement av personer med utviklingshemning, er skoling, diskusjonsgrupper og kursing aktuelle satsningsområder. Målet må være at et slikt engasjement styres og organiseres av utviklingshemmede selv i tråd med for eksempel empowerment-tenkning⁷.

3.2.2.2 "Våre" arenaer. Da informantene fortalte fra fritiden sin gikk det ofte igjen at flere av aktivitetene (men ikke alle) var sammen med andre med utviklingshemning og tilrettelagt spesielt for dem. Ved direkte spørsmål om hvorfor de velger fritidsaktiviteter sammen andre med utviklingshemning sies følgende:

Informant: *"På klubben (tilrettelagt for utviklingshemmede, min kommentar) går jeg for jeg har mange venner som kommer der ..."*

Informant: *"... for å føle seg velkommen kanskje. For på mange andre plasser så kan det være slik at hun/han er nå annerledes, hun/han er vi ikke sammen med, de vet liksom ikke så mye"*.

Informanten er inne på opplevelsen av å være annerledes og at andres reaksjoner og væremåte er en tilbakemelding som bekrefter denne annerledesheten. Det forteller også at annerledesheten ikke respekteres. I dag er individualisme et ideal og en skulle tro at det fører

⁷ For empowerment-tenkning se for eksempel Askheim (2003).

til større toleranse for å være annerledes. At det å være annerledes representerer et ideal. Men det er flere funksjonshemmede som er inne på at slik er det ikke.

Det er myten om "de andre" som gir næring til fordommene våre, sier Knøsen og Krokan (2003:5). De sier videre at det er fordommene som gir næring til bevisst og ubevisst undertrykkelse som blir påført det vi anser som avvik fra det normale. Slike fordommer skaper brudd, også i forhold til egen identitet.

I Gullestads (1989:103) forståelse av hverdagslivet legges sentral vekt på vår streben etter integrasjon og mening i livet. Hun sier at:

"Det er opp til den enkelte å binde sine ulike roller sammen til en identitet og til sin livsverden. Det å skape seg en livsverden er det samme som å skape identitet".

Det stilles større krav enn tidligere til hvordan den enkelte skaper sin identitet, nettopp fordi man ikke på en passiv måte kan leve opp til de vedtatte normene. Det handler om å utnytte alle de valgmulighetene vi har, og ut fra dette skape sin egen identitet. Gullestad (1996:223) sier vi har gått fra "Å være til nytte", som er knyttet til lydighet, til "Å være seg selv". Det siste er knyttet til livsutfoldelse og muligheter vi har i dag. Vi må i større grad stå fram og vise hvem vi er gjennom de valg vi har tatt. I disse prosessene blir noen tapere fordi de ikke greier å "produsere identiteter" som det er mulig å få anerkjennelse for, sier Gullestad (1989:104-106).

I et samfunn med vekt på individualisme er derfor ikke forskjellighet verdsatt som en verdi i seg selv. I et slikt samfunn må det tilrettelegges for at også personer med funksjonshemning kan få anerkjennelse for egen identitet. Til det trengs et samfunn som i første rekke er i stand til å se personer med funksjonshemninger som enkeltindivider og ikke som en homogen gruppe.

Fokusgruppa mener det er viktig å være med på det en har lyst til, men at det er viktig at det finnes aktiviteter som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede. En av informantene sier det slik:

"Jeg tror at hvis vi skal bli integrert i samfunnet så må det finnes aktiviteter både slik at begge parter er sammen på en måte. Så må det være tilbud bare for dem og bare for oss. Vi kan ikke være med på alt som foregår, det er tankene og ...det er ikke alle som skjønner".

Å være sammen med likesinnede og å slippe å forklare hele tiden synes positivt og avslappende. Det er allikevel et stort gap mellom det å ville det slik, som denne informanten sier, til å bli presset ut på bakgrunn av andres fordommer. Hvis denne informanten opplever en eksklusjon fordi hun/han er annerledes, er det et samfunnsproblem. Informanten er også inne på "tankene". Slik jeg tolket informanten i fokusgruppa var hun/han opptatt av at noe er annerledes hos utviklingshemmede.

I følge Gullestad (1989:114-116) er det mye i den norske kulturen som foregår underforstått. Da gjelder det å kunne kjenne koden og tolke dette som er underforstått i kontakt med andre. Det underforståtte fordrer homogenitet og stabilitet, det er derfor vi synes det er viktig å passe sammen, hevder hun. Det blir viktig med "*lik forventning og like regler for hva som sømmer seg*". Også fordi likeverd i vår kultur er koblet sammen med likhet får vi ofte i sosiale situasjoner problemer med å håndtere forskjeller. Gullestad drøfter ikke dette i forhold til funksjonshemmede. Hun trekker fram trekk fra den norske kulturen som helhet. Allikevel ser jeg at det er mye i Gullestads forskning som er relevant for å forstå informanten, det er jo i den norske kulturen disse møtene som informanten trekker fram utspilles.

En annen støtte til denne forståelsen finner jeg i en interessant artikkel i Klassekampen, som er skrevet av filosofen og skribenten Nina Karin Monsen (18. august 2007). Monsen sier at vi i Norge ikke liker forskjeller. Det blir derfor viktig med politiske idealer om likhet. Derfor har vi stor tro på integrering av alle som er annerledes. Men integrering kan bidra til å skape avstand til egen gruppe. Monsen hevder vi kan bli mer isolerte av å integreres sammen med folk som vi ikke har et naturlig fellesskap med. Jeg tolker Monsen slik at det er vanskelig å utvikle nære relasjoner som for eksempel vennskap mellom barn med utviklingshemning og barn uten utviklingshemning. Monsen hevder at utviklingshemmede er annerledes og problemet er at det å være annerledes ikke blir erkjent. Evnen til å se og anerkjenne forskjeller er like nødvendig som evnen til å se å anerkjenne likheter. Utviklingshemmede er ikke til for at "*surpomper skal bli glade*" eller for at noen skal "*benytte sine omsorgsevner*", sier hun. Monsen hevder større respekt for annerledeshet vil gjøre livet bedre for mange.

De fleste av oss liker best å være sammen med de som vi anser som jevnbyrdig med oss, skriver Monsen. Det er jo også det samme som informanten sier. Jeg har forstått informanten slik at hun/han mener det er lettere og mer avslappende og være sammen med andre som har en utviklingshemning. Det er så mye man da slipper å forklare. Jeg forstår godt hva denne informanten sier. Det er også det samme Gullestad hevder (over). Det er allikevel verd å

merke seg er at informantene ikke ønsker en segregering fra samfunnet. De trenger forståelse for at de ønsker både og, og kanskje støtte til en erkjennelse av annerledeshet⁸.

Et annet viktig moment i Monsens kronikk er når hun hevder at man blir integrert i barndommen og ender opp på vernede bedrifter i arbeidslivet som voksne. Først som voksen skal man tilpasse seg et liv sammen med andre funksjonshemmede. Det er veldig tankevekkende.

At alle skal være inkludert i et fellesskap er et politisk mål og sentralt i forhold til deltakelse sosialt og i samfunnet. Informantene har etter min oppfatning en høy deltakelse både sosialt og i samfunnet. At denne deltakelsen til en viss grad er på arena spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede, skyldes mekanismer som fører til at informantene selv ønsker deltakelse på disse arenaene. Har man politiske mål om at dette skal være annerledes må man se på hvilke mekanismer som fører til at man velger hyppigere deltakelse på arenaer som ikke er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede.

3.2.2.3 Hva med skolen. I Lov om grunnskolen og den videregående opplæring (av 17. juli 1998 nr 61, Opplæringslova) benyttes begrepet "særlig opplæringsbehov". Opplæringslova er på denne måten knyttet til behov, og ikke til diagnose (NOU 2001: 22 Fra bruker til borger). Opplæringslova sier at alle har rett til tilpasset opplæring, men at spesialundervisning skal gis til de som har "særlige opplæringsbehov". Dette skjer etter individuelle opplæringsplaner utarbeidet for hver enkelt elev. Tilpasset opplæring er en universell rettighet, mens spesialundervisning er en individuell rett til barn og ungdom med "særskilte behov". Det har vært en diskusjon om spesialundervisning skal fjernes til fordel for tilpasset opplæring (se blant annet Stortingsmelding nr 30 (2003-2004:87, Kultur og læring). En foreløpig konklusjon er å opprettholde loven slik den er i dag.

Når det gjelder skolegang har fokusgruppa ulik erfaring. Én av informantene har gått i normalskolen hele tiden, én har gått på spesialskole for utviklingshemmede hele tiden. De fire andre har variasjon mellom normalskole, spesialskole og såkalte segregerte klasser. En informant forteller:

⁸ Å være annerledes (eller forskjellig) kan leses videre blant annet i: Dialogiske perspektiver, når vi er forskjellige (2007), Karin E Aune og Ellen Saur (red). Universitetsforlaget

"Jeg har gått på vanlig skole hele livet. Og det var ikke like enkelt hele tiden..."

Moderator: *"Hvordan opplevde du å bli inkludert av de andre barna da"*

Informant: *"Det gikk veldig greit, takket være lærerinna som var der. Hun var utdannet spesiallærer da, hvis det var noen som ble holdt utenfor så tok hun dem med seg og prøvde å få dem med på noe annet..."*

Om inkludering er vellykket eller ikke kommer, som beskrevet her, an på enkeltpersoner i skolen. Det er ikke bare systemet eller strukturen som er avgjørende. Det krever mest sannsynlig lærere med spesiell interesse for inkluderingsprosessen og de enkelte elever.

Informantene med erfaring fra normalskolen forteller også om opplevelser med misunnelse fra andre elever. Dette som følge av at de har fått mer oppmerksomhet fra lærere når de har fått tilpasset undervisning eller spesialundervisning i vanlig klasse. De sier at det er en helt vanlig og dagligdags reaksjon fra medelever. De sier at dette ikke alltid er like lett å takle.

Informant: *"Det kan jo være at de vanlige elevene tror at den og den får mer oppmerksomhet enn det vi får, tror dem da..."*

Informant: *"Men det er da likestilling allikevel for de som er handikappet skal også få like mye oppmerksomhet som de andre..."*

Kompetansen til de ansatte i skolen har også mye å si for hvor vellykket inkluderingen blir. Erfaringen som informantene har med seg gjør at de ser at det blir vanskelig at alle inkluderes i vanlig skole. Det er stor enighet i fokusgruppa om at det fortsatt er nødvendig med spesialskoler. Behovet for spesialskoler begrunnes i mye teknisk utstyr som for eksempel kran for å bli løftet, eller stort behov for hjelp. En informant sier:

"Alle kan ikke gå på vanlig skole. Noen trenger kjempemye hjelp, og en vanlig lærer kan ikke springe rundt og hjelpe en person, noen trenger heisekran for å bli stelt og....."

Noen kan gå på normalskolen, andre trenger spesialskole, hevder fokusgruppa. Fokusgruppa er uenig i at en av byens spesialskoler ble nedlagt i sin nåværende form, og en informant kommenterer dette slik:

"Jeg skjønner ikke hvor de vil hen når de ordnet det der..."

Fokusgruppa mener utviklingshemmede har forskjellige behov. Av den grunn må det finnes forskjellige løsninger, og spesialskole er best for noen, mener fokusgruppa.

Informant: *"Skulle hatt spesialskoler i dag også, en blir da integrert og godtatt i samfunnet selv om en går på spesialskole..."*.

Moderator: *"Det de ville var nok å sikre at alle ble inkludert i samfunnet, at ikke noen skal gå på noe som er så spesielt..."*.

Informant: *"Ja, men det er noen som trenger det spesielle behovet og i dag ..."*.

Begrunnelsen fra informantene ligger på det individuelle plan. De har erfaring med å se hvordan offentlig politikk slår ut for enkeltpersoner som de kjenner.

I følge rapport IS-1456 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) sies det at det ikke finnes noe informasjon om elever med konkret funksjonshemning, som for eksempel utviklingshemning. Dette ble noe bedret fra høsten 2006 hvor man forsøker å innhente informasjon om hvilket skoletilbud elever med utviklingshemning får. Det betyr at det finnes liten oversikt over dette i dag. I samme rapport henvises til Manneråk 5+ (Full deltakelse for alle? Utviklingstrekk 2001-2006) som hevder det har skjedd en tilbakegang til mer segregerte tilbud for funksjonshemmede. Det kan ha kommet som en følge av at klasseinndelingen er fjernet. Informantene har sin erfaring fra klasseinndeling. Andelen elever som får spesialundervisning er også redusert, hevdes det. Antall barn i segregerte opplæringstilbud har økt (segregert klasse eller skole). Hvordan dette spesielt har slått ut for elever med utviklingshemning får man først svar på senere.

Intensjonene i offentlig politikk er en inkluderende skole for alle. Skal målet nås er man avhengig av høy kvalitet på undervisning. Rapporten IS-1456 Sosial- og helsedirektoratet, 2007) viser til undersøkelser som slår fast at høy kvalitet på undervisning gir en inkluderende skole. Og motsatt; lav kvalitet kan skape behov for spesialundervisning. Hva som ligger konkret i høy og lav kvalitet sies det ingenting om.

Det er også interessant at de negative opplevelsene det fortelles om i fokusgruppa er fra normalskolen. Det kommer ingen slike fortellinger om negative erfaringer med spesialskoler. Inntrykket mitt etter fokusgruppeintervjuene er at spesialskolen oppleves som "skolen vår".

Når informantene i fokusgruppa ønsker spesialskole er det fordi de har erfaring med normalskolen slik den har fungert for dem. I fokusgruppa viser de forståelse for målet om en inkluderende skole for alle. Det bare fungerer ikke alltid i praksis, er deres erfaring. Informantenes erfaring med normalskolen sammenfaller derfor med konklusjonene i

rapporten IS-1456 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det er derfor all grunn til å høyne kvaliteten på norsk skole slik at den kan være en skole for alle, bli "vår skole" slik at man når egne politiske mål. I fokusgruppa er det bred erfaring med inkludering i samfunnet.

Informantene er opptatt av deltakelse i samfunnet og sitter med mye erfaring de gjerne deler, om de blir spurt.

3.2.3 Spør meg om viktige ting

På spørsmål om informantene opplever å bli spurt om viktige saker i samfunnet besvarer alle dette med et "nei". Det blir diskusjon og snakk i fokusgruppa om at alle mennesker er like mye verd. Av den grunn bør det være en selvfølge at personer med funksjonshemninger blir spurt og trukket med i samfunnsdiskusjoner. Fokusgruppa sier de ikke opplever at de har innflytelse i samfunnet. På direkte spørsmål til noen av informantene som er aktive i en interesseorganisasjon, stiller det seg litt annerledes:

Informant: *"Jo bare der (navn interesseorganisasjonen) og det synes jeg er rart, vi er nesten som normale folk, så de kunne spurt oss allikevel da".*

På spørsmål om det er saker de kunne tenkt seg å uttale seg om sies følgende:

"En gang i media da det var snakk om nedlegging av arbeidsplass for utviklingshemmede. Da ble jeg skikkelig sint. Hvorfor spør dem ikke oss?"

Men noen av informantene har historier å fortelle om at de tar initiativ på egen hånd. Her følger eksempel på det.

Informant: *"Det var en sak i avisa som jeg syntes det var...det gikk over stokk og stein. Det var ei som hadde skyss til skolen, men så var det slik at det var en eller annen kommunikasjonssvikt mellom skolen og foreldrene og da endte det med at hun fikk sånn hjemmeundervisning. Da jeg leste om ei som var utviklingshemmet så heiv jeg meg på debatten på avisas nettside. Der fikk jeg sagt mine synspunkt og så fikk jeg sjekket to dager senere og da hadde alle som hadde sett hva jeg hadde skrevet syns det var bra at ei til som var utviklingshemmet hadde skrevet. Informanten sier videre: " Med den debatten var det helt sånn; nå må jeg bare gjøre noe eller så blir det helt ...Det var en på jobben som sa at da du leste det der var du så sint at du...føttene dine dirret nesten, sa han. Åja da så. I debattene med utviklingshemma så syns jeg vi bør høres ja".*

Engasjementet til informantene er med på å fortelle at de gjerne ville delta mer i samfunnsdebatter og engasjere seg i enkeltsaker. De vil gjerne bidra i offentlig debatt. Og spesielt blir de engasjert og ønsker å høres når det er saker som berører andre personer med

utviklingshemning. Underveis i fokusgruppeintervjuene hørtes stadig mer: ”Det er rart at dem ikke spør oss”. En gryende bevissthet om at deltakelse i samfunnet også gjelder engasjement, var i ferd med å tre fram.

Samfunnsengasjement er også et politisk mål. Målet om full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede handler også om retten til og mulighet for å kunne uttale seg om viktige saker i samfunnet.

4. Avslutning

Målet med masteroppgaven var å framskaffe meninger og erfaringer om hvordan seks personer med utviklingshemning ser på selvstendighet og deltakelse. Jeg har drøftet informantenes meninger og erfaringer vedrørende selvstendighet og deltakelse i forhold til offentlig politikk fra aktuelle utredninger som NOUer og Stortingsmeldinger, dets mål og visjoner. Litteratur i forhold til modernisering av offentlig sektor og i forhold til arbeid er hentet fra masterstudiet i rehabilitering.

Denne litteraturen har vært godt egnet til å belyse problemstillingen. For meg er det viktig at informantene kjenner igjen meninger og erfaringer som de har brakt inn i fokusgruppa. Litteraturen jeg har valgt er egnet til å ivareta forståelsen jeg har fått gjennom fokusgruppa og transkriberingen, og den underbygger informantenes meninger og erfaringer.

Jeg vil i punkt 4.1 presentere resultatene i masteroppgaven, og i punkt 4.2 presenteres noen faglige implikasjonen for videre arbeid.

4.1 Resultater

4.1.1 Selvstendig voksen med behov for litt hjelp

Å gjøre ting selv, såkalt selvhjulpenhet, er sentralt for informantene. De er veldig bevisste sin egen selvstendighet og bestemmer selv på vitale områder i hverdagen.

Forholdet til egen familie er nært. Informantene gir uttrykk for at det naturligste er å få støtte og hjelp fra egen familie, og de ser familien som sin viktigste støttespiller.

Andre viktige støttespillere er for eksempel buss-sjåføren, ekspeditøren på butikken eller på apoteket. For å opprettholde selvstendighet i dagliglivet er service-innstillingen og fleksibiliteten hos disse av avgjørende betydning. Modernisering av offentlig sektor bidrar til utrygghet med sine effektivitetskrav. Som eksempel nevnes "post i butikk" som en dårligere løsning enn det tidligere postkontoret, hvor man var trygg på å få hjelp. I dag er de ikke fornøyd med betjeningen og servicen. Buss-sjåføren viser derimot bedre serviceinnstilling i dag enn tidligere. Informantene tror det er trussel om anbud som skjerper han. Buss-sjåførens

serviceinnstilling er av vesentlig betydning for å opprettholde selvstendighet og deltakelse, og den representerer derfor et positivt bidrag fra et moderne samfunn.

Informantene viser meget god mestringsevne når det gjelder å mobilisere støtte fra nettverk og omgivelser.

Hjemmetjenesten er perifer og blir bare nevnt når informantene får spørsmål om den. De har satt seg i respekt gjennom å klage på en paternalistisk praksis. Familien har støttet opp under klagene. I dag har to av informantene forhandlet seg fram til én eller få hjelpere. Dette er noe alle informantene ønsker. Også de som ikke mottar hjelp fra hjemmetjenesten i dag støtter sterkt opp om dette. Det begrunnes med tillit og kontinuitet. Allikevel har jeg forstått informantene slik at det beste er å bli selvstendig. Da er man helt på den sikre siden og har bedre kontroll over eget dagligliv.

4.1.2 Aktiv og deltakende

Jobb er en sentral arena for deltakelse i samfunnet. For informantene i denne studien var jobb av vesentlig betydning for trivsel og struktur i dagliglivet. Informantene mener arbeidet de utfører er viktig også for andre. De er ikke opptatt av lønn, men analysen viser at de faller utenfor parolen "det skal lønne seg å arbeide". De arbeider mye, og får lite igjen. De unngår fattigdom, men å arbeide for bedre vilkår for seg selv vil være av stor økonomisk betydning. Anvender vi Øverbø og Hammers (2006:11) terminologi og ser på hindringer for et inkluderende arbeidsliv, vil *utestenging* som nevnt i analysen fortsatt være aktuell. I tillegg vil det også kunne dreie seg om *innlåsing*. Dette innebærer at grupper havner permanent i jobber med dårlige arbeidsforhold og lave lønninger, som hos mine informanter. Det må derfor arbeides videre for bedre lønn og bedre rettigheter som for eksempel muligheter til fagorganisering. For diskusjoner og kamp videre vil en parole med: "*det skal lønne seg å arbeide for alle*" være av vesentlig betydning. Et viktig mål videre kan derfor være en kamp for bedre lønn og bedre vilkår. I vilkår ligger blant annet mulighet til å organisere seg i en fagforening, rett til feriepenger, bedre pensjonsrettigheter.

Informantene deltar aktivt i fritidstilbudet. Å være med på fritidsaktiviteter eller møter fra mandag til fredag er mer vanlig enn uvanlig hos informantene. De har mange meninger og erfaringer om hvorfor det er viktig å delta. Blant annet for å framstå som seg selv og ikke som

en gruppe. De fleste fritidsaktivitetene kan kalles hobbyer, men tre av informantene er også aktive i politisk virksomhet, blant annet en interesseorganisasjon.

Informantene har bred erfaring med inkludering/integrering, men ønsker også egne arenaer for utviklingshemmede. De ville gjerne beholdt spesialskolen - den oppleves som skolen "vår". De ønsker også å beholde fritidsaktiviteter som er tilrettelagt for utviklingshemmede. De vil ha "både og" fordi de mener at noen personer med utviklingshemning har behov for det spesielle. Informantene opplever at når de er på aktiviteter som er for utviklingshemmede, trenger de ikke forklare så mye. Det virker som det er mer avslappende. Jeg har forstått informantene slik at finnes det "både og" kan de velge hvor de er mest komfortable med å være til enhver tid. Dette varierer fra person til person, og fra dag til dag. Skal man nå politiske mål om integrering/inkludering, må man sette inn tiltak slik at utviklingshemmede kan se på den lokale skolen som "skolen min", eller det lokale idrettslag som "idrettslaget mitt". Det viktigste er likevel at offentlige myndigheter har en tett dialog med utviklingshemmede i inkluderingsdebatten. Informantene har et nyansert syn, de støtter ikke segregering.

Informantene vil gjerne delta mer i politisk virksomhet og vil gjerne bli spurt i viktige saker. De er bevisste på at de har erfaringer og er til nytte for samfunnet. De håper samfunnet også kan bli i stand til å verdsette dem.

4.2 Implikasjoner for videre arbeid

4.2.1 Dyrking av eliten

Holdninger i samfunnet gjenspeiles i det daglige liv. Det er ikke alltid like lett å få øye på vellykkede resultater av programfestede politiske erklæringer om et inkluderende samfunn. På arenaer som skole og barnehage er i hvert fall politikken klar, selv om det er langt fram til realisering av ønskede mål. Selv har jeg de senere år vært forbauset over all den oppmerksomhet eliteidrett og utøvere får daglig. Vi har gått fra "Sportsrevyen" søndag kveld og til daglige avdelinger med sport i nyhetsendingene på statskanalen NRK. En kan spørre hva dette gjenspeiler av holdninger. På dager hvor det er tynt med sportslige innslag får vi bli med eliteutøvere inn på sykestua. Vi får se røntgenbilder av skadde knær og ankler og leger med bekymrede uttrykk. Slike nyheter presenteres minutter etter kriseinnslag fra ulike kanter

av verden. Dette gjenspeiler hva samfunnet er opptatt av, en elitekultur. Informantene har også observert dette og sier følgende:

Informant: *"Å bli integrert er ikke så enkelt. Når en ser på TV er det mye sportsendinger ... ingen som viser dem som er utviklingshemma og handikap... viser ikke så mye av det ... bare vanlig sport"*.

Det samme gjelder på kulturfronten. En informant sier:

"På TV ... som informerer om hva som skjer f.eks i (stedsnavn). Det kommer ikke fram at det skjer noe for folk med handikap hvis det er noen arrangement som foregår. Hvis det er en fest for noen andre så melder de fra og styrer på...".

Informantene stiller gode spørsmål og reflekterer over en del forhold de ser og opplever i samfunnet. En må kjempe for å finne sin plass og føle at man er anerkjent. Man får ikke hjelp fra media. I likhet med meg stiller de spørsmål ved og forundres over dyrkingen av det som kalles "eliten".

Utfordringer dette gir har jeg blitt opptatt av gjennom masterutdanningen, og det har forsterket seg i møte med informantene. Jeg vil kalle det "dyrking av eliten", og det vil være av interesse i et videre arbeid å finne ut hvilken betydning dette har for personer med utviklingshemning og hvilke konsekvenser det gir for opplevelse av deltakelse i samfunnet.

4.2.2 Modernisering av offentlig sektor

I det postmoderne samfunn finner vi vinnere og tapere. De fleste vil vel være enige i at det er flest vinnere. Det innebærer ikke en ansvarsfraskrivelse i forhold til å se på hvem som taper og hvilke mekanismer som kan bidra til enda flere vinnere.

Samfunnet vårt blir mer og mer avansert. Vi må betjene oss selv i større grad. Eksempler på dette er bruk av nettbank, bruk av kort som betalingsmiddel, uttak av penger i minibank, selv-innsjekk på flyplass, betjene PC med mer. Det krever kompetanse som ikke har vært nødvendig tidligere. I et slikt samfunn er det flere som har behov for hjelp. En hjelp som ikke var nødvendig få år tilbake. Det vil være viktig å finne fram til systemer som demper behovet for hjelp. Det vil bety mye å øke servicenivået i alle deler av offentlig og privat virksomhet som berører vårt dagligliv og som vil være tilgjengelig for de som har behov for det.

4.2.3 Støttespillere

Foreldre oppgis å være den viktigste støttespilleren for å oppleve seg selv som selvstendig og deltakende. Foreldre blir gamle og trenger etter hvert mer omsorg, hjelp og støtte selv enn hva de er i stand til å gi til sine egne barn. Som den viktigste støttespiller er dette derfor en sårbar relasjon. Det har ikke vært tema i fokusgruppa, men jeg har gjort meg tanker om dette gjennom arbeidet med masteroppgaven. Jeg vil derfor ikke uttale meg på grunnlag av seks informanter, men mer som en generell betraktning.

Utviklingshemmede vil trenge støttespillere livet ut. Normalt følger foreldre og barn hverandre slik at barnet klarer seg helt på egen hånd og er i stand til å bidra som hjelp og støtte til sine eldre foreldre den dagen foreldrene trenger det. Det er heller ikke slik at alle foreldre har ressurser til å være gode støttespillere for sine barn.

Det offentlige trenger derfor en tjeneste som er attraktiv for de som skal bruke den. En hjemmetjeneste som ansetter personer som skal være gode støttespillere i hverdagen. Det er også behov for et utvidet mandat slik at hjemmetjenesten kan bidra til flere oppgaver enn hjelp og stell av hjemmet, slik det ofte er begrenset til i dag. En ny og moderne hjemmetjeneste må ta høyde for å bistå med hjelp og støtte i et samfunn som blir mer og mer avansert. En slik hjemmetjeneste må også kunne tilby rådgivning i dagliglivets spørsmål. Tjenestene må rettes mot individuelle behov. Det er viktig at tjenesten er tverrfaglig og at det også vurderes annen kompetanse enn helse- og sosialfaglig bakgrunn.

En annen mulighet (og helst i kombinasjon av en god hjemmetjeneste) er at tjenesten "brukerstyrt personlig assistent"⁹ gjøres kjent blant personer med utviklingshemning. I dag er denne type tjeneste lite brukt av personer med utviklingshemning, men det finnes gode vellykkede eksempler.¹⁰

4.2.4 Ny innsats

I år er det 17 år siden vi fikk Ansvarsreformen og institusjonene ble nedlagt. Mange har kalt reformen for en boligreform. Det betyr at innhold i og kvalitet på tjenestene har vært mindre i

⁹ Se blant annet www.uloba.no eller boka: Å leve er mer enn å overleve (2006) av Ole Petter Askheim

¹⁰ Se blant annet Lunde og Skille: Levva livet, historier om frihet og livsglede. Et inspirasjonshefte utgitt av NFU Nordland (2007)

fokus enn hva som er behovet. Da statens råd for funksjonshemmede avholdt en konferanse i 2007 var det enighet om at man trengte en ny innsats for utviklingshemmede (Haagensen, 2007). Det er flere forhold som har vært gjenstand for kritikk, her vil jeg nevne to av dem. Det gjelder ”faglige ambassadører” og ”egne forestillinger som bremseklosser”. Valget begrunnes i at begge disse forhold er sentral for høgskolene som utdanner vernepleiere.

Når det gjelder faglige ambassadører har høgskolen mulighet for å intensivere engasjementet hos studentene i forhold til utviklingshemmede. Dette er et forhold høgskolen også er avhengig av samarbeid med praksisfeltet for å klare. Det studentene lærer på skolen må de finne igjen i praksis. Det innebærer at omsorgsmiljøet/fagmiljøet som finnes rundt utviklingshemmede i kommunene må bære preg av engasjement som kan gi inspirasjon.

Derfor trengs faglige ambassadører som kan stå sammen med utviklingshemmede i denne prosessen. Det betyr at høgskolen må ta ansvaret med å gi framtidige vernepleiere nødvendig kompetanse og samarbeidsferdigheter for å framstå som faglige ambassadører. Denne støtten til utviklingshemmede skal bidra til økt selvstendighet og til større deltakelse.

Når det gjelder våre egne forestillinger som bremseklosser, handler dette også om at vi trenger gode eksempler og gode modeller. Vi trenger utviklingshemmede som står fram og viser oss mulighetene. De faglige ambassadørene har og et ansvar her. Utviklingshemmede er medmennesker, ikke noen som er til for at vi skal ta oss av dem. Utviklingshemmede trenger noen som støtter opp om dem slik at de selv kan sloss for nye og bedre vilkår og nå så langt de vil. Jeg har en mistanke om at det er lengre enn hva vi i dag forestiller oss. Det kan være Oliver (1996) har rett når han hevder at ikke alt løses gjennom terapeutisk intervensjon, men med politisk kamp.

Referanser

Askheim, O P (2003): Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Gyldendal norsk forlag A/S

Askheim, O P (2006): Å leve er mer enn å overleve. Funksjonshemmede med brukerstyrt personlig assistanse forteller. Gyldendal Akademisk

Aune K E og Saur E (2007): Dialogiske perspektiver. Når vi er forskjellige. Universitetsforlaget

Barnes, C og Mercer, G (2003): Disability. London, Polity Press.

Eriksen, E O (2001): Demokratiets sorte hull. Om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten. Abstrakt forlag

Ellingsen K E (red) (2007): Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier. Universitetsforlaget

Ford, M (2006): Attføring som integreringsstrategi. I: Inkluderende arbeidsliv? Erfaringer og strategier. Hammer og Øverbye (red) Gyldendal Akademisk

Frost, T (2007): Hva betyr det å bestemme selv? I: Selvbestemmelse. Egne og andres valg av verdier. Karl Elling Ellingsen (red). Universitetsforlaget

Gullestad, M (1989): Kultur og hverdagsliv. På sporet av det moderne Norge. Universitetsforlaget Oslo

Gullestad, M (1996): Hverdagsfilosofier. Verdier, selvforståelse og samfunnssyn i det moderne Norge. Universitetsforlaget Oslo

Halkier, B (2005 3.opplag): Fokusgrupper. Samfundslitteratur Roskilde Universitetsforlag

Hesselberg K, Cramer J (2003): Brukerundersøkelse blant utviklingshemmede. Bærum: avdeling plan og analyse

Haugenes, M (2007): Gode hjelpere; ”nesten som en venn”. Personer med utviklingshemming om gode hjelpere. Rapport nr 38 Høgskolen i Nord Trøndelag. Steinkjer 2007

Hjelmtveit, V (2005): Kap 1. Sosialpolitikk i historisk perspektiv. I: Velferdsstaten i endring (Stamsø red). Gyldendal norsk forlag AS. 2005

Haagensen, V: I: Trenger ny innsats for utviklingshemmede. I: Fontene nr 12/2007.

Jacobsen D I (2003): Forståelse, beskrivelse og forklaring. En innføring i samfunnsvitenskapelig metode for helse- og sosialfagene. Høgskoleforlaget

Kittelsaa, A (1999): Mellom avhengighet og selvstendighet. Hovedfagsoppgave i sosialt arbeid ved Institutt for sosialt arbeid, NTNU Trondheim

- Knøsen, E og Krokan AK: Den tause diskrimineringen. Nytt fokus på funksjonshemming. Kommuneforlaget
- Kvale, Steinar (2004 6.opplag): Det kvalitative forskningsintervju. Ad Notam Gyldendal AS
- Linde, S (2007): Sor-rapport nr 5/2007: Deltakelse og aktivt liv – idealer for fall
- Lunde, B R L og Skille T-W (2007): Levva livet, til inspirasjon. Historier om frihet og livsglede, et inspirasjonshefte utgitt av NFU Nordland
- Lysetøl, P M (2005): Hvorfor får ikke sykehjemspasienter en luftetur i parken? Høgskoleavisa i Trøndelag. Årgang 6 – Nr 5. 16. mars 2005
- Lysvik, L (2006): ”Det var harde tider, det...” Masteravhandling i sosialt arbeid. Avdeling for samfunnsfag, Høgskolen i Bodø
- Malterud, K (2003): Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring. 2. utgave. Universitetsforlaget
- Melgård, T (2000): Kap 1. Utviklingshemming. I: Utviklingshemming og psykisk helse. Jarle Eknes (red). universitetsforlaget
- Monsen, N K (2007): Likhet og forskjell. I: Klassekampen 18.8.2007
- Nordhus, Skjerve og Aasen (2006): Demens, samtykkekompetanse og rett til selvbestemmelse – utfordringer ved behandling og forskning. I: Mennesker og rettigheter: Nordisk tidsskrift for menneskerettigheter: Vol 24, Nr 4: 2006
- Normann, T, Sandvin, J T og Thommesen, H (2003): Om rehabilitering. Mot en helhetlig og felles forståelse. Kommuneforlaget AS
- Oliver, M (1996): Understanding disability. From theory to practice. London, Macmillan
- Olsen, T (2003): Litt av en jobb. En studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemning. NF-rapport nr 12 ISBN-nr: 82-7321-484-2 ISSN-nr: 0805-4460
- Sandvin, J, Søder, M, Lichtwarck, W og Magnussen, T (1998): Normaliseringsarbeid og ambivalens. Universitetsforlaget
- Silverman, David (2005 second edition): Doing qualitative research. SAGE Publications Ltd, London
- Silverman, D (2001 second edition): Interpreting Qualitative data. Methods for analysing Talk, Text and Interaction. SAGE Publications Ltd, London
- Sandvin, J, Søder, M, Lichtwarck, W og Magnussen, T (1998): Normaliseringsarbeid og ambivalens. Universitetsforlaget
- Stamsø, Mary Ann (2005): Kap 2. New public management – Reformer i offentlig sektor. I: Velferdsstaten i endring Stamsø (red). Gyldendal norsk forlag AS 2005

Stubrud, LH (2000): Utviklingshemning i et økologisk perspektiv. Universitetsforlaget

Sundet, M (1997): Jeg vet jeg er annerledes - men ikke bestandig. En antropologisk studie av hverdagslivet til fem personer med psykisk utviklingshemning. En skriftserie fra institusjonen for kulturanthropologi og etnologi ved Uppsala universitet 1997

Thagaard, T (2004, 2. opplag): Systematikk og innlevelse. En Innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget

Thommesen H, Normann T, Sandvin J T: Individuell plan, et sesam, sesam? Kommuneforlaget

Tuntland, H (2006): En innføring i ADL. Teori og intervensjon. Høgskoleforlaget

Tøssebro, J (1992): Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU. Ad Notam Gyldendal A/S

Tøssebro, J (1996): En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen. Kommuneforlaget

Ytterhus, B: (1995): Sosialt hverdagsliv etter reformen – en kvalitativ studie av det sosiale hverdagslivet til fem menn i Trondheim kommune. Allforsk senter for samfunnsforskning (Sesam) 1995. Hovedfagsoppgave i sosiologi

Østtveit, K (2007): Aldri i arbeid. Uførhet øker raskest hos ungdommen. Hvorfor? I: A-magasinet: 13/4-07

Øverbye E, Hammer T (2006): Kap 1, Strategier for et inkluderende arbeidsliv. I: Inkluderende arbeidsliv? Erfaringer og strategier Hammer og Øverbye (red). Gyldendal akademisk

Aadland, E (1997): "Og eg ser på deg..." Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag. Tano Aschehoug

Lover, forskrifter og rapporter:

De forente nasjoner (1995): STANDARDREGLER for like muligheter for mennesker med funksjonshemming. I norsk utgave av Rådet for funksjonshemmede

Helse og omsorgsdepartementet: Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr 63 med endringer, sist ved lov av 21. desember 2000 nr 127 (i kraft 1.januar 2001)

Helse og omsorgsdepartementet: Lov om sosiale tjenester 1993, sist endret: 1/1 2008

Justis og politidepartementet: Lov om vergemål (vergemålsloven) Lov 1927-04-22 nr 3, sist endret 2004-07-01

Sosial- og helsedirektoratet: lov om sosiale tjenester kap 4A. Rundskriv 15-10/2004. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning

Sosial- og helsedirektoratet: Rapport IS-1456 utgitt juni 2007, Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud, rettssikkerhet for personer med utviklingshemning

Sosialdepartementet (1989-1990): Stortingsmelding nr 47. Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemmede

Sosial og helsedepartementet (1998-1999): Stortingsmelding nr 21. Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk

Sosial og helsedepartementet (1991): NOU:18. Det er bruk for alle

Sosial og helsedepartementet (2001): NOU:22. Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmede barrierer

Sosialdepartementet (2002-2003): Stortingsmelding nr 40. Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne

Utdannings og forskningsdepartementet: St. meld nr 30 (2003-)2004), Kultur for læring

Nettadresser:

De forente nasjoner (1948): verdenserklæringen om menneskerettigheter av 10. desember 1948. www.fn.no/layout/set/print/layout/set/print/Fn_avtaler/menneske 17.03.08. kl 16.42

www.ullevaal.no/modules 12.02.2008 kl 11.13

www.uloba.no

<http://no.wikipedia.org/wiki/paradigmeskifte> 20.03.2008 kl 10.03

(<http://no.wikipedia.org/wiki/Minoritet>-11.03.2008 08:21).

Meldeskjemaⁱ

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombudet for forskning
Harald Hårfagres gate 29
5007 BERGEN

personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

Vennligst les veiledning bakerst

1. PROSJEKTITTEL			
Selvstendighet og deltakelse – slik seks personer med utviklingshemning ser det			
2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJONⁱⁱ			
Institusjon: Høgskolen i Bodø, avdeling for samfunnsfag			
Adresse:		Postnr. 8049	Poststed: Bodø
3. DAGLIG ANSVARⁱⁱⁱ			
Navn (fornavn - etternavn): Bjørg Mari Hannås			
Institusjon: Høgskolen i Bodø			
Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt) Avdeling for samfunnsfag		Akademisk grad/utdanning Cand.polit	Stilling stipendiat
Adresse – arbeidssted:		Postnr.: 8049	Poststed: Bodø
Telefon: 75517459	Telefaks:	Mobil: 97191579	E-postadresse: Bjoerg.mari.hannaas@hibo.no
4. VED STUDENTPROSJEKT^{iv} (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			
Navn (fornavn - etternavn) på studenten: Anne Persdatter Holm			
Studiested (avdeling/seksjon/institutt): Høgskolen i Bodø, avdeling for samfunnsfag		Akademisk grad/utdanning: Vernepleier/masterstudent	
Adresse – privat: Lillegårdsbakken 26		Postnr.: 7013	Poststed: Trondheim
Telefon: 73515309	Telefaks:	Mobil: 90672524	E-postadresse: anne.holm@start.no

5. FORMÅL MED PROSJEKTET

Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.

Prosjektet gjennomføres som siste del av en master i rehabilitering ved avdeling for samfunnsfag ved Høgskolen i Bodø (avhandling 30 studiepoeng)

Faglig sett er formålet å få kunnskap om meninger og oppfatninger når det gjelder selvstendighet og deltakelse hos personer med utviklingshemning. Det finnes i dag liten kunnskap om meninger og oppfatninger utviklingshemmede har til mange forhold, da utviklingshemmede i liten grad blir spurt. Både selvstendighet og deltakelse er relevant å framskaffe mer kunnskap om.

6. PROSJEKTOMFANG

- Enkelt institusjon
- Nasjonal multisenterstudie
- Internasjonal multisenterstudie
- Angi øvrige institusjoner som skal delta:

7. UTVALGSBESKRIVELSE^vBeskrivelse av utvalget

Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater, personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse).

Utvalget vil bestå av 6 informanter med utviklingshemning, alle over 18 år. Utvalget må beherske talespråk godt nok til å kunne formidle sine tanker og meninger om selvstendighet og deltakelse. Det forutsettes derfor at utvalget på selvstendig grunnlag har samtykkekompetanse. Erfaringsmessig vet vi at mange med utviklingshemning har hjelpeverge. Hjelpeverge vil bli informert om deltakelse i prosjektet når jeg har fått oppgitt navn og adresse på vedkommende.

Rekruttering og trekking

Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.

Jeg vil skriftlig kontakte Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) Sør Trøndelag fylkeslag og be NFU rekruttere et utvalg på seks informanter (se vedlegg 1)

Førstegangskontakt

Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.

NFU Sør Trøndelag fylkeslag

Oppgi alder på utvalget

- Barn (0-15 år) Ungdom (16-17 år) Voksne (over 18 år)

Antall personer som inngår i utvalget.

6

8. INFORMASJON OG SAMTYKKE^{vi}Informasjon

Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis.

NB. Se veiledning for krav til informasjon.

- Det gis skriftlig informasjon (legg ved kopi av informasjonsskriv).
- Se vedlegg 2

Det gis muntlig informasjon.

Beskriv hva det informeres om.

Jeg har i brev til NFU sagt at jeg kan komme på et informasjonsmøte hvis informantene trenger ytterligere informasjon for å bestemme seg om de vil delta eller ikke. I så fall vil jeg konkretisere formålet med undersøkelsen og jobbe fram en konkretisering av spørsmålene i form av en intervjuguide.

Vedlegg 1 - side 3 av 5

	<input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gis informasjon.
Samtykke Innhentes samtykke fra den registrerte? NB. Se veiledning for krav til samtykke.	<input checked="" type="checkbox"/> Oppgi hvordan samtykke innhentes (legg ved ev. kopi av samtykkeerklæring). Ja Se vedlegg 3
	<input type="checkbox"/> Nei Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.
9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER^{vii}	
Gi en kort beskrivelse av alle datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes.	Data vil bli samlet gjennom 3 fokusgruppeintervju med alle 6 informantene til stede. Hvert fokusgruppeintervju har en varighet på to timer.
10. DATAMATERIALETS INNHOLD^{viii}	
Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registrerings-skjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.	Spørsmål til fokusgruppeintervju: Hva er /betyr/ innebærer selvstendighet og deltakelse for deg? Hva er det viktig å være selvstendig i/være deltaker i? Hva er til hinder for selvstendighet/deltakelse i samfunnet? Hvem bestemmer hva du/dere skal være selvstendig/deltaker i? Spørsmålene vil bli konkretisert til en intervjuguide som foreløpig ikke er ferdigstilt. Se også vedlegg 2.
Behandles det sensitive personopplysninger?	<input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Nei <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.
Behandles det opplysninger om tredjeperson?	<input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert.
11. INFORMASJONSSIKKERHET^{ix}	
Merk av identifikasjons-opplysninger.	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger Oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer
	<input type="checkbox"/> Indirekte personidentifiserende opplysninger Oppgi hvilke: kjønn, alder. I fokusgruppa kan det også komme fram fritidsaktiviteter, bosted, arbeidsplass, interesser. Det gjøres også lydopptak i fokusgruppa.

<p>Dersom datamaterialet behandles elektronisk, oppgi hvordan direkte personidentifiserbare opplysninger (navn, 11-sifret fødselsnummer) registreres.</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (<i>spesifiser hvilke over</i>) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.</p> <p><input type="checkbox"/></p> <p>Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.</p> <p>Oppbevares i låsbart skap. Kun prosjektleder har tilgang til denne.</p>
	<p><input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet.</p> <p>Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:</p> <p><input type="checkbox"/> Annet</p> <p>Spesifiser:</p>
<p>Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.</p>	<p><input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten</p> <p><input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten</p> <p><input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten</p> <p><input type="checkbox"/> Isolert privat pc</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett</p> <p><input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak</p> <p><input type="checkbox"/> Manuelt/papir</p> <p><input type="checkbox"/> Annet:</p> <p>Hvis annen lagring, beskriv nærmere:</p>
<p>Sikring av konfidensialitet.</p>	<p>Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene?</p>
<p>Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Oppgi hvilke:</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Innhentes personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Overføres personopplysninger over eksterne nettverk (som Internett)?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, beskriv i hvilken situasjon dette gjøres og hvilken form opplysningene har.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Vil personopplysninger bli utlevert til andre?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, til hvem?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER*</p>	
<p>Er prosjektet fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt Regional komité for medisinsk forskningsetikk om opprettelse av forskningsbiobank?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <p><input type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>

Vedlegg 1 - side 5 av 5

Andre	<input type="checkbox"/> Ja Angi hvem. <input type="checkbox"/> Nei
13. PROSJEKTPERIODE*	
Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u> .	Prosjektstart (ddmmåååå): 07.01.2008 Prosjektslutt (ddmmåååå): _30.06.2008
Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt.	<input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Datamaterialet skrives om slik at det ikke er mulig å føre det tilbake til enkeltpersoner. Opplysninger som navn, adresse og bosted slettes. <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares? Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon.
14. FINANSIERING	
Ingen ekstern finansiering	
15. TILLEGGSOPPLYSNINGER	
16. ANTALL VEDLEGG	
Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet. 3	Vedlegg 1: brev til NFU Sør Trøndelag Vedlegg 2: brev til informantene Vedlegg 3: samtykkeerklæring



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Björg Mari Hannås
Avdeling for samfunnsfag
Høgskolen i Bodø
Mørkvetrøkket
8049 BODØ

Vår dato: 10.01.2008

Vår ref: 17970 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.11.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17970	<i>Selvstendighet og deltakelse – slike seks personer med utviklingshemning ser det</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Bodø, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Björg Mari Hannås</i>
Student	<i>Anne Persdatter Holm</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Persdatter Holm, Lillegårdsbakken 26, 7013 TRONDHEIM

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

17970

Personvernombudet finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 første ledd (samtykke) og 9 a. Det skal registreres opplysninger om deltakernes muligheter for selvstendighet og deltakelse i samfunnet. Ombudet vurderer at opplysningene som vil framkomme i gruppeintervjuene kan omhandle forhold ved deltakernes helse jf. personopplysningsloven § 2 pkt. 8 c.

Alle deltakerne som inkluderes må være samtykkekompetente.

Informasjonsskrivet som er utformet til deltakerne vurderes som tilfredstillende forutsatt at følgende inkluderes:

- Dato for prosjektets avslutning (30.06.2008)
- At lydopptakene makuleres innen prosjektslutt

Når resultatene skal presenteres skal ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes.

Ved prosjektslutt 30.06.2008 skal datamaterialet anonymiseres. Dette innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger skal slettes eller omskrives. Lydopptak og koblingsnøkkel skal slettes.

Vedlegg 3 Side 1 av 2

Anne P Holm
Lillegårdsbakken 26
7013 Trondheim

Til NFU Sør Trøndelag Fylkeslag
Postboks 2659
Sentrum 7415 Trondheim

Forespørsel om seks informanter til en mastergradavhandling

Denne henvendelsen gjelder forespørsel om NFU Sør Trøndelag fylkeslag kan bidra til å rekruttere seks informanter med utviklingshemning og som er over 18 år, i forbindelse med en undersøkelse til min masteravhandling.

Jeg er student ved Høgskolen i Bodø ved avdeling for samfunnsfag. Jeg skal våren 2008 avslutte master i rehabilitering med en masteravhandling på 30 studiepoeng. I forbindelse med denne oppgaven skal jeg gjøre en undersøkelse. Jeg har valgt å spørre personer med utviklingshemning om hva de mener om selvstendighet og deltakelse. Den foreløpige tittel på oppgaven er: **Selvstendighet og deltakelse – slik seks personer med utviklingshemning ser det**. Formålet med oppgaven er: Økt kunnskap om meninger og oppfatninger når det gjelder selvstendighet og deltakelse hos personer med utviklingshemning.

Bakgrunnen for mitt valg til oppgave springer ut fra flere forhold. Jeg er utdannet vernepleier og har de siste årene arbeidet som lærer ved program for vernepleierutdanning ved HIST. Kunnskap om selvstendighet og deltakelse er sentral i dagens politikk. Offentlige utredninger, fagbøker og flere stemmer har vært hørt de siste årene om disse temaene. Som oftest er det fra fagpersoners ståsted at kunnskap og tanker formidles. Når jeg ønsker at utviklingshemmede selv skal dele sin kunnskap med meg er det fordi det i dag er liten kunnskap om hvilke meninger og oppfatninger utviklingshemmede har om selvstendighet og deltakelse. Som lærer ved en høgskole som har utviklingshemmede som en sentral målgruppe er det viktige med kunnskap og meninger formidlet av målgruppa selv.

Det var da jeg leste rapporten: Vi vil, vi vil, men får vi det til? (Sosial- og helsedirektoratet, juni 2007) at jeg tok mitt valg å bruke personer med utviklingshemning som informanter. Det konkluderes i rapporten med at brukermedvirkningen når det gjelder utviklingshemmede nærmest er fraværende. Det innebærer at utviklingshemmede rettsikkerhetsmessig står svakt i samfunnet i dag.

I undersøkelsen vil jeg bruke fokusgruppeintervju for å få fram datagrunnlaget for videre analyse. Fokusgrupper innebærer at jeg samler seks personer med utviklingshemning i en gruppe for å samtale om temaene selvstendighet og deltakelse. Jeg har tenkt å samle gruppen tre ganger, mest sannsynlig med en ukes mellomrom og vi vil bruke ca to timer hver gang.

Kriteriene for å delta som informant er å beherske talespråk godt nok til å kunne formidle meninger og oppfatninger når det gjelder selvstendighet og deltakelse. Det er også viktig å påpeke at deltakelse i denne fokusgruppe må basere seg på absolutt frivillighet. Informantene kan trekke seg når som helst uten konsekvenser for den enkelte.

Vedlegg 3
Side 2 av 2

Datainnsamlingsperioden med fokusgruppeintervju vil starte i løpet av januar og vare til ut i februar 2008. Masteravhandlingen er planlagt innlevert 15. mai 2008. Fokusgruppene vil møtes ettermiddag/kveld på HIST sine lokaler i Ranheimsveien 10.

Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, NSD og vil følge forskningsetiske retningslinjer. Jeg får ikke ta personlig kontakt med informantene før klarsignal fra NSD foreligger. Alle personopplysningene er selvsagt anonymisert og datainnsamlingen behandles konfidensielt.

Rekruttering av informanter og klarsignal fra NSD vil derfor være avgjørende for mer presise datoer for datainnsamling.

Det er Høgskolen i Bodø som står faglig ansvarlig for undersøkelsen. Min veileder, stipendiat Bjørg Mari Hannås ved avdeling for samfunnsfag, er *daglig ansvarlig* for gjennomføringen. Det vil være jeg som student som vil foreta datainnsamlingen.

På bakgrunn av dette vil jeg være svært glad om dere kan rekruttere seks informanter. Jeg har vedlagt et informasjonsskriv til de personene dere forespør. Jeg legger også ved et utkast til samtykkeerklæring, men dette kan jeg bli nødt til å endre, så det er lagt ved som foreløpig informasjon.

Jeg har også mulighet til å ha et informasjonsmøte med mulige informanter hvis det er ønskelig. Ta gjerne kontakt hvis det er behov for flere opplysninger.

Trondheim 28. november 2007

Med vennlig hilsen

Anne P Holm
mastergradstudent

Jeg kan nås:
Privatadresse:
Lillegårdsbakken 26
7013 Trondheim
Tlf: 73515309
Mobil: 90672425
Jobbtlf: 73559392 (fram til 31.12.2007)
e-post: anne.holm@start.no

Vedlegg 4
Side 1 av 1

Til deg som vil være med i undersøkelsen min

Jeg bor i Trondheim og på deltid er jeg student ved Høgskolen i Bodø. Til våren skal jeg gjøre ferdig utdannelsen min som heter: master i rehabilitering. I den anledning skal jeg skrive en oppgave. I den oppgaven skal jeg gjøre en undersøkelse som jeg håper du kan hjelpe meg med.

Jeg har hørt at personer som har utviklingshemning altfor sjelden blir spurt om hva de mener om saker og ting som skjer i samfunnet. Og derfor vil jeg spørre DEG!

Det jeg vil vi skal snakke om er selvstendighet: hva du synes er viktig i livet ditt i forhold til å klare seg selv og bestemme selv. Jeg vil også at vi snakker om deltakelse: hva du mener er viktig å være med på av ulike ting i samfunnet. Så hva du holder på med om dagene og hva du tenker mye på er viktig at du vil dele med meg.

Jeg trenger seks personer i gruppa, som heter fokusgruppe. Jeg har derfor spurt NFU om de kan hjelpe meg å finne seks personer som de tror vil og kan være med på dette.

Alle seks som svarer ja til å være med møtes samtidig og snakker med meg og hverandre. Vi møtes tre ganger på ettermiddag/kveld og det blir på et møterom på HIST i Ranheimsveien 10. Tre onsdager er satt av til intervju, det er 23. januar, 30. januar og 6. februar 2008. Håper du kan skaffe deg hjelp til å komme til Ranheimsveien 10, om du trenger det. Jeg er der og tar imot deg.

Jeg vil stille spørsmål slik at vi får til å snakke sammen. Sammen kan vi komme fram til viktige ting det er verdt å skrive en oppgave om. Oppgaven min heter: Selvstendighet og deltakelse – slik seks personer med utviklingshemning ser det.

Når seks personer skal sitte og snakke sammen klarer jeg ikke å huske alt etterpå. Jeg må derfor skrive noe av det dere sier. Jeg må også ta lydopptak slik at jeg kan høre på det etterpå. Min kollega Karin E. Aune vil også være med å hjelpe meg. Lydopptaket skal slettes, og alle opplysninger/datamateriale anonymiseres innen 30. juni 2008.

Det vi snakker sammen om i fokusgruppa, har jeg og Karin E. Aune taushetsplikt i forhold til. Det betyr også at i oppgaven min får du et annet navn, slik at ingen kjenner igjen det du har sagt.

Du må ha lyst til å være med på dette hvis du svarer ja. Jeg gleder meg til å treffe deg.

Trondheim 18.01.2008

Med vennlig hilsen

Anne P Holm

Vedlegg 5
Side 1 av 1

Høgskolen i Bodø - Masteravhandling
Selvstendighet og deltakelse – slik seks personer med utviklingshemning ser det.
Student: Anne P Holm

Samtykkeerklæring

Jeg har fått informasjon om undersøkelsen: selvstendighet og deltakelse – slik seks personer med utviklingshemning ser det.

Jeg forstår hva det vil si å være med i undersøkelsen, og ønsker å delta. Jeg vil være med i gruppe og snakke om selvstendighet: hva jeg synes er viktig i livet mitt i forhold til å klare meg selv og bestemme. Jeg vil også være med å snakke om deltakelse: hva jeg mener er viktig når det gjelder å være med på ulike ting i samfunnet.

Jeg vet at det blir tatt lydopptak av det vi snakker om, og at det blir skrevet om i en oppgave.

Jeg vet jeg kan slutte i gruppa når jeg vil. Jeg bestemmer selv at jeg vil komme på fokusgruppeintervjuene.

Jeg vet at lydopptak av det vi snakker om slettes innen 30.06.2008

Jeg vet at alt jeg sier forblir hemmelig, og at det som skrives i oppgaven skrives slik at ingen vet at jeg har sagt det.

Alle opplysninger om meg/datamateriale som oppbevares etter 30.06.2008 er anonyme.

DATO:

NAVN:

Vedlegg 6

Side 1 av 5

INTERVJUGUIDE

Fokusgruppeintervju 3 ganger a 2 timer

Dato for fokusgruppeintervju: 23.1, 30.1, 6.2. 2008

Fokusgruppe: 6 informanter

Fokus: Selvstendighet og deltakelse

Bakgrunnsinformasjon: navn, fødselsår, bosted, familie, arbeid i dag, behov for hjelp.

Formål: Økt kunnskap om meninger og oppfatninger når det gjelder selvstendighet og deltakelse hos personer med utviklingshemning.

Informasjon

- Ta utgangspunkt i brevet; til deg som skal være med i undersøkelsen min. Konkretiser dette. Viktig for vurdering av samtykkekompetanse.

Introduksjonsrunde

- Alle presenterer seg, navn, alder, og om hva en tenker om å delta på intervju
- Intervjuet varer ca 2 timer. Skal være ferdig kl 1930.
- Vi må ta en pause midt i.
- Når vi snakker i dette rom blir det tatt lydopptak
- Når vi snakker på pauserommet blir det ikke tatt lydopptak
- Fokusgruppeintervju er litt annerledes enn vanlig intervju. Dere informanter skal snakke mest. Jeg stiller spørsmål eller kommer med en påstand – så diskuterer dere/snakker sammen
- Å snakke sammen kan også bety å fortelle om erfaringer man har og fortelle historier fra hverdagen
- Dere skal snakke mer til hverandre enn til meg og Karin
- Vi trenger sikkert å øve oss litt i starten
- Det som blir tatt opp på bånd er det bare jeg som skal høre på
- Alt som blir tatt opp på bånd må jeg slette senest 30.06.2008
- Jeg har 3 store tema som vi skal snakke om disse tre onsdagene, det er å være fornøyd, deltakelse/være med sosialt og i samfunnet og selvstendighet
- Jeg skal passe på så alle får snakke – det betyr at jeg av og til kan bryte inn...
- Av og til kan det bli helt stilt – det er fint for da kan noen komme på noe viktig...
- Meningene dere har er viktig – og husk at det ikke finnes riktige svar. Derfor er det ingen som sier noe feil
- Det er helt greit å være uenig
- Hvis diskusjonen går av sporet, griper jeg inn...
- Karin kan også gripe inn når hun synes det er viktig, enten for å hjelpe meg eller for å hjelpe dere...

Tema 1

Introduksjon: Å være fornøyd

Det er viktig å føle seg fornøyd og synes at livet stort sett er greit.

Diskuter/snakk om hva dere syns er viktig for å være fornøyd.. Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Hva gjør du når du er fornøyd (aktiv, passiv, type aktivitet), eller hva gjør du i hvert fall ikke?
- Hvor er du når du er som mest fornøyd (arena)?
- Hvem kjenner du deg ofte fornøyd sammen med?
- Hva er en dårlig dag? Hva skjer da?

Tema 2

Deltakelse

A. Det er viktig å delta/være med aktivt både i samfunnet og sosialt.

Diskuter/ snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Hva er det viktig for deg å være med på?
- Hva er ikke så viktig for deg å være med på?
- Dere har sagt at jobben er viktig. Hvorfor er jobben viktig for deg? Syns du jobben du utfører er viktig? Er du fornøyd med lønna du får?
- Dere har sagt at fritidsaktiviteter er viktig å være med på. Hvorfor er det viktig å være med på ulike fritidsaktiviteter?

Aktuelle arena:

(jobb, interesseorganisasjoner, intervju, idrettslag, foreninger, skole, med venner, kino, konserter, teater, restaurant, ferieturer, med familie, med naboer med mer.

B. Alle mennesker er like mye verd, derfor er det en selvfølge at funksjonshemmede blir hørt, og spurt i saker som er viktig. Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- I følge: vi vil, vi vil, men får vi det til?, er brukermedvirkning når det gjelder utviklingshemmede nærmest fraværende, er du enig i dette?
- Kan du nevne eksempel på at du er blitt spurt om hva du mener om noe som er viktig i samfunnet?
- Kan du nevne eksempel på at du er blitt spurt om hva du mener om hva som er viktig for funksjonshemmede?
- Kjenner du til saker du ønsket at du kunne uttale deg om i offentligheten?
- Har du opplevelse av å bli hørt

C. Det er viktig at for å delta skal alle ha god informasjon om ulike ting i samfunnet. Informasjonen skal derfor være slik at alle forstår den. Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Er informasjon: hos legen, hos hjemmetjenesten, hos kommunen, brev du mottar enkle å forstå?
- Er ”nyheter” enkle å forstå?
- Er opplysninger på flyplasser, jernbane, postkontor, bank enkle å forstå
- Er aviser enkle å lese?
- Hvordan mottar du informasjon om ting du kan være med på

D. Inkludering er viktig, og for at alle skal trives og ha det bra trengs det gode holdninger (at folk en møter er høflige og at en føler seg velkommen). Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Kan du nevne eksempel på hvor du har opplevd dårlige holdninger, at folk ikke er høflige?
- Kan du nevne eksempel på hvor du har opplevd at du ikke har følt deg velkommen?
- Kan du nevne eksempel på hvor du har opplevd gode holdninger, at folk er høflige og greie?
- Kan du nevne eksempel på hvor du har opplevd at du har følt deg velkommen?

E. Det er viktig å bestemme selv i eget liv. Også når det gjelder hva man skal delta på/være med på. Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Dere har beskrevet et aktivt liv – hvem/hva bestemmer hva du skal delta på/være med på?
- Hvordan var det da dere var barn og ungdom – hvem bestemte hva du skulle delta på da? Hvordan ble det organisert?

F. Inkludering er viktig, derfor er det nødvendig at funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede er sammen. Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Er det viktig at funksjonshemmede barn (og ungdommer) går i barnehage/ og på skole sammen barn (og ungdommer) som ikke er funksjonshemmet?
- Er det viktig at funksjonshemmede barn og ungdommer har fritidstilbud sammen barn og ungdom som ikke er funksjonshemmet?
- Er det viktig at funksjonshemmede som er voksne arbeider sammen med voksne som ikke er funksjonshemmet?
- Dere har beskrevet en fritid hvor dere er mye sammen andre som er utviklingshemmet – hvorfor er det slik?

G. For å kunne være med på mest mulig både sosialt og i samfunnet er det viktig at man får de tjenester/hjelp man har behov for. Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Mange av dere beskriver en hverdag hvor dere mottar lite bistand vedrørende hjemmetjenester – er det en ønsket situasjon?
- Mange av dere beskriver en hverdag hvor dere får mye hjelp og støtte fra egen familie (foreldre og søsken) – har dere valgt det slik framfor hjelp fra kommunen?
- Hva mener dere om brukerstyrt personlig assistanse?

Tema 3

Selvstendighet

Mange mener det er viktig å være selvstendig. Diskuter/snakk om det er slik? Kom fram til meninger og oppfatninger som gruppa har.

Hjelpespørsmål:

- Hva betyr selvstendighet
- Dere har blant annet sagt at støttekontakt var viktig for å lære å ta buss, og at buss førte til større deltakelse. Kan dere nevne flere eksempel på ting du er blitt selvstendig i forhold til og som har ført til større deltakelse?
- Er selvstendighet viktig for å være fornøyd?
- Kan man være selvstendig om man trenger hjelp?
- Hva er lett å motta hjelp i forhold til?
- Hva er vanskelig å motta hjelp i forhold til?