## Sammendrag

Mitt fokus i denne studien springer ut av følgende problemstilling: *Hvordan ivaretar bistandsytere fra den kommunale boveiledningstjenesten og spesialisthelsetjenesten brukeres medvirkning i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning og psykose?*

I arbeidet med denne problemstillingen har jeg intervjuet seks informanter som på ulike måter har kontakt med personer med psykisk utviklingshemning og psykose. På bakgrunn av informantenes vektlegging av hvordan tjenestefeltet har endret seg over tid, har oppgaven også delvis et historisk preg. Studiet har fokus på hvordan ideologiske, faglige og politiske utviklingslinjer i tjenesteapparatet omkring personer med utviklingshemning påvirker den enkeltes liv i forhold til deres mulighet til å medvirke. I tjenestefeltet har det gjennom tiårene som har gått sidene nedleggelsen av sentralinstitusjonene hadde sin spede begynnelse på 1960-tallet, vært ulike idealer og mål for tjenesten. Disse har ledet til endringer i brukernes posisjon overfor tjenestefeltet i forhold til deres mulighet til medvirke.

Studien viser at informantene vektlegger gjensidig meningsbærende kommunikasjon og kjennskap til bruker som premiss for å ivareta medvirkning, og vektlegger samtidig at kvaliteten på kommunikasjonen mellom bruker og tjenesteyter vurderes best gjennom å se på i hvilken grad gjensidighet og forståelse er tilstede.

## Abstract

My focus in this study arise from the following thesis: *How does aid providers in the municipal services and the specialist health services maintain user-participation in their services to people with mental disability and psychosis?*

In working on this issue, I have interviewed six informants who in various ways are in contact with people with mental disability and psychosis. Based on informants' emphasis on how the field of service has changed over time, the study also in part has a historical touch. The study focuses on how ideological, professional and political developments relating to the services around people with disabilities, influence their individual lives in relation to their ability to participate. The services has since closure of central institutions which began in the 1960s, had different ideals and goals for the services. These different ideals and goals have led to changes in the user's position in relation to service field in terms of their ability to participate.

The study shows that the informants emphasize mutual meaningful communication and awareness as a premise to ensure participation and emphasizes that the quality of communication between users and providers is best assessed by looking at the extent to which reciprocity and mutual understanding are present.

## Forord

*«Det er hull i gjerdet på Furuly»* sa vi til hverandre på spøk når vi var mindre. Furuly var og er fremdeles i dag et institusjonsområde på Askøy, en øykommune utenfor Bergen, som alle kjente godt til. Vi sa det når en kompis skapte seg, ble *gal* eller gjorde noe dumt.

*«Det er hull i gjerdet på Furuly»*.

Det er mange steder i Norge, kanskje også andre steder i verden, der det har vært hull i gjerdet. Jeg har blitt gjort oppmerksom på at det også har vært hull i gjerdet på Veum. Jeg kan ikke annet enn å føle en viss skam når jeg tenker tilbake på hvilket alvor som egentlig ligger i denne uttalelsen. Vi mente ingenting med det. Vi var smågutter som lekte og pratet tull. Smågutter som ikke hadde noen refleksjoner omkring hvem disse menneskene var eller hva deres tilværelse innebar. Smågutter som løp rundt og sa og gjorde det som til enhver tid falt inn i hodene på oss. Og det var altså dette som falt inn i hodet på oss.

«*Det er hull i gjerdet på Furuly*».

Det må jo bety noe at det er dette som faller inn og ikke *«Skjerp deg»* eller *«Ka e det så feiler deg?»*. Hva sier dette? Vi kan ikke ha vært mer enn ti-åringer og vi må ha plukket dette opp et sted. Min mor jobbet med personer med utviklingshemning på den tiden og hadde fra tid til annen med seg folk hjem på besøk. Jeg husker at øynene holdt på å falle ut av mitt ti år gamle hode når jeg så en mann drikke et helt krus glovarm kaffe på styrten, røyke en hel sigarett på i underkant av tjue sekunder og som skrek. Han sa ingenting. Han skrek. Min mor skjønt hva skrikene betydde og fikk kjapt ordnet det problemet som skriket var et uttrykk for og han sluttet å skrike.

Når jeg som 21-åring begynte å jobbe på Furuly selv, var ikke det helt tilfeldig. Både min mor og en tante hadde jobbet med personer med psykisk utviklingshemning i mange år og flere av mine kompiser jobbet der på det tidspunktet jeg begynte. På et tidspunkt spøkte vi med at alle som var en del av rockemiljøet på Askøy jobbet der. Det var egentlig ikke noe å spøke med for det var et reint og ubestridt faktum. Jeg tør påstå at aldri har så mange middager blitt glemt servert, aldri har tomatsuppen vært tynnere, så tynn at en bruker en gang utbrøt *«Dette er ikke mat!»*, og aldri har det blitt nynnet, sunget og plystret så mye langs veiene på området.

Når jeg flyttet til Fredrikstad i 2010 hadde jeg jobbet på Furuly i nesten 10 år. Det er blant de årene jeg lærte mest. Både av kollegaer og ikke minst av de som bodde der og fremdeles bor der. Jeg lærte at noen ganger må man handle, andre ganger bør man klappe igjen og sitte seg rolig ned og la ting utspille seg. Jeg lærte at noen ganger kan livet være uhørt vanskelig, mens andre ganger kan man faktisk bli så glad at man må kaste sidemannen sin lue opp på taket. Jeg lærte at mange anser det å ha personer med psykisk utviklingshemning i sitt liv som en berikelse, mens andre blir stramme i masken, snur seg og går en annen vei.

I frykt for det ukjente, forhåpentligvis.

Jeg lurer på om ungene fremdeles sier at det er hull i gjerdene, der de av oss med utviklingshemning bor?

_____

Tusen takk først og fremst mine to barn og min kone. Arbeidet med denne oppgaven og studiene de siste fire årene har hatt noen omkostninger. Ekstra takk til min kone Ingvild. Uten dine omfattende bidrag på absolutt alle områder i vårt familieliv, hadde verken denne oppgaven eller dette studiet blitt noe av.

Takk til min mor som alltid er der. Takk til min far for alle oppmuntrende ord før vi mistet deg for halvannet år siden.

Takk til Eva og Petter for at dere hjelper oss med alt mulig, ikke minst tilgang til skrivebule i fantastiske omgivelser på Asmaløy og det faktum at dere er flotte og kunnskapsrike folk som jeg setter stor pris på.

Takk til alle kollegaene mine på Baterød Bosenter fordi dere er fine folk og alltid er giret på faglig samtale. Når vi innimellom blir ensidig i våre synspunkter er det alltid en av oss som tar seg bryet med å vise enn annen innfallsvinkel. Det er en styrke. Til slutt takk til Sarpsborg kommune ved Merethe Signebøen og Gro Jorunn Jokstad som har gjort det praktisk mulig for meg å gjennomføre både studiene og denne oppgaven.

# Innholdsfortegnelse


**Sammendrag** ... 1
**Abstract** ... 2
**Forord** ... 3
**Innholdsfortegnelse** ... 5
**Kapittel 1: Innledning** ... 7
**1.1: Bakgrunn for valg av tema** ... 7
**1.2: Problemstilling og forskningsspørsmål** ... 9
**1.3: Oppgavens oppbygning** ... 9
**Kapittel 2: Psykisk utviklingshemning, psykose og medvirkning** ... 11
**2.1: Psykisk utviklingshemning og psykose – en psykososial innfallsvinkel** ... 11
**2.2: Medvirkning** ... 15
**2.2.1: Selvbestemmelse, brukermedvirkning eller medvirkning?** ... 15
**2.2.2: Stortingsvalg og påleggsvalg** ... 17
**2.2.3: Medvirkning på juridisk, faglig og verdimessig grunnlag** ... 18
**Kapittel 3: Teoretisk bakteppe** ... 21
**3.1: Bakgrunn for teoretisk valg** ... 21
**3.2: Anthony Giddens – strukturasjonsteori** ... 22
**3.3: George Herbert Mead – symbolsk interaksjonisme** ... 25
**3.4: Morten Nissen – standard og subjektposisjon** ... 28
**Kapittel 4: Metode** ... 30
**4.1: Forforståelse og fortolkning** ... 31
**4.2: Informanter** ... 32
**4.2.1: Vekt på variasjon** ... 33
**4.2.2: Hvorfor ikke brukere?** ... 33
**4.2.3: Rekruttering** ... 35
**4.2.4: Henvisning til intervjuer** ... 36
**4.3: Intervjuer: Utforming, gjennomføring og transkribering** ... 36
**4.3.1: Kvalitativt intervju** ... 36
**4.3.2: Gjennomføring og transkribering** ... 37
**4.3.3: Fra intervju til oppgave** ... 38
**4.4: Litteratur** ... 39
**4.5: Forskningsetikk** ... 39
**4.6: Etikk og prosess** ... 40

**4.7: Helhet og deler** ... 41
**4.7.1: Individ og samfunn** ... 41
**4.7.2: Historisk perspektiv** ... 42
**4.7.3: Språkets betydning** ... 43
**4.8: Refleksjoner omkring metodevalg** ... 43
**Oppgavens hoveddel: Drøftingsdel** ... 44
**Kapittel 5: Endringer i tjenestenes standard** ... 44
**5.1: Skandinavisk normaliseringstradisjon** ... 46
**5.2: HVPU og Ansvarsreformen** ... 51
**5.3: Empowerment og New Public Management – individets medvirkning** ... 55
**5.4: Hertil og videre** ... 59
**Kapittel 6: Tore og hans pårørende, «… det kunne kanskje blitt sånn i alle tilfeller»** ... 60
**6.1: Tore – et fragment av hans liv** ... 60
**6.2: Pårørende med orkesterplass** ... 62
**6.3: Sosialisering i marginale fellesskap** ... 62
**6.3.1 Skolegang og ulike fellesskap** ... 63
**6.3.2 Opplæring – med mål om *«selvstendighet og mestring»*** ... 67
**Kapittel 7: Individ i samspill med omgivelser** ... 70
**7.1: Individet i tjenestefeltets endringsprosesser** ... 70
**7.2: Stramme rammer og psykisk helse** ... 74
**7.3: Når økt medvirkning skaper vanskeligheter** ... 76
**7.4: «… brukermedvirkning går gjennom kjennskap» - Kommunikasjon og kjennskap** ... 80
**Kapittel 8: Avslutning - Refleksjoner om ivaretakelse av medvirkning** ... 86
**Litteraturliste** ... 90
**9.1: Bøker og artikler** ... 90
**9.2: Offentlige dokumenter, lovverk og annet** ... 96
**9.3 Nettsider** ... 97
**Vedlegg** ... 98

Antall ord: 31469

# Kapittel 1: Innledning

Et av de første møtene jeg husker som jeg relaterer til temaet *medvirkning* var et møte med en mann i femtiårene som var den første jeg ytte tjenester til i 2002. Han hadde bodd på institusjon siden han var 6 år gammel. Når han ble sint på oss tjenesteytere kunne han slå med knyttet hånd i veggen mens han bannet og skrek. Umiddelbart etter å ha gjort dette løp han inn i sin egen leilighet og kunne rope *«Ikke reimer, ikke reimer!»*. Reimer var ikke i bruk den gangen og hadde heller ikke vært anvendt på mange tiår. Men reimer har vært brukt og han hadde opplevd å bli lagt i disse når omgivelsene mente ivaretagelsen av ham ble for krevende. Disse opplevelsene hadde tydeligvis satt spor.

Denne opplevelsen har jeg stadig med meg og er en påminnelse om at et tjenesteapparat som er i posisjon til å ha kontroll over menneskers liv, også er et tjenesteapparat der medvirkning bør være et kontinuerlig tema for drøfting. Medvirkning i tjenestene er samtidig komplisert fordi det må balanseres med at brukerne også har behov for støtte og bistand i mange av livets sammenhenger og situasjoner. Vår tilstedeværelse som tjenesteytere er helt avgjørende for at mange skal kunne levet et liv med god livskvalitet ut i fra egne forutsetninger. Dette gjør at diskusjonen omkring medvirkning kanskje også må sentrere seg mot hvordan vi kan yte gode tjenester basert på samarbeid mellom tjenesteytere som sitter på den faglige kunnskapen og brukerne som har kunnskap om seg selv og på ulike måter kommuniserer sine ønsker, behov og preferanser til sine omgivelser.

I dette komplekse tjenestelandskapet der brukernes avhengighet av tjenesteapparatet og deres samtidige rett til medvirkning går parallelt, anser jeg det som vesentlig at dette også er et tjenestefelt og et tema som er gjenstand for vitenskapelig fokus.

## 1.1: Bakgrunn for valg av tema

I mitt daglige arbeid yter jeg tjenester blant andre til personer med psykisk utviklingshemning og psykose. Jeg kjenner dermed godt til kompleksiteten i de mange etiske og faglige vurderingene som dette arbeidet innebærer. Denne selvopplevde kompleksiteten er også en av grunnene til at jeg har valgt å rette min oppmerksomhet mot nettopp dette temaet i denne oppgaven. Jeg har hatt en relativt klar tanke om at denne masteroppgavens skulle anvendes til å sette fokus på forhold rundt tjenesteyting

til personer med psykisk utviklingshemning og psykose. Etter hvert som prosessen knyttet til temavalg og problemstilling har utviklet seg, ble også fokuset på denne gruppens mulighet for å medvirke en stadig tydeligere retning.

Jeg jobber sammen med ulike instanser innenfor helse- og omsorgssektoren der spørsmål omkring medvirkning, kommunikasjon og hvor grensen for annerledeshet går, er spørsmål som drøftes hyppig. Dette er spørsmål som det også må tas avgjørelser rundt daglig i den konkrete tjenesteytingen til brukerne. Samarbeidet med mine nærmeste kollegaer og våre samarbeidspartnere handler mye om *på den ene siden og på den andre siden*- vurderinger knyttet til vår tilnærming. Et eksempel kan være en bruker som ikke har verbalt språk, med tannverk og åpenbart sterke smerter, men som ikke ønsker å gå til tannlegen. Skal man respektere vedkommendes valg med fare for at betennelsen kanskje utvikler seg og etter hvert utgjør stor helsefare for vedkommende eller kanskje hindrer vedkommende å gjøre andre ting man vet det settes pris på? Eller skal man *ta* vedkommende med til tannlegen? Sistnevnte krever at det fra tannlegens side utarbeides et tvangsvedtak for å få gjennomført nødvendig helsehjelp og kanskje er det også behov for å gi vedkommende medikamenter som bidrar til at det å *ta* vedkommende med til tannlegen lar seg gjøre så skånsomt som mulig. I tillegg ligger det opplagt noen potensielle relasjonelle konsekvenser mellom bruker og dennes tjenesteytere, når man som tjenesteyter som primært jobber for å bidra til trygghet, ivaretakelse og omsorg, også må handler mot vedkommendes vilje, selv om dette gjennomføres med loven i hånden.

Kompleksiteten som dette eksempelet forsøker å gi en beskrivelse av, er omfattende og setter tjenestefeltet på prøve omkring spørsmål som dreier seg om medvirkning, kommunikasjon og ivaretakelse. Spørsmål som interesserer meg faglig og som det etter min oppfatning er avgjørende at det drives forskning på. Ikke for at man skal kunne gi en oppskrift på hvordan man skal gjennomføre tannlegeundersøkelser med brukere som ikke ønsker det, men fordi forskningen omkring disse temaene gir oss referansepunkter og peker på vesentlige og aktuelle forhold i tjenesteyting og arbeide med å ivareta brukernes medvirkningsmulighet.

Mye av forskningen som gjøres på området er medisinsk orientert og man er ofte primært opptatt av de symptomatiske og diagnostiske forholdene i beskrivelsene av psykiske lidelser hos personer med utviklingshemning, samt forskning omkring hvilke

behandlingsmetoder som virker og ikke. Kvalitative studier av kombinasjonen psykisk utviklingshemning, psykose og medvirkning og hvordan dette ivaretas av tjenesteapparatet er meg bekjent, i liten grad forsket på. Jeg anser derfor dette temaet å være forskningsmessig relevant og aktuelt.

## 1.2: Problemstilling og forskningsspørsmål

Disse refleksjonene har ledet til følgende problemstilling:

*Hvordan ivaretar bistandsytere fra den kommunale boveiledningstjenesten og spesialisthelsetjenesten brukeres medvirkning i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning og psykose?*

For å besvare denne problemstillingen har jeg formulert følgende forskningsspørsmål:

1. Hvordan spiller kommunikasjon mellom bistandsyter og bruker inn på brukers muligheter for å påvirke behandlingsprosessen?
2. Hvordan kan man legge til rette for at brukers synspunkter har konsekvenser for praksis?
3. Hvordan spiller tjenestenes organisering inn på brukers mulighet for brukermedvirkning?
4. Hvordan balanseres maktforholdet mellom brukermedvirkning og behovet for nødvendig helsehjelp når disse står i et motsetningsforhold?

## 1.3: Oppgavens oppbygning

I *kapittel to* vil jeg tydeliggjøre de viktigste begrepene som oppgavens problemstilling hviler på. Begrepene *psykisk utviklingshemning* og *psykose* er diagnoser som har en medisinsk/biologiske forståelsesramme. Jeg vil forsøke å vise at det også finnes andre innfallsvinkler til spørsmål omkring helse og uhelse enn det et medisinsk perspektiv kan bidra med. I dette kapittelet vil jeg også tydeliggjøre begrepet *medvirkning*. Dette er et begrep som har stor innvirkning på helse- og sosialsektoren i dag og jeg vil tydeliggjøre begrepets bakteppe og anvendelse, samt hvordan jeg tenker å anvende det i denne oppgaven.

I *kapittel tre* vil jeg gi en redegjørelse for de valg jeg har tatt knyttet til oppgavens teoretiske bakteppe. Jeg vil gjennomgå de tre teoriene jeg har valgt og vise hvorfor og hvordan jeg tenker at disse belyser det empiriske materialet på en god måte.

*Kapittel fire* er oppgavens metodekapittel. Jeg vil her tydeliggjøre refleksjonene og de praktiske årsakene til mine metodevalg for denne oppgaven. Valg av metodisk innfallsvinkel er nært knyttet til oppgavens tematikk, problemstilling og forskningsspørsmål, og jeg vil i dette kapittelet tydeliggjøre denne sammenhengen.

*Kapittel fem* er første kapittel i oppgavens drøftingsdel. Dette kapittelet tar for seg de ideologiske, faglige og politiske utviklingslinjene som har preget tjenestefeltet og som dagens praksis springer ut av. Årsaken til dette valget vil redegjøres for i kapittelets innledning, men jeg anser det som en vesentlig del av oppgaven både fordi det så tydelig ble vektlagt av informantene, og fordi det plasserer oppgavens tema og problemstilling inn i en tjenestehistorisk kontekst. Kapittelet vil i henhold til oppgavens tema og problemstilling omhandle brukernes medvirkningsmulighet i et tjenestefelt i endring.

I *kapittel seks* vektlegger jeg pårørendes erfaringer og refleksjoner omkring tjenestenes utforming og innhold knyttet til deres sønn. Mot slutten av kapittelet innlemmes også andre informanters erfaringer i drøftingen. Også her beveger vi oss tilbake i tid og trekker tråder mellom det foregående kapittelets vekt på de ideologiske, faglige og politiske utviklingslinjene og tjenesteyting til enkeltpersoner. Med dette ønsker jeg å vise hvordan organisatoriske forhold, ideologiske og faglige strømninger og politiske tendenser innvirker på enkeltmenneskers liv og deres mulighet for å medvirke i tjenesteutformingen.

I *kapittel syv* vil jeg gå inn på flere områdene som blir vektlagt av informantene og som kan oppsummeres med å handle om enkeltpersoner i samspill og interaksjon med omgivelsene. Dette kapittelet videreführer dermed linjene og den overordnede tematikken fra de to foregående kapitlene, men med det enkelte underkapittel vektlegges ulike momenter i dette samspillet.

I oppgavens avsluttende *kapittel åtte* vil jeg samle trådene fra de foregående kapitlene og gi en oppsummerende beskrivelse av det empiriske materialet som har vært presentert gjennom oppgaven. I dette kapittelet vil jeg også reflektere rundt områder som vil være interessante å forske videre på, og på den måten tydeliggjøre de mange ulike innfallsvinklene, områdene og temaene som potensielt kan være av videre forskningsmessig interesse.

# Kapittel 2: Psykisk utviklingshemning, psykose og medvirkning

Jeg vil i dette kapittelet redegjøre for innholdet og anvendelsen av de begrepene denne oppgavens problemstilling hviler på. Begrepene kan hver for seg gi ulike implikasjoner for ulike lesere og det er vesentlig i starten av denne oppgaven å tydeliggjøre hvordan ulike perspektiver og innfallsvinkler til de forhold som begrepene representerer blir vektlagt i oppgavens fortsettelse. Jeg vil først ta for meg *psykisk utviklingshemning* og *psykose*, og til slutt i kapittelet vil jeg gi en beskrivelse av ulike forståelser av begrepet *medvirkning* og den nære forbindelsen dette begrepet har til både *brukermedvirkning* og *selvbestemmelse*.

## 2.1: Psykisk utviklingshemning og psykose – en psykososial innfallsvinkel

Det er først de siste tiår at psykiske lidelser blant mennesker med psykisk utviklingshemning har blitt et fokusområde i tjenesteapparatet (Bakken & Egelund, 2012, Eknes, 2000). Seinere forskning har vist at denne gruppen ikke bare kan utvikle psykiske lidelser som andre, men også er mer utsatt enn den øvrige befolkningen (Bakken & Egelund, 2012, Eknes, 2000). Tidligere ble det ansett som uforenlig at personer med utviklingshemning kunne utvikle denne typen lidelser fordi man var av den oppfatning at det å utvikle psykiske lidelser, krevde det man med medisinske termer omtaler som, et høyere kognitivt funksjonsnivå, enn det kriteriene for diagnostisering av psykisk utviklingshemning åpnet for. I tillegg ble endret psykisk tilstand hos personer med utviklingshemning forstått på andre måter og ofte tilskrevet deres utviklingshemning alene eller som personlighetstrekk (Eknes, 2000).

Begrepet *psykisk utviklingshemning* er en medisinsk diagnose og beskrives i diagnosemanualen ICD-10 som en *«Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale.»* (ICD-10, F70-79, s. 192). Med en medisinsk/biologisk forståelse som beskrives her, vil diagnosen indikerer at personer med utviklingshemning har et nedsatt funksjonsnivå knyttet til de områdene sitatet vektlegger. Årsakene til diagnostisering kan være forskjellige og grad av utviklingshemning fastsettes som enten *lett, moderat, alvorlig* eller *dyp* (ICD-10).

*Psykose* er også en medisinsk diagnose og omtales som en alvorlig psykisk lidelse som kan forekomme i forbindelse med schizofreni, depresjoner og affektive lidelser. En medisinsk forståelse av psykose fremhever at *«Psykotiske symptomer innebærer realitetsbrist og alvorlig kaotisk tenkning og væremåte»* (Bakken, 2012, s. 108) og at *«Kjernesymptomer ved psykotisk lidelse er sansebedrag eller hallusinasjoner, vrangforestillinger, alvorlig forstyrret atferd og tale, samt negative symptomer som apati og affektforstyrrelser ved schizofrene psykoser»* (Bakken, 2012, s. 108). En medisinsk/biologisk innfallsvinkel som Bakken beskriver psykose ut i fra, er ikke den eneste måten å forstå psykose og andre psykisk lidelser på. Einar Kringlen (2001) viser hvordan man gjennom nyere historie har forstått, tolket og tilnærmet seg personer med psykose og andre psykiske lidelser på svært forskjellig vis og påpeker at den faglige utviklingen har beveget seg fra en periode på 1960-tallet der man var *«ensidig psykoanalytisk orientert og neglisjerte genetiske synspunkter»* (2001, s.307), mens man nå ser en *«voldsom biologisering av dagens psykiatri»* (2001, s. 307).

En fellesnevner ved de medisinsk/biologiske diagnosebeskrivelsene av utviklingshemning og psykose innledningsvis, er at det er det enkelte individ som tilskrives en funksjonsnedsettelse. Det er den enkeltes diagnostisk definerte mangeltilstand eller tilkortkommenhet som gjør at vedkommende beskrives å ha nedsatt funksjonsevne. Den medisinske forståelsen som diagnosene bygger på, kan kanskje i sin reineste form sies å være mangelfull og endimensjonal i sine beskrivelser av et individs helsetilstand, da den i liten grad forholder seg til de omkringliggende forhold i enkeltmenneskets livsmiljø (Brinkmann, 2010, Hertz, 2011, Kirkengen, 2005, Stenner & Taylor, 2008). Allikevel indikerer ulike begreper som knytter seg til en medisinsk forståelse av funksjonsnedsettelse at den enkelte har en tilstand som står i et forhold til sine omgivelser. Begreper som funksjons*nedsettelse*, utviklings*hemning* og *nedsatt* funksjonsevne eller funksjons*nivå* beskriver ikke et individ i et vakuum, men et individ som står i et forhold til omgivelsene. Et forhold som ut i fra en medisinsk/biologisk forståelse uttrykker at det finnes et definert skille mellom vedkommende med en funksjonsnedsettelse og den øvrige befolkningen.

Et annet perspektiv på funksjonsnedsettelser, deriblant psykisk utviklingshemning og ulike psykisk lidelser, og som ofte karakteriseres som en motsats til den medisinsk/biologiske forståelsen, er *den sosiale modellen*. Den kan blant andre knyttes

til Michael Olivers forskningsarbeid. Med hans konstruksjonistiske innfallsvinkel til funksjonsnedsettelser forståes dette som sosialt konstruert og ikke som et individs iboende mangeltilstand (Barnes & Oliver, 1998). Det er i møte med undertrykkende omgivelser som ikke evner å tilrettelegge for den menneskelige variasjon at funksjonsnedsettelser oppstår, ifølge dette perspektivet. Et mye brukt eksempel innenfor helse- og sosialfeltet for å illustrere den sosiale modellens innfallsvinkel, er at det er først når en rullestolbruker møter en trapp at funksjonsnedsettelsen oppstår.

Den medisinske og sosiale modellen blir ofte anvendt som to atskilte innfallsvinkler til helsespørsmål. Nyere forskning innenfor et stort omfang av ulike fagretninger tyder imidlertid på at begreper som *helse* og *uhelse* og endringsprosesser i enkeltmenneskers liv, enten det handler om kreftsykdom, rusmisbruk, psykisk utviklingshemning eller psykose, er sammensatte og komplekse forhold som må forståes med flere perspektiver (Kirkengen 2005, Rønning & Starrin, 2009, Putnam, 2000). Man vektlegger i større grad hvordan et individs biologiske kropp, som medisinfaget tradisjonelt har vært mest opptatt av i helsespørsmål, er nært knyttet til både de sosiale og psykologiske forhold og enkeltmenneskers tilhørighet og tilknytning til omgivelsene (Kirkengen, 2005, Hertz, 2011, Stenner & Taylor, 2008). Nissen og Skærbæk (2014) påpeker at *«Selv om medisinen fortsatt er et dominerende fagområde i samfunnet, foreslår vi med begrepet om det psykososiale som transdisiplin likevel at disiplinenes tid er ved i ferd med å løpe ut på mange områder»* (2014, s. 15) og hevder videre at *«Når psykososiale perspektiver vektlegges, er det uttrykk for en erkjennelse av at mange perspektiver er nødvendige i forståelsen av så vel forebygging som behandling.»* (2014, s. 12). En slik innfallsvinkel, som tilkjennegir behovet for ulike perspektiver i helsespørsmål bidrar til å redusere det tradisjonelle skillet mellom vår biologiske kropp og våre sosiale omgivelser som to strengt adskilte systemer. Og påpeker derimot at genetisk disposisjon og biokjemiske prosesser påvirker og påvirkes av de sosiale og psykologiske prosessene som vi som enkeltmennesker og gruppe inngår i (Kirkengen, 2005).

I denne oppgaven vil jeg ha en psykososial innfallsvinkel til temaet omkring personer med utviklingshemning og deres mulighet for å medvirke i tjenesteutformingen. I dette vil jeg vektlegge hvordan relasjonen mellom brukere og deres tjenesteytere, både som enkeltpersoner og som system, ivaretar dette. Det betyr ikke at jeg anser det medisinsk/biologiske perspektivet på psykisk utviklingshemning og psykose som mindre vesentlig. Jeg er av den oppfatning at et medisinsk perspektiv er en avgjørende

bestanddel i arbeidet med å yte gode tilrettelagte tjenester. For mange som har diagnosen *psykisk utviklingshemning*, vil det være vanlig å ha ulike somatiske og psykiske følgetilstander som for eksempel hjertekomplikasjoner, epilepsi, angst og tvangslidelser (Bakken, Eknes, Løkke & Mæhle, 2008). Om disse temaene er det gjort medisinsk forskning som det etter min mening er vesentlig at tjenesteapparatet benytter seg av i arbeidet med å yte gode tjenester i tillegg til å være opptatt av de sosiale og psykologiske forhold.

For å understreke dette poenget vil jeg gi en kort beskrivelse fra min egen erfaring som tjenesteyter. For en del år tilbake jobbet jeg som tjenesteyter for en person som selvskadet i form av gjentatte slag mot eget hode. Hvorpå man gjennom ulike miljømessige tiltak forsøkte å redusere dette. Etter uker med mislykkede forsøk, bestemte vi oss for å gi vedkommende smertestillende medikamenter på fast basis, ut i fra en tanke om at gjentatte slag mot eget hode etter all sannsynlighet medfører smerte og ubehag. Dagen etter at den medikamentelle behandlingen ble startet opp, opphørte slagene mot eget hode. Disse observasjonene og de påfølgende somatiske undersøkelsene viste at vedkommende kan ha utviklet migrene som han i mangel av ord for å beskrive til sine tjenesteytere, viste ved å slå seg selv mot stedet det gjorde vondt. Her kunne man jo slått seg til ro og tenke at jobben er gjort. Man har funnet ut av problemet og igangsatt egnede tiltak. Som et nytt lag av mulige forklaringer til dette tilfellet, vet man også at migrene og gjentatt hodepine, eller andre somatiske symptomer, kan være uttrykk for både sosiale eller psykiske utfordringer. Dette leder igjen til at fast smertebehandling med medikamenter av vedkommendes hodepine, er et tiltak som kan tenkes å rette seg mot et uttrykk for de mer omfattende årsakene til vedkommendes hodepine og selvskading. For eksempel et så høyt aktivitetsnivå at vedkommende lider overbelastning, hvilket ikke er en uvanlig tilstand for mange med psykisk utviklingshemning (Bakken, 2011). Eller kanskje et høyt aktivitetsnivå i kombinasjon med en kommunikasjonsform fra tjenesteyterne som i liten grad er tilpasset vedkommendes behov og dermed medfører misforståelser og frustrasjon.

Eksempelet, i sin enkelhet, viser etter min oppfatning at et mangfold av perspektiver må anvendes i målet om å yte gode tjenester. (Nissen & Skærbæk, 2014, Stenner & Taylor, 2008). Jeg vil i oppgavens drøftingsdel vektlegge dette ytterligere og vise hvordan faglitteratur og flere informanter påpeker det de oppfatter som en sammenheng mellom

utvikling av psykiske lidelser og de livsvilkår flere personer med psykisk utviklingshemning både lever og har levd under.

## 2.2: Medvirkning

*«Ethvert mennesker har rett til selvbestemmelse, og det er begrensninger i denne retten som krever begrunnelse»* (Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005, s. 33)

Dette sitatet er høyst interessant og vesentlig selv om det ved første øyekast kan fremstå som en åpenbar og selvfølgelig påstand. Det empiriske materialet jeg har samlet gjennom intervjuer med tjenesteytere på ulike nivåer, pårørende, mine egne erfaringer i arbeid med personer med utviklingshemning og psykose, i tillegg til offentlige dokumenter (Meld. St 45, Meld. St. 29), viser tydelig at medvirkning er noe som det jobbes for. En endringsprosess som pågår. Et ideal som vi som tjenesteytere og tjenesteapparat strekker oss mot. Det må slik jeg forstår det bety at tjenesteapparatets syn på egen praksis, innebærer en erkjennelse av at mye er ugjort på dette feltet og at brukernes medvirkningsmulighet i ulik grad stadig er begrenset (Ellingsen, 2014, Bjørnrå, Guneriussen & Sommerbakk, 2008). Altså kan man si at vi befinner oss i den paradoksale situasjon der man i dagens tjenestepraksis jobber med å finne begrunnelser for å oppheve tjenesteapparatets begrensninger i brukernes selvbestemmelsesrett, mens man både fra et juridisk, faglig og verdimessig ståsted vil hevde, slik sitatet beskriver, at det nettopp er disse eksisterende begrensningene i denne retten som krever begrunnelse. Dette innbefatter et paradoks som skal få ligge som utgangspunkt for dette kapittelets drøfting av begrepet *medvirkning*. Et begrep som jeg vil vise både har berøringspunkter og ulikheter med begrepene *selvbestemmelse* og *brukermedvirkning*, selv om disse i praksis ofte benyttes for å beskrive det samme.

### 2.2.1: Selvbestemmelse, brukermedvirkning eller medvirkning?

Som nevnt benyttes ofte begrepene *selvbestemmelse*, *brukermedvirkning* og *medvirkning* om hverandre når man snakker om brukernes posisjon i forhold til samfunnet. Enten samfunnet er representert gjennom deres tjenesteytere, eller om det er brukernes deltakelse og påvirkning overfor forvaltningen av det tjenestetilbudet som mottas.

Ellingsen (2005) hevder at begrepet *brukermedvirkning* ikke fungerer godt når man har som utgangspunkt å diskutere brukernes rett til å foreta individuelle valg og retten til å

ta beslutninger i eget liv. Han påpeker at til å beskrive individuelle valg og beslutninger, så fungerer begrepene *selvbestemmelse og medvirkning* bedre. Han mener *brukermedvirkning*-begrepet ikke beskriver den enkeltes rett til å ta beslutninger og valg i eget liv på en god måte. Han argumenterer for dette blant annet gjennom å vektlegge at begrepet benyttes i mange av de nyere stortingsmeldingene og i lovverkene som innrammer helse- og sosialsektoren og fungerer derigjennom til å beskrive *«de demokratiske prinsippene som gjelder i samfunnet vårt, og det handler ofte om representasjon i styrer, råd og utvalg på systemnivå.»* (Ellingsen, 2005, s. 41). Dette er også en påstand som i stor grad også bekreftes i nyere stortingsmeldinger (Meld. St. 45 og Meld. St. 29). I Stortingsmelding 45 (2012-2013) står det blant annet om brukermedvirkning at begrepet *«betyr at den enkelte skal ha anledning til å medvirke når myndighetene skal avgjøre saker som gjelder ham eller henne.»* (s. 29) og at *«personer med psykisk utviklingshemning kan bruke selvbestemmelsesretten sin og leve sine egne liv etter egne valg»* (s. 28). Altså ser vi at Ellingsen og myndighetene i stor grad er samstemte i at *selvbestemmelse* benyttes for å benevne brukernes rett til å fatte beslutninger og ta valg, og at *brukermedvirkning* henspeiler på brukernes rett til å påvirke myndigheten og de strukturelle prosessene som innvirker på deres liv.

I min behandling av dette temaet kommer jeg til å vektlegge både brukernes rett til å ta beslutninger og valg i eget liv, og deres medvirkningsrett til å påvirke de politiske beslutningsprosesser på myndighetsnivå. Jeg vil imidlertid benytte begrepet *medvirkning* gjennomgående. Jeg ønsker å benytte dette begrepet både på *individ- og systemnivå*. En inndeling som går igjen i det meste av litteraturen og de offentlige dokumentene omkring temaet (Bjørnrå et. al., 2008, Ellingsen, 2005, Ellingsen, 2014, Myhra, 2012, Meld. St 45 og Meld. St. 29). Grunnen til dette er, som jeg vil forsøke å vise gjennomgående i oppgaven, at selvbestemmelse ikke er noe som foregår i et vakuum. Man har som individ selvbestemmelsesrett i forhold til noe. Vektleggingen av retten til bestemme selv vokser ut av en erfaring med at denne retten til å bestemme, ta beslutninger og valg, historisk sett har tilfalt noen andre når det gjelder personer med psykisk utviklingshemning. Dette skal jeg se nærmere på i kapittel 5 om de ideologiske, faglige og politiske utviklingslinjene som har preget tjenestefeltet.

Lysvik sier at *«selvbestemmelse ikke er noe man egenmektig og overlegent bestemmer selv. Identitetsdannelse skjer i interaksjon med andre mennesker. Den er et relasjonelt fenomen.»* (2008, s. 105). Det er også en slik innfallsvinkel jeg har valgt i behandlingen

av temaet i denne oppgaven. Vår identitetsdannelse som Lysvik vektlegger, vårt *selv* (Mead, 1934), vi som *aktører* (Giddens, 1984) og *subjekter* (Nissen, 2013), blir til i vår omgang med våre omgivelser. Vi påvirker og påvirkes av sosiale systemer og indre strukturer (Giddens, 1984) og vi sosialiseres inn i våre omgivelser gjennom vår tilhørighet til disse. Disse begrepene og distinksjonene mellom dem vil blir redegjort grundig for i det kommende kapittelet om oppgavens teoretiske bakteppe.

Heller ikke *medvirkning* er et begrep som tilstrekkelig fyller ut hele lerretet av det temaet som her behandles. Alle mennesker har, som vi skal se i fortsettelsen, en juridisk rett til å bestemme over seg selv (Pasientrettighetsloven) og *medvirkning* er slik jeg ser det ikke et begrep som fanger denne juridiske rettigheten på en god måte. Hvis man *medvirker* virker det opplagt at medvirkningen skjer sammen med andre som også deltar, enten det er andre mennesker eller mennesker som utgjør systemer. I juridisk forstand vil man kunne bemerke at det at andre innlemmes til å medvirke i den enkeltes rett til å utøve selvbestemmelse, i realiteten leder til en reduksjon av denne rettigheten (Bjørnrå et. al., 2008). Dette vil jeg forsøke å ta høyde for i fortsettelsen. Samtidig er ikke dette en juridisk behandling av begrepene. Jeg har som nevnt valgt en innfallsvinkel som tar sikte på å beskrive hvordan personer med psykisk utviklingshemning *medvirker* med sine omgivelser. Hvordan man *medvirker* med andre mennesker og det samfunnet vi er en del av og hvordan disse forholdene både begrenser og muliggjør brukernes medvirkning. Dette vil jeg vektlegge uten å miste brukernes ubestridte juridiske rettigheter omkring selvbestemmelse av syne.

### 2.2.2: Stortingsvalg og påleggsvalg

Som vist innledningsvis i dette kapittelet kan det anses som paradoksalt at man i praksisfeltet jobber for at brukerne får økt sin medvirkningsmulighet, mens man fra et juridisk ståsted vektlegger at det er nettopp de eksisterende begrensningene som hindrer denne økningen, som krever begrunnelse. Dette kan vitne om at man på et juridisk og verdimessig grunnlag, er bevisst på hvor man vil i forhold til medvirkningsgrad, men at man i praksis støter på utfordringer som begrenser muligheten for å nå en grad av medvirkning som anses som tilfredsstillende og i tråd med den øvrige befolkningen.

Både Tøssebro (2014) og Ellingsen (2014) etablerer sterke bånd mellom begrepene *medvirkning* og *deltakelse*. Hovedsakelig Tøssebro, som i sin forskning har hovedfokus på levekår, påpeker at mange personer med psykisk utviklingshemning utelates fra

viktige felles arenaer i samfunnet som utdanningssystemet, arbeidsmarkedet og boligmarkedet. Mens Ellingsen (2014) påpeker at *medvirkning*, eller rettere sagt manglende medvirkning, både er en grunn til og en konsekvens av denne utelatelsen.

Brukernes *medvirkning* handler ikke bare om deltakelse på samfunnets fellesarenaer. Det handler også om de valg og beslutninger som skal tas innenfor den enkeltes fire vegger. Vi kan gjerne kalle det de *små* valg. Valg av pålegg på brødskiven. Hvilket brød det valgte pålegget skal ligge på. Om man vil gå med sjøstøvler eller joggesko selv om regnet strømmer ned (Owren, 2008). Hvem man vil spise middag med og om torsdagsklubben for personer med utviklingshemning, er stedet man vil tilbringe sin fritid. Disse valgene kan ofte betraktes som banale og små, men intervjuene viser at det ofte er tilknyttet disse valgene *medvirkning* inntar en konkret størrelse som forenkler overføringen av myndighetenes føringer og retningslinjer til praksis. I dette ligger det kanskje også et arbeid knyttet til å finne ut hva som vektlegges av bruker selv. Ikke alle er opptatt av å velge pålegg, noen er derimot langt mer opptatt av å besøke eller få besøk av sine foreldre og venner. Det den enkelte er opptatt av må ifølge Ellingsen være det vesentlige og bærende (Ellingsen, 2014, Bollingmo, Ellingsen & Selboe, 2005).

Ellingsen påpeker at både de store og små valg er vesentlige. I tillegg til å ha oppmerksomheten rettet mot dem begge, har man også som tjenesteyter en plikt ifølge ham, å legge til rette for at brukerne får øvelse i å velge ut i fra sine ønsker, behov og preferanser. Dette illustreres godt av en informant når hun forteller om svaret de får når de spør bruker hva vedkommende ønsker å ha på skiven: *«Vil du ha syltetøy eller leverpostei? Vil ha kaviar!»* (Intervju nr. 5). Retten til å medvirke er ifølge Ellingsen altså både en rett som den enkelte i utgangspunktet har, men også en rett som man som tjenesteyter er pliktig å legge til rette for at bruker får øvelse i å utøve.

### 2.2.3: Medvirkning på juridisk, faglig og verdimessig grunnlag

Medvirkning er altså et begrep som har fått fotfeste både i tjenesteapparatet knyttet til personer med psykisk utviklingshemning, og i helse- og sosialsektoren som helhet. Ifølge Ellingsen (et. al., 2005) pågår det i Norge en *«sosialpolitisk omstilling fra en konservativ, nærmest paternalistisk tilnærming til en mer radikal og tilsynelatende selvhevdende tilnærming»* og *«en dreining fra fellesskapsforståelse og offentlighet mot individualisering og privatisering»* (s. 13). En sosialpolitiske dreining som jeg vil

vektlegge mer grundig i kapittel 5 omkring de ideologiske, faglige og politiske utviklingslinjene som har påvirket feltet.

Som overskriften forhåpentligvis indikerer har begrepet *medvirkning* et bredt nedslagsfelt i tjenestene rettet mot personer med psykisk utviklingshemning og vektlegges både juridisk, faglig og som verdimessig grunnlag for disse tjenestene. Brukernes juridiske rett til å medvirke er forankret i den Europeiske Menneske-rettighetskonvensjonen som er ratifisert til norsk lovgivning (Storm, 2009) og i flere lovverk som innrammer tjenestene, tydeliggjøres det at medvirkning har utviklet seg til å bli et vesentlig ideal i arbeidet mot å yte gode tjenester. I pasientrettighetslovens § 3-1 står det blant annet:

«*Pasient og bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.* (Pasientrettighetsloven, § 3-1).

Også i helse- og sosialloven som beskriver kommunens ansvar overfor den enkelte med psykisk utviklingshemning, tydeliggjøres også brukers rett til medvirkning under kapittel 9, med tittelen *Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*. I § 9-3, om *Rett til medvirkning og informasjon*, tydeliggjøres det at «*Tjenestetilbudet skal så langt som mulig tilrettelegges og gjennomføres i samarbeid med brukeren eller pasienten.*» (Helse- og sosialloven, § 9-3).

Lovverkenes beskrivelser av medvirkning tydeliggjør at dette er en rett den enkelte tjenestemottaker har. Samtidig overlater lovteksten slik jeg oppfatter det et betydelig ansvar til tjenesten selv i den praktiske anvendelsen av lovteksten. Med formuleringer som *tilpasses den enkeltes evne* og at tjenesten skal tilrettelegge for samarbeid med bruker *så langt som mulig* tydeliggjøres dette. Tjenesten er ansvarlig for å legge til rette for medvirkning, men i hvilken grad og på hvilke områder, må slik jeg forstår lovteksten, knyttes til den enkelte bruker. Dette kan kobles sammen med de to foregående underkapitlene der jeg vektla hvordan det er den enkelte persons forutsetninger som må ligge som premiss for medvirkningens utstrekning. Men som

Ellingsen påpeker har man som tjenesteyter også et ansvar knyttet til å bistå bruker i å både tilrettelegge for medvirkning og bidra til at bruker får øvelse i å ta valg.

Lederen for Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) Jens Petter Gitlesen, påpeker i NAKU-tidsskriftet *Utvikling* sin temautgivelse *Selvbestemmelse* (2015), at man har langt igjen før medvirkning for personer med psykisk utviklingshemning er en realitet. Man har kommet langt mener han, men det er mye ugjort på mange områder. Han refererer blant annet til en opplevelse på en sommerleir i regi av NFU, der en seksti år gammel mann med utviklingshemning spør Gitlesen om når han må legge seg. Hvorpå Gitlesen svarer: *Når du vil!* Han påpeker med dette eksempelet at spørsmålet fra den mannen i seg selv kan tyde på at han har vært vant til å bli overstyrt og anså Gitlesen som sin sjef (NAKU-Utvikling 2015, s. 8). Dette eksempelet tyder etter min mening på at medvirkning og tilrettelegging for dette, handler både om den enkelte tjenesteyters konkrete væremåte og kommunikasjon i møte med enkeltbrukere, og tjenestetilbudets organisering.

I tillegg til medvirkningens juridiske grunnlag, finnes det også etterhvert mange erfaringer fra praksisfeltet omkring hva et tjenestetilbud basert på brukers medvirkning kan bidra med. Ellingsen (2016) henviser i sin artikkel omkring forskning på bruk av tvang og makt til en rundbordskonferanse holdt i 2010 i regi av NAKU, der 8 fagmiljøer fra hele landet deltok. Felles for disse fagmiljøene var at de hadde gjennomgått radikale endringer i hvordan man tenkte tjenesteyting til personer som i lang tid hadde hatt tvangsvedtak på grunn av det han kaller utfordrende atferd. Rundbordskonferansen hadde fokus på hvilke fellestrekk man kunne spore i den faglige tilnærmingen i de ulike fagmiljøene og det ble klart tydelig at et entydig fellestrekk var følgende:

*«… den enkelte person med utviklingshemning hadde fått økt sin livskvalitet gjennom en reduksjon av bruk av tvang og makt.»* (2016[1]) og at *«faktor som var fremtredende ved alle miljøene som hadde fått til en reduksjon eller avvikling av tvangen var at den enkelte person med utviklingshemning hadde blitt en sentral aktør i planleggingen av de endringene man gjorde.»* (2016).

[1] Sidetall ikke oppgitt, nettartikkel.

Eksempelet viser at medvirkning i den faglige tilnærmingen ikke kun bør anses som et juridisk og verdimessig ideal. Det kan også lede til omfattende endring og forbedring i mange menneskers livskvalitet.

# Kapittel 3: Teoretisk bakteppe

## 3.1: Bakgrunn for teoretisk valg

Valget av teoretisk bakteppe for dette prosjektet har vært en omfattende prosess der endringer har blitt gjort underveis. Et dilemma har vært om jeg skulle velge teorier som har sin oppmerksomhet rettet mot helse- og sosialfaglige problemstillinger. Som for eksempel Michael Oliver og hans teoretiske arbeider omkring den sosiale modellen knyttet til personer med funksjonsnedsettelser, nevnt i forrige kapittel (Barnes & Oliver, 1998). Kanskje ville Paulo Freires tenkning (2003) vært nærliggende når man har en problemstilling som benytter begrepet *medvirkning* og kunne løftet materialet frem på en god måte. Eller ville det kanskje være mer aktuelt å velge teorier som beskriver sosial handling på mikronivå som Erving Goffmann (1959 & 1961)? Intervjumaterialet er rikt og nyansert og åpner for flere teoretiske muligheter.

Det har imidlertid vært noen momenter som har vært viktige i valg av teoretisk bakteppe. For det første har jeg en tanke om at valg av teori også innebærer et verdivalg. Teoriene man anvender sier noe om hvilket verdimessig ståsted man har som menneske og fagperson og befester hvilket utkikkspunkt man ønsker å benytter i drøftingen av problemstillingen som i starten ble redegjort for. For det andre skal teoriene fungere som springbrett for materialet, slik at informantenes uttalelser ytes rettferdighet og blir benyttet på en måte som ikke bryter med deres intensjoner, men som snarere løfter materialet frem. For det tredje har jeg vært opptatt av å benytte teorier som forholder seg til de store sosiale prosessene i samfunnet, uten at enkeltindividets påvirkningskraft underkjennes. Teorier som ikke er innrettet mot personer med psykisk utviklingshemming direkte, men som innlemmer dem i sin tilnærming til de felles menneskelige prosessene mellom enkeltmennesket som aktør og samfunn som helhet. Teorier som tar opp forholdet mellom enkeltmennesket i samspill med systemer og strukturer og som beskriver hvordan disse påvirker og påvirkes av hverandre. Med disse refleksjonene som grunnlag har jeg valgt å benytte Anthony

Giddens *strukturasjonsteori* og George Herbert Meads teorier om *symbolsk interaksjonisme*. Jeg vil i drøftingens første kapittel (kap. 5), gjennomgå noen av de faglige, ideologiske og politiske utviklingslinjene som har innvirket på tjenestene til personer med psykisk utviklingshemming. I denne gjennomgangen ønsker jeg å benytte Morten Nissens begreper *subjekt* og *standard* for å belyse hvordan endret *standard* i tjenestene medfører det han kaller endret *subjektposisjon*. Disse begrepene vil redegjøres for mer grundig i siste del i dette kapittelet.

Selv om Giddens, Mead og Nissen har forskjellig faglig bakgrunn og benytter ulike begrepsapparater i sin teoretiske behandling av sosiale prosesser, har deres teorier vesentlige berøringspunkter. Alle tre er opptatt av, som jeg vil gå langt mer inn på i de kommende underkapitlene, at individet inngår i et samspill med sine omgivelser, der både individet og samfunnets systemer og strukturer påvirker og påvirkes gjensidig. Giddens benytter som jeg i neste kapittel skal se nærmere på begrepene *aktør* og *struktur*. Mead benevner dette med *individ* og *omgivelser*, mens Nissen anvender begrepene *subjekt* og *standard* i sin teori. Jeg vil være nøye med å benytte deres egne begrepsapparater i redegjørelsene for den enkeltes teori.

Samtidig som det finnes vesentlige berøringspunkter mellom dem, er de med sine ulike utgangspunkt også komplementerende i den forstand at de beskriver ulike sider ved sosialt liv og de premissene som ligger til grunn for individets handlinger i en sosial sammenheng (Mead, 1934, Vaage, 1998, Johanson, 1995, Kaspersen, 2001 & Giddens, 1984, Nissen & Skærbæk, 2014). I de tre neste underkapitlene vil jeg redegjøre for Giddens, Meads og Nissens teorier og på den måten tydeliggjøre dere aktualitet i forhold til problemstillingen, forskningsspørsmålene og det empiriske materialet jeg har samlet gjennom intervjuene.

### 3.2: Anthony Giddens – strukturasjonsteori

I boken *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration* (1984) redegjør sosiologen Anthony Giddens for strukturasjonsteorien. Jeg vil i fortsettelsen redegjøre for strukturasjonsteoriens viktigste bestanddeler, samt tydeliggjøre dens aktualitet i tilknytning til denne oppgavens hovedanliggende, nemlig medvirkning for mennesker med psykisk utviklingshemming og psykose.

Sosiologifaget har som et av de grunnleggende innfallsvinklene i studiet av sosial handling og samfunnets endringsprosesser vært opptatt av forholdet mellom individ og

samfunn (Giddens, 1984, Repstad, 2004). Denne dualismen uttrykkes med forskjellige begreper. Subjekt/objekt, individ/samfunn og aktør/struktur er alle begrepspar som hos ulike teoretikere og i ulike teoretiske retninger innenfor sosiologifaget har noe ulikt meningsinnhold, men som allikevel henspeiler på forholdet mellom mennesket som et handlende individ og de samfunnssystemene og strukturene det handlende individ er omgitt av (Giddens, 1984, Repstad, 2004, Kaspersen, 2001, Johanson, 1995).

Giddens (1984) tydeliggjør innledningsvis i sin bok at strukturasjonsteori handler om å bevege sosial teori bort fra en forståelse av sosiale prosesser gjennom å vektlegge enten *aktør* eller *struktur* som det dominerende og styrende element i sosial endring (Kaspersen, 2001). Hvilket har vært tilfellet innenfor for eksempel *handlingssosiologien* der man forstår samfunnsstrukturen som summen av individenes handlinger eller i motsatt ende, innenfor *funksjonalismen* og *strukturalismen* som vektlegger strukturene og systemene som styrende for individenes handlinger (Kaspersen, 2001 fig. 2, s. 51). Giddens påpeker denne inndelingen som et problem i dagens samfunnsforskning og tar til ordet for at dette er en innfallsvinkel som begrenser fagets utviklingsmuligheter. Han påpeker i tillegg at dette konseptuelle skillet mellom subjekt (individ) og sosialt objekt (samfunn) aldri har vært tydeligere enn nå. Han skriver følgende omkring behovet for en fornyelse av de grunnleggende områdene innen studiet av sosiale prosesser: *«Of prime importance in this respect is a dualism that is deeply entrenched in social theory, a division between objectivism and subjectivism"* (Giddens, 1984, loc. 223[2]). Han gir også uttrykk for at det trengs en omarbeidelse av forståelsen av den tradisjonelle sosiologiske terminologi og sier at dette krever at man går tilbake til nettopp disse grunnleggende områdene innen sosial teori, og påpeker følgende:

*«… those working in social theory, I suggest, should be concerned first and foremost with reworking conceptions of human being and human doing, social reproduction and social transformation»* (Giddens, 1984, loc. 223).

Hans strukturasjonsteori er nettopp dette. En utarbeidelse av en teoretiske innfallsvinkel der *aktør* og *struktur* ikke ansees som en dualisme (*dualism)* der enten aktør eller struktur har forrang i bevegelsen av sosialt liv, slik tradisjonen har vært innenfor sosiologifaget (Giddens, 1984, Kaspersen, 2001 & Johanson, 1995). Snarere en

[2] Når jeg siterer Anthony Giddens og seinere i oppgaven Robert D. Putnam, benytter jeg Kindle-versjoner av deres bøker. I disse bøkene oppgis ikke sidetall, men *location* (forkortet loc.)

innfallsvinkel der dette forholdet forståes som en dualitet (*duality*), der aktør og struktur beveger og beveges gjensidig gjennom det han kaller «*the duality of structure*» (Giddens, 1984, loc. 980).

Strukturdualitet er et kjernebegrep i strukturasjonsteorien. For å forstå begrepet er det nyttig å tydeliggjøre Giddens meningsinnhold i begrepene *aktør* (agent) og *handling* (agency) og hans differensieringen av begrepene *system* og *struktur*.

Når det gjelder *aktør*-begrepet beveger Giddens seg altså bort i fra en forståelse av aktør som enten underlagt strukturene eller som bærer av strukturer. Han beskriver aktør som refleksiv og kyndig (*knowledgeable*) og i hovedsak som bevisst handlende. Giddens beskriver handling som en prosess og ikke som enkelthandlinger i gitte sammenhenger. *«The dureé of day-to-day life occurs as a flow of intentional action. However, acts have unintended consequences …»* (Giddens, 1984, loc. 658). Av sitatet blir det tydelig at selv om aktører handler både kyndig og gjennom «*reflexive monitoring of action*» (Giddens, 1984, loc. 631), har handlinger også uforutsette konsekvenser. Vår kontroll begrenser seg ifølge Giddens *«to immediate context of action or interaction»* (Giddens, 1984, loc. 720). Det som ligger utenfor denne umiddelbare konteksten ligger også utenfor vår kontroll, men påvirkes allikevel av aktørs handling.

Giddens skiller også mellom begrepene *system* og *struktur* (Giddens, 1984, Kaspersen, 2001). Sosiale systemer henspeiler hos Giddens på relasjoner mellom aktører som er varig og som reproduseres av aktørenes anvendelse av systemene. For eksempel skole som sosialt system. Skolen som sosialt system eksisterer fordi lærerne og elevene kommer til gitte tidspunkt og handler gjentakende i et mønster gjennom tid og rom. Derigjennom produseres og reproduseres skolen som sosialt system gjennom disse aktørenes handlinger. Kaspersen (2001, s. 65) tolker Giddens og beskriver hans forståelse av begrepet *system* som at *«Sociale systemer er social praksis, der reproduceres, hvorved et mønster af sociale relationer opstår»*.

Strukturer derimot beskrives ved at handlende subjekter er fraværende. Strukturen innebærer ikke handlende aktører som befinner seg i en gjentakende relasjon til hverandre, men fungerer på et virtuelt nivå og kun i vår hukommelse. Det er ikke noen ytre rammer for strukturene, men de består ifølge Giddens av *«Rules and resources, or sets of transformation relation, organized as properties of sosial systems»* (Giddens,

1984, loc. 975). Det er disse reglene og ressursene som ligger til grunn for en aktørs produksjon og reproduksjon av sosiale systemer.

Gjennom disse beskrivelsene kan man utlede at begrepet *strukturdualitet* danner forbindelsen mellom kyndige aktørers sosiale interaksjon og reproduksjon av sosiale systemer på tvers av tid og rom. Konsekvensen av en forståelse som ikke lenger vektlegger strukturene som styrende for aktør, men snarer struktur som internaliserte regler og ressurser som et medium aktører handler gjennom, er at struktur-begrepet beveger seg bort i fra en deterministisk funksjon, slik en funksjonalistisk og strukturalistiske forståelse vil legge til grunn og over til å bli et begrep som representerer både muligheter og begrensninger i aktørers handlinger (Giddens, 1984, Johanson, 1995 & Kaspersen, 2001).

Det er strukturenes muliggjørende og begrensende funksjon som er av spesiell interesse i denne sammenhengen. Gjennom min gjennomgang av begrepet *medvirkning* i forrige kapittel viste jeg hvordan retten til å medvirke, både juridisk, faglig og verdimessig har en plass som førende begrep i tjenestefeltet i dag (Ellingsen, 2014). Brukerne og deres nære tilknytning til tjenesteapparatet kan sees på som et sosialt system som reproduseres gjennom de ulike aktørenes relasjon og gjentakende handlinger. Dette virker inn på de interne strukturer og det sett av regler og ressurser som denne strukturen består av og som aktørene trekker veksler på i sine handlinger. Det er også i disse strukturenes regler og spesielt i ressursene, aktørene finner sin *«transformative kapasitet»*. (Kaspersen, 2001, s. 66) Et begrep som kanskje kan omformuleres til *potensial for sosial endring*. Hvilket sammenfaller med tjenesteapparatets ideal i dag om en endring henimot økt medvirkning for brukerne og strukturasjonsteorien kan dermed peke på hva som muliggjør og begrenser aktørenes muligheter for endring. Strukturenes muliggjørende og begrensende funksjon for aktørene fungerer hos Giddens på et overordnet og fellesmenneskelig plan og er derfor også anvendelig i forhold til personer med psykisk utviklingshemming og psykose og hvordan de som aktører, både beveger og beveges av sosiale systemer og strukturer.

### 3.3: George Herbert Mead – symbolsk interaksjonisme

Anthony Giddens og George Herbert Mead er som nevnt i innledningen til dette teorikapittelet, fra ulike vitenskapelige fagområder og har ulike innfallsvinkler til forståelsen av sosiale prosesser. Giddens tar utgangspunkt i en omarbeidelse av

sosiologiens terminologiske tradisjoner og benytter begrepene til å vise hvordan samfunnets systemer og strukturer produseres og reproduseres av kyndige og bevisst handlende aktører gjennom strukturasjonsprosessen uten at han beskriver aktørenes indre psykologiske prosessene. Mead, på sin side, beskriver med sin bakgrunn innenfor psykologien, de indre prosessene og utviklingen av *selvet* omkring hvordan individer sosialiseres i samspill med andre mennesker og samfunnet som helhet. I sin bok *«Mind, Self and Society»* (Mead, 1934) beskriver han hvordan *selvet* og individers identitet blir til *i* og er i stadig utvikling *gjennom* en sosialiseringsprosess der man inngår i meningsbærende utveksling med omgivelsene (Mead, 1934, Vaage, 1998). Han skriver følgende omkring hvordan selvet er noe som utvikles i kraft av sosial interaksjon:

*«The self is something which has a development; it is not initially there, at birth, but arises in the process of social experience and activity, that is, develops in the given individual as a result of his relations to that process as a whole and to other individuals within that process"* (Mead, 1934, s. 135)

Meads syn på *selvet* som eksisterende gjennom sosial interaksjon, er vesentlig i forståelsen av hans begrep *symbolsk interaksjonisme*. Selvet består ifølge Mead av to bestanddeler, et *jeg* (I) og et *meg* (Me) (Mead, 1934, Vaage, 1998). En deling som viser hvordan det enkelte individ har *«en selvobserverende holdning, der både den observerende og den observerte opptrer»*, og sammen danner selvet (Vaage, 1998, s. 203). *Meg* representerer den sosialt handlende, *observerte* delen av selvet. *Jeg* er den *observerende* delen som gjennom de internaliserte erfaringene gjennom den kontinuerlig interaksjonen med omgivelsene, representerer de sosiale spillereglene man forventes å følge (Mead, 1934, Vaage, 1998). Et eksempel på dette kan være hvordan man i ulike sosiale situasjoner forventer ulik fremtreden av individet. For å benytte meg selv som eksempel vil det være forskjell i omgivelsenes forventninger til hvordan jeg opptrer når jeg den ene dagen er på Brann-stadion og ser Brann tape, og den andre dagen når jeg ser min ti år gamle sønn spille kamp på Lisleby-stadion. På Brannkamp har jeg erfart at jeg kan bryte ut i profane brøl mot dommeren når denne gjør åpenbare feil. En kort dreining med hodet viser meg at det gjør også alle andre rundt meg, hvilket tyder på at dette er en akseptert sosial handling. Denne typen fremferd ville imidlertid ledet til avisoppslag, hvis den overføres direkte til knøttekamp på Lisleby, på tross av den fjorten år gamle dommerens sterkt kritikkverdige vurderinger av fordelsparagrafen. *Jeg* som innebærer min tilegnede kunnskap om hvordan man opptrer i de ulike

situasjoner, utøver en kontrollfunksjon over *meg*. Denne inndelingen av selvet i et *jeg* og et *meg*, har en nøkkelfunksjon i individets sosialiseringsprosess gjennom symbolsk interaksjonisme.

*Selvet* er ifølge Mead også meningsbærende og kreativt (Blumer, 1973, Mead, 1934). I beskrivelsen av selvet som meningsbærende, tar Mead i bruk begrepet *gest.* Han påpeker at et individs handling overfor et annet er meningsbærende i den forstand at *gesten*, handlingen som vises overfor det andre individ, forstås som noe bestemt. Gesten har mening for den andre og gesten har også mening for det individ som utviser gesten, gjennom dennes tidligere erfaringer i interaksjon med andre individer (Mead, 1984, s. 42-50, Vaage, 1998, s. 113-122). Et eksempel på dette kan være det meningsbærende uttrykk i gesten *knyttet hånd*, kontra *åpen hånd*. Det symbolske, eller meningen i en knyttet kontra en åpen hånd, vil avgi forskjellige reaksjoner hos det andre individ fordi det symboliserer eller gir forskjellig mening.

Mead begrenser ikke individets meningsbærende funksjon til sosial interaksjon med andre individer. Han innlemmer også individets forhold til det han kaller objekter eller ting, og tolkes av Blumer (1973) slik: *«people act toward things based on the meaning those things have for them, and these meanings are derived from social interactions and modified through interpretation»* (s. 16). Et eksempel på dette kan være når vi står overfor en spiker som ikke er tilstrekkelig slått inn i en planke. I valg av verktøy for å gjøre noe med dette, velger vi hammeren fordi denne gjennom vår tidligere erfaring og anvendelse, gir mening for oss som det beste alternativet for å slå en spiker helt inn. For Mead er altså mennesket et meningsbærende individ som gjennom *symbolsk interaksjon* med omgivelsene er i en sosialiseringsprosess der selvet skapes og gjenskapes i en kontinuerlig prosess (Mead, 1934, Vaage, 1998 og Blumer, 1973).

I denne oppgaven er Meads teori om *symbolsk interaksjonisme* interessant av to grunner. For det første vil jeg i deler av drøftingen vektlegge hvordan det å leve et liv i nær tilknytning til det offentlige tjenesteapparatet, fra barnealder og gjennom voksenlivet, kan tenkes å innvirke og påvirke brukerne. Med en tilværelse der det offentlige tjenesteapparatet ofte er involvert i brukernes boforhold, deres nettverk og fritidsaktiviteter, hvilket er vanlig for mange med utviklingshemning (Tøssebro & Wendelborg, 2014, Kittelsaa, 2011), så vil dette representere bestanddeler i en sosialiseringsprosess som befinner seg på siden av hva som er tilfelle for personer uten

utviklingshemning og psykose. Med teorien om symbolsk interaksjonisme har man et verktøy til å drøfte hvordan en slik sosialiseringsprosess vil prege brukerne.

For det andre gir teoriens vekt på individets meningsbærende og symbolske interaksjon med sine omgivelser et godt utgangspunkt for å drøfte kommunikative forhold mellom bruker og tjenesteapparatet. Samtlige informanter kommer på ulike måter inn på *kommunikasjon* og vektlegger *kjennskap* til bruker som et premiss for god kommunikasjon i arbeidet med å ivareta brukernes rett til å medvirke (kap. 7). Som nevnt i forrige kapittel omkring hvordan vi forstår begrepene psykisk utviklingshemming og psykose, vil verbal kommunikasjon være utfordrende for mange. (Bennhagen og Winlund, 2004, Bakken et. al., 2008, Bakken & Egelund Olsen, 2012, Eknes, 2000). Med symbolsk interaksjonisme har man en teori som i tillegg til å berøre kommunikasjon vektlegger hvordan kroppen gjennom handlinger og det Mead innledningsvis i sin bok (1934, s. 42) omtaler som *gester*, både uttrykker og søker mening i sin omgang med andre individ og at individets meningsbærende funksjon er premisset for sosialiseringsprosessen gjennom *symbolsk interaksjonisme*.

### 3.4: Morten Nissen – standard og subjektposisjon

*«Brugerperspektivet på psykosocial behandling er identisk med denne behandlingen selv»* (Nissen, 1996, s. 81)

Morten Nissen er psykolog og har gjennom sitt arbeid som leder for forskningssenteret SUBSTANce[3], ved institutt for Psykologi ved København Universitet, blant annet arbeidet med teorier omkring begrepene *subjektivitet* og *standard*. Hans arbeid er, i motsetning til Giddens og Mead som gjennom sine teorier har fokus på overordnede og fellesmenneskelige sosiale prosesser, rettet inn mot helse- og sosialfeltet. Hans beskrivelser av begrepene *subjektivitet* og *standard* (2014) viser, med et annet begrepsapparat enn Giddens og Mead, hvordan enkeltindivider befinner seg i en utveksling med sine omgivelser.

Nissen selv definerer ikke begrepet *standard* på en entydig og endelig måte gjennom en oppsummerende beskrivelse. Hans presentasjon av begrepet innebærer ulike beskrivelser som samlet sett gir et bilde på begrepets rammer og innhold (2014). Han beskriver *standard* som et avgrenset praksisområde. Noe som ligger innebygget i

[3] www.substance.ku.dk

praksis. Et utsnitt av vår praktiske tilnærming til verden som innebefatter *«måter å gjøre ting på»* i bestemte sammenhenger (Nissen, 2014, s. 83). Han beskriver også *standard* som en struktur, uten at vi her må trekke veksler på Giddens forståelse av strukturbegrepet. Han tydeliggjør at strukturen ikke er skarpt avgrenset fra omgivelsene som helhet, men at de allikevel til en viss grad kan innrammes og dermed lar seg *«beskrive og analysere (…) som intensjonale strukturer»* (2014, s. 83) Altså strukturer med et formål eller en funksjonalitet. Disse *beskrivelsene* og *analysene* av standard, kan ifølge Nissen gjøres gjennom å se på fire forhold som inngår i all praksis, nemlig *«forhold mellom* ***aktører, objekter, mål og midler****.»* (2014, s.83). Forholdene er ifølge Nissen felles for alle standarder, men de er i seg selv ikke endelig fastspikret og fastsatt, men i stadig bevegelse i den kontekst standarden befinner seg i. Samtidig sier han at *«En standard er allmenn.»* (2014, s. 83) Ikke i betydning av at den er universell og evig, men at den gjennom å være et utsnitt eller en avgrenset praksis *«er noe som utvikles historisk og utfolder seg under konkrete omstendigheter»* (2014, s. 83). Omstendigheter, som han påpeker, produseres av mennesker.

*«… det er mennesker, der skaber standarder og bruger standarder, og det er ikke mindst også mennesker, der skaber, og hele tiden nyskaber, og tilvejebringer betingelserne for, de fællesskaber og de kulturelle og etiske sammenhænge, som de indgår i.»* (Nissen, 2014, s. 12).

Med denne teorien og dens begrepsapparat skaper Nissen en metodisk innfallsvinkel til studiet av sosial praksis og gjennom de fire forholdene i alle standarder, har man et konkret verktøy i analysen av en sosial praksis, en standard, som jeg seinere vil anvende i kapittel 5 om noen av de utviklingslinjene som har preget tjenestefeltet.

Nissen beskriver det han kaller *behandlingens standard* innenfor rusfeltet i sin redegjørelse for disse fire forholdene og i det følgende vil jeg forsøke å konkretisere disse og deres meningsinnhold slik Nissen vektlegger dem i sin redegjørelse, men samtidig holde dem åpne for anvendelse overfor andre standarder.

Nissen beskriver dem på følgende måte:

**Aktør** – Aktørene er de subjektene som inngår i en standard. Tjenesteytere, brukere, pårørende.

**Objekt/Gjenstand** – Grunnlaget for subjektenes tilstedeværelse. Det subjektene er samlet om. En uønsket tilstand. En sykdom, lidelse, problem eller forstyrrelser.

**Mål** – Målet som settes for møtet mellom subjektene? Standardens siktemål.

**Midler** – De virkemidler som anvendes i arbeidet med å innfri målet. Eksempelvis pedagogiske, psykologiske eller medisinske tiltak (Nissen 2014, s. 88-89)

Som nevnt representerer ikke disse forholdene som danner en standard en fasttømret enhet som skarpt lar seg skille ut. Nissen er tydelig på at en standard alltid befinner seg i en kontekst og påvirkes av de endringsprosesser som skjer i samfunnet både på lokalt og globalt nivå. Med dette kommer vi også til en av teoriens viktigste momenter som også i stor grad gjør den interessant i denne oppgaven, nemlig det poenget at endret standard gjennom dennes kontekstuelle tilknytning, leder til endret *subjektposisjon* (Nissen, 2014). *Aktørene* som subjekter, vil gjennom endret standard befinne seg i en annen posisjon og ha et endret utgangspunkt for handling.

Nissens teori om *standard* og *subjektposisjoner* er aktuell i denne sammenhengen av flere årsaker. For det første er hans begrepsapparat og de fire forhold som en standard består av, etter min oppfatning gode begreper for å peke på dynamikken som finner sted i endringsprosesser i en standard, og hvordan dette også innvirker og beveger de involverte subjektene. Som jeg vil gå nærmere inn på i kapittel 5 har tjenestefeltet fra cirka 1960-tallet og frem til i dag vært gjenstand for omfattende endringer. Verdiene og menneskesynet som ligger til grunn for nåtidens tjenesteyting, skiller seg ganske radikalt fra hvordan man tenke tjenesteyting til mennesker med psykisk utviklingshemning før. Med Nissens begreper *standard* og *subjektposisjon*, samt de fire forhold som inngår i alle standarder, har man et analytisk verktøy som bidrar til at man kan studere disse endringenes ulike bestanddeler inngående og systematisk. I denne sammenhengen vil mitt fokus i beskrivelsen av de endringene som har funnet sted, være på hvordan brukernes muligheter for å påvirke sine omgivelser og de tjenestene som ytes dem, deres subjektposisjon, har utviklet seg.

## Kapittel 4: Metode

Jeg har valgt en kvalitativt innfallsvinkel i arbeidet med å belyse problemstillingen i denne oppgaven. Dette ble klart ganske tidlig i prosessen da temaet for oppgaven og de

tidligere formuleringene av problemstillingen pekte i retning av at det er informantenes erfaringer fra tjenestefeltet som primært er av interesse. Innenfor den kvalitative forskningstradisjonen finnes det mange ulike metoder og jeg vil gjennom dette kapittelet redegjøre for de metodiske valgene jeg har tatt i forbindelse med arbeidet. Helt fra prosjektets begynnelse med konkretisering av tema og problemstilling, har metodiske overveielser vært en del av prosessen. I forbindelse med endringer i problemstilling og den tematiske utviklingen prosjektet har gjennomgått underveis, har også de mulige metodiske innfallsvinkelen endret og utviklet seg i tråd med temaet og problemstillingens ulike formuleringer. Dette er også et kjennetegn ved den kvalitative forskningsprosessen, da prosjektets tema, problemstilling og forskningsspørsmål er uløselig knyttet til valg av metode (Christoffersen, Johannessen & Tufte, 2010).

## 4.1: Forforståelse og fortolkning

I forbindelse med beskrivelser av de metodiske overveielsene og beslutningene jeg har tatt for å analysere problemstillingen, vil jeg først se på hvordan mine egne erfaringer som menneske og som tjenesteyter til personer med psykisk utviklingshemning kan tenkes å innvirke, både i valg av tema og i innholdet og utformingen av oppgaven som her foreligger.

Jeg har jobbet med personer med psykisk utviklingshemning og autismespekter-lidelser siden jeg var 21 år. I disse 14 årene frem til i dag har jeg møtt og ytt tjenester til mange brukere med svært ulike utfordringer og problemstillinger i tilværelsen. I den forbindelse har jeg også hatt mange kollegaer og samarbeidet med mange ulike yrkesgrupper i spesialisthelsetjenesten. Arbeidet med denne gruppen har gitt meg mye og har vært en stor del av mitt liv. Det har også ledet til at jeg har fattet interesse for flere sider ved deres livsvilkår og livssituasjon. Blant annet hvordan deres rett til å medvirke blir ivaretatt, og de store utfordringene tjenesteapparatet møter i tjenesteyting til personer med psykisk utviklingshemning som i tillegg utvikler ulike former for psykisk lidelser. Denne arbeidserfaringen bidrar til at jeg nærmer meg dette temaet med en viss kunnskap og kjennskap. Jeg har en *forforståelse* med meg inn i forskningsarbeidet på dette feltet.

Grimen og Nordtvedt (2004) uttrykker dette slik: *«Mennesket forstår og fortolker seg selv i lys av andre mennesker og i lys av den betydningen hendelser og relasjoner har for ens egen person»* (2004, s. 37) Ifølge dem orienterer vi oss ikke i verden med en ren

og krystallklar rasjonalitet, der vi evner å innta objektive posisjoner overfor verden rundt oss gjennom å frigjøre oss fra våre tidligere erfaringer og vår forståelse av verden. Våre handlinger og refleksjoner er tett knyttet til våre tidligere individuelle erfaringer, og gjennom det gjensidige påvirkningsforholdet vi har til våre omgivelser slik det teoretiske bakteppe presentert i forrige kapittel understøtter. Selv om de teoretiske valgene i hovedsak er tatt fordi det bidrar til å løfte og belyse det empiriske materialet på en god måte, hviler både valg av teori, tematikk og problemstilling også på de verdiene jeg som menneske og fagperson besitter. Dette preger også hvordan jeg fortolker og vektlegger informantenes erfaringer.

Spørsmål omkring tolkning og hva forståelse er, er nært knyttet til hermeneutikken (Thornquist, 2015). Selv om denne vitenskapsteoretiske retningen først og fremst retter seg inn mot forståelse og fortolkning av tekster og tradisjonelt har knytter seg til humaniora, har hermeneutikken etterhvert fått et bredt virkeområdet innen ulike forskningsfelt. Innenfor den hermeneutiske vitenskapstradisjonen benytter man begrepet *fordom.* Et begrep som har forbindelseslinjer til begrepet *forforståelse*. Begrepet henspeiler på at vi i *for*kant av for eksempel et forskningsarbeid som i denne sammenheng, tilnærmer oss temaet eller feltet med et subjektivt utgangspunkt, en *forståelseshorisont*. Thornquist presiserer at vi som mennesker i møte med verden må *«erkjenne at vi aldri er forutsetningsløse; at vi alltid allerede har en forutforståelse»* (2015, s. 142). Denne forståelsen forut innvirker altså på den forskningsprosessen som her presenteres ved at jeg tolker og forstår informantenes beskrivelser av sine erfaringer ut fra min forståelseshorisont.

## 4.2: Informanter

En avgjørende del i all forskning er det empiriske materialet (Christoffersen et. al., 2010). I denne sammenheng består materialet av intervjuer med 6 personer som på ulike måter har erfaring og kontakt med personer med utviklingshemning og psykose. En informant er pårørende og to er fra spesialisthelsetjenesten. En av disse jobber i Habiliteringstjenesten og en på et Distrikt Psykiatrisk Senter (DPS). De tre siste jobber i den kommunale boveiledningstjenesten. To jobber i bofellesskap og en jobber i et uteteam som yter tjenester til personer som ikke har behov for heldøgnsomsorg, men som har vedtak på et mindre omfang av tjenester. I fortsettelsen vil jeg tydeliggjøre de avveininger som er gjort knyttet til dette informantutvalget og de praktiske og etiske vurderingene som er tatt omkring dette.

### 4.2.1: Vekt på variasjon

I starten av prosessen med å rekruttere informanter, var det naturlig å stille seg spørsmålet: Hvem er det som kan tenkes å gi best informasjon omkring problemstillingen og de forskningsspørsmålene som denne oppgaven tar sikte på å drøfte? (Christoffersen et. al., 2010) Første innskytelse var personer med psykisk utviklingshemning og psykose selv. I tillegg til dem anså jeg det som fornuftig å søke etter personer som på ulike måter har erfaringer med personer med psykisk utviklingshemning. Jeg gikk bredt ut og hadde tanker om å anvende både pårørende, kommunale tjenesteytere, fastleger, ulike deler av spesialisthelsetjenesten som DPS, psykiatrisk sykehus og ulike fagpersoner som har gjort seg gjeldende på fagfeltet gjennom foredragsvirksomhet og bokskriving. Etterhvert som problemstillingen fikk sin nåværende form, der hovedfokuset er på hvordan tjenesteytere fra ulike deler av tjenesteapparatet best kan ivareta brukernes medvirkningsmulighet, ble det klart hvem det vil være mer naturlig å intervjue enn andre. Foruten brukerne selv, ønsket jeg å anvende informanter som på ulike måter har en nærhet til brukerne og deres situasjon i dag. Informanter som i sitt daglige virke har kontakt med enten brukerne selv eller deres nærmeste bistandsytere eller pårørende. Jeg hadde til da i prosessen en tanke om at brukere, pårørende, kommunale tjenesteytere og informanter fra spesialisthelsetjenesten skulle utgjøre informantutvalget. Beslutningen om å velge informanter på ulike tjenestenivåer er tatt på bakgrunn av et ønske om en bred innfallsvinkel til det valgte tema og temaets problemstilling og forskningsspørsmål. Det skulle imidlertid vise seg problematisk å opprettholde ønske om å innlemme brukere som informanter.

### 4.2.2: Hvorfor ikke brukere?

Lenge hadde jeg et ønske og en intensjon om at personer med utviklingshemning selv skulle medvirke som en vesentlig del av informantutvalget. Når temaet for denne oppgaven sentrerer seg rundt *medvirkning*, vil det være naturlig å arbeide for at disse menneskene selv får dele sine synspunkter. Det ble imidlertid fort klart at dette, både etisk og praktisk ville medført noen utfordringer. Personer med utviklingshemning og psykose vil kunne omtales som personer i en sårbar situasjon. Mange vil ha utfordringer med å gi verbalt uttrykk for sin situasjon og opplevelsen av denne. Når man i tillegg befinner seg i en psykotisk tilstand som i stor grad innvirker på muligheten til å kommunisere, synes det opplagt at man bør tenke seg om mer enn en gang før man

innlemmer dem som informanter. Samtidig er dette en avgjørelse som kan anses som problematisk som et generelt standpunkt i forskningspraksis. Skal man av etiske årsaker alltid utelate mennesker i en sårbar situasjon fra å ha en stemme i forskningen omkring problemstillinger som omhandler deres livssituasjon? I utgangspunktet tenker jeg at forskning innenfor helse- og sosialfeltet må arbeide for brukernes deltakelse. Brukernes kunnskaper og erfaringer fra kontakten med tjenesteapparatet er avgjørende stemmer i arbeidet med kunnskapsutvikling og tjenesteutvikling på feltet. Etiske grenser og spørsmål omkring brukernes deltakelse bør slik jeg oppfatter det til syvende og sist knyttes opp mot forskningens tematiske valg og problemstilling.

Siden mange i denne brukergruppen vil ha utfordringer med å uttrykke seg verbalt på en måte jeg vil kunne tolke i henhold til deres meninger, vil intervju kunne anses å være en metodisk fremgangsmåte som kanskje ikke strekker til som metodisk innfallsvinkel til denne gruppen. Det vil også kunne sies å være etisk betenkelig og legge opp til en metodisk fremgangsmåte som ikke tar hensyn til informantenes ressurser og begrensninger. Deltakende observasjon ble vurdert som en alternativ metodisk innfallsvinkel. En tilnærming jeg tenker ville hatt langt mer for seg enn intervju. Årsaken til at denne metoden ble valgt bort, er at jeg vurderer det som etisk vanskelig å forsvare å skulle involvere meg i livet til personer i en sårbar situasjon i det som nødvendigvis måtte blitt en svært kort og avgrenset tidsperiode. Med tanke på de konsekvenser dette potensielt kan føre til for vedkommendes psykiske helsetilstand, valgt jeg å gå bort fra en denne metodiske innfallsvinkelen. Deltakende observasjon kunne etter mitt skjønn vært en aktuell metodisk innfallsvinkel hvis masterprosjektet hadde vært av et større tidsmessig omfang og dermed vært åpen for å opparbeide en relasjon med brukerne over en lengre tidsperiode, slik at jeg kunne kommet i en posisjon der min kjennskap til og forståelse av brukernes kommunikasjonsstil ble utviklet. Når dette ikke var tilfelle, anser jeg det som et bedre alternativ i denne sammenheng å benytte andre informanter enn brukerne selv for å belyse problemstillingen. I tillegg retter oppgavens problemstilling seg inn mot de relasjonelle aspektene ved tilrettelegging for medvirkning med vekt på hvordan tjenesteapparatet kan ivareta dette, hvilket i større grad retter oppmerksomheten mot tjenesteyterne, både som enkeltpersoner og som sosialt system.

### 4.2.3: Rekruttering

Som vist i kapittel 2 har det de siste tiårene vært et økende fokus i tjenestefeltet på at også mennesker med utviklingshemning kan utvikle ulike former for psykiske lidelser. Det er allikevel ikke veldig mange som treffer kriteriene om utviklingshemning til både psykose, hvilket ledet til at rekrutteringen av informanter innebar noen utfordringer. Jeg hadde som kriteria at jeg ikke skulle kjenne informantene fra før, verken faglig eller privat, og at jeg heller ikke skulle ha kjennskap til de brukerne som deres erfaringer kunne knyttes til. Grunnen til dette valget er at jeg ville unngå å komme i en situasjon der min kjennskap til informanter og brukere skulle komme i veien for å legge frem temaer og synspunkter som jeg anså som viktig. Ved å benytte informanter som yter tjenester til brukere jeg selv har bistått kunne jeg havnet i en situasjon der min kjennskap fikk konsekvenser for informantens opplevelse av å snakke fritt, og for brukers anonymitet. Jeg hadde døren åpen for at jeg kunne benytte informanter som jeg deler arbeidsgiver med så lenge de nevnte kriteriene omkring kjennskap var innfridd.

Når det gjaldt rekruttering av informanter som har erfaring som tjenesteytere overfor personer med utviklingshemning og psykose, gikk dette relativt greit. Jeg sendte mail til ledelsen i ulike kommunale boveiledningstjenester, til habiliteringstjenesten og til DPS med spørsmål om det var noen av deres ansatte som innfridde kravene om kjennskap og arbeidserfaring og som kunne tenke seg å delta som informanter. De formidlet min forespørsel videre til aktuelle ansatte, hvorpå jeg ble kontaktet av disse selv. I andre tilfeller fikk jeg telefonnummer til ansatte av deres leder etter avtale med dem. Noen jeg henvendte meg til stilte seg kritisk til å delta og gav uttrykk for at det å gi et intervju føltes ubehagelig, og at de ikke følte seg kompetent nok til å gi gode svar. I flere tilfeller sendte jeg dem intervjuguiden jeg ville benytte, i håp om at dette kunne lede til at de opplevde det som noe mindre ubehagelig. Dette bidro til at noen valgte å delta som informant, mens andre opprettholdt sin skepsis og valgte å avstå fra å bli intervjuet.

Når det gjaldt pårørende var ikke disse like lett å rekruttere. Jeg tilnærmet meg disse på samme måte, gjennom å ta kontakt med ulike kommunale boveiledningstjenester i håp om at de kunne formidle mitt ønske om pårørendes deltakelse og kontaktinformasjon. En pårørende svarte fort og jeg fikk lov til å kontakte vedkommende, mens to andre som var aktuelle stilte seg mer tvilende til deltakelse. Jeg var i kontakt med personene også, hvorpå en takket nei, mens den andre ble forhindret i å delta av andre årsaker.

Jeg hadde på daværende tidspunkt gjennomført og transkribert de fleste intervjuer. Intervjuet med pårørende var et av disse og idéen om å anvende nettopp dette intervjuet som en viktig inngangsport til temaet medvirkning, var da allerede godt utviklet. Gjennom intervjuet med pårørende og de fem andre opplevde jeg også at jeg hadde et intervjumateriale som inneholdt mange potensielle tematiske fokusområder og innfallsvinkler og besluttet dermed at de seks intervjuene ville være nok for å gjennomføre en god drøfting omkring oppgavens tema og problemstilling.

### 4.2.4: Henvisning til intervjuer

I drøftingsdelen siterer og henviser jeg til intervjumaterialet og vil gjennomgående referere til hvilket intervju sitatet er hentet fra. Den følgende listen er en nummerert liste over intervjuene og hvilken relasjon informantene har til temaet.

Intervju nr. 1: Spesialisthelsetjenesten, Habiliteringstjenesten
Intervju nr. 2: Pårørende
Intervju nr. 3: Spesialisthelsetjenesten, Distrikts Psykiatrisk Senter
Intervju nr. 4: Kommunal Boveiledningstjeneste, bofellesskap
Intervju nr. 5: Kommunal Boveiledningstjeneste, bofellesskap
Intervju nr. 6: Kommunal Boveiledningstjeneste, uteteam

## 4.3: Intervjuer: Utforming, gjennomføring og transkribering

### 4.3.1: Kvalitativt intervju

Innsamling av det empiriske materialet har foregått gjennom intervjuer med kvalitativ utforming, nærmere bestemt semi-strukturerte intervjuer. Kvale og Brinkmann (2015) omtaler det kvalitative forskningsintervjuet som en samtale med en struktur og et formål. I arbeidet med å utforme intervjuer ble jeg etter hvert bevisst på at det ville være fornuftig å utarbeide to intervjuguider; en for pårørende og en for fagpersoner. Grunnen til dette er at jeg av erfaring vet at pårørende og tjenesteytere uttrykker seg forskjellig og benytter ulike begreper i sine beskrivelser. Dette er også en differanse som jeg anser som verdifull å opprettholde, ved at det ivaretar bredden og ulike innfallsvinkler til temaet. Jeg utarbeidet derfor en intervjuguide rettet mot fagpersoner, der fagbegreper ble brukt, og en intervjuguide rettet mot pårørende, der fagterminologien er tatt bort og spørsmålene var omformulert til et mer dagligdags språk. Samtidig er det viktig å påpeke at begge intervjuguidene har det samme tematiske fokus.

Intervjuguiden fungerte som en tematisk rettesnor for intervjuene, og spørsmålene er formulert åpne slik at informanten hadde mulighet til å vektlegge ulike sider og erfaringer fra tjenestefeltet (Brinkmann & Kvale, 2015, Christoffersen et. al., 2010). Jeg har vært opptatt av å følge opp de temaene som de ulike informantene selv vektla med oppfølgingsspørsmål, selv om disse beveget seg noe bort i fra de temaene jeg hadde som utgangspunkt. I noen tilfeller ledet jeg informanten tilbake til det opprinnelige temaet, mens andre ganger brakte informantene frem erfaringer, temaer og poenger som kastet nytt lys over temaet og problemstillingen, og som vektla prosesser i tjenestefeltet som senere har blitt vesentlige i utformingen av denne oppgaven. Et eksempel på dette er at flere informanter beskrev brukernes mulighet for medvirkning ut i fra et historisk perspektiv, og beskrev hva som ble vektlagt i tjenesteytingen til personer med psykisk utviklingshemning på 70- og 80-tallet og trakk tråder mellom denne tiden og dagens tjenestepraksis.

### 4.3.2: Gjennomføring og transkribering

I forbindelse med rekruttering av informanter sendte jeg ut informasjonsskriv[4] der jeg gjorde rede for tematikken i prosjektet og spørsmålene og hvordan intervjuet ville bli gjennomført. Intervjuene ble gjennomført der informantene selv ønsket det. Dette for at intervjuene skulle gjennomføres i kjente omgivelser for informantene, i håp om at dette kanskje kunne bidra til at vedkommende opplevde større grad av trivsel og ro rundt intervjusituasjonen. Noen av intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass, mens andre ble gjennomført i deres hjem.

Jeg gjorde opptak av intervjuene med diktafon og noterte også underveis. Umiddelbart etter gjennomføring av de enkelte intervjuene skrev jeg ned mine refleksjoner rundt intervjuets enkeltemner og helhet. Kort tid etter hvert intervju transkriberte jeg disse. I dette arbeidet stod jeg overfor valget om å transkribere alle uttalelser nøyaktig slik de ble sagt, eller om jeg skulle reinskrive disse. Jeg valgte å gjennomføre en forsiktig reinskriving der jeg vektla å opprettholde den enkelte informants språklige særtrekk, samtidig som jeg rettet på tydelige språklige feil slik at teksten lettere lot seg lese. Flere av informantene gav også opplysninger i intervjuene som kunne ledet til at både brukernes identitet og tredjepart ble kjent, enten ved at navn ble brukt, eller ved at navn på samarbeidspartnere, brukernes tilhørighet til stedsnavn og fritidsaktiviteter, samt

[4] Se vedlagt informasjonsskriv

spesifikke hendelser som ble eksplisitt uttalt. I disse tilfellene valgte jeg å utelate denne informasjonen fra det transkriberte intervjuet og har tydeliggjort det i den transkriberte teksten.

### 4.3.3: Fra intervju til oppgave

Christoffersen påpeker at *«Kvalitative data taler ikke for seg selv. De må fortolkes»* (2010, s. 163). Med cirka 120 sider transkribert intervjumateriale opplevdes det som en stor oppgave å skulle gå løs på dette og finne sammenhenger. Jeg bestemte meg for at fortolknings- og analyseprosessen måtte starte med å bli ordentlig kjent med materialet i sin helhet. Jeg leste intervjuene gjentatte ganger og begynte da samtidig prosessen med å merke meg temaer og notere meg uttalelser og sammenhenger. I disse først gjennomlesningene hadde jeg fokus på forskningsspørsmålene i lesingen. Jeg benyttet markørpenner med ulike farger for å markere de ulike temaene. Etter hvert som lesingen av intervjuene pågikk ble det gradvis tydelig at *et tjenestefelt i endring*, ble et viktig tema i intervjuene. Det historiske elementet gikk igjen i flere intervjuer og intervjuet med pårørende viste seg å romme mange av de temaene som jeg i forskningsspørsmålene var på jakt etter. Dette har også fått stor innvirkning på oppgaven.

I arbeidet med å analysere materialet var jeg opptatt av temaer som spesifikt kunne relateres til dem som også hadde utviklet psykose, siden dette er et begrep og en diagnose som nevnes i problemstillingen. Til min overraskelse legger informantene i liten grad vekt på dette spesifikt knyttet til medvirkning. Mine spørsmål og sitatene jeg anvender i denne oppgaven er svar som er gitt på bakgrunn av at temaet er medvirkning for personer med psykisk utviklingshemning og psykose, men jeg har en tanke om at jeg kanskje ville fått tilnærmet de samme svarene hvis psykose ikke hadde vært en del av oppgavens tematiske ramme. Riktignok påpeker flere informanter at psykoselidelse kompliserer tjenesteytingen og noen trekker frem ulike pedagogiske verktøy for hvordan man kan strukturere dagen og kommunikasjonen med personer med psykose. Men ikke i en slik grad at jeg har ansett det som nødvendig å ta dette med i denne sammenhengen, fordi metodene henspeiler på en holdning og en innfallsvinkel som etter min oppfatning fanges opp av mer generelle temaer. Et eksempel på dette er drøftingens avsluttende kapittel om kommunikasjon og kjennskap. Flere nevner konkrete pedagogiske metoder for kommunikasjon, men i denne oppgaven har det, slik

jeg ser det, ikke vært naturlig å ramse opp og drøfte ulike metoder. Fellesnevneren blant informantene er slik jeg har tolket det at kommunikasjon vektlegges som gjensidig og meningsfull. Derfor har dette også blitt kommunikasjonskapittelets hovedanliggende.

I en fortolknings- og analyseprosess er det flere interessante temaer materialet byr på som jeg har vært nødt til å la ligge i denne omgang. Jeg kunne vinklet temaet omkring samarbeidsprosesser mer i retning av å beskrive hvordan ulike instanser konkret samarbeider med hverandre. Jeg kunne også hatt større fokus på hvordan medvirkning ivaretas i nåtid. Jeg tolker imidlertid ut av materialet at de endringsprosesser som har funnet sted og disse endringenes innvirkning på det enkelte individ er såpass vesentlig i intervjuene at det også måtte bli en vesentlig del av oppgaven. Man kan naturligvis alltid tenke at man kunne disponert ordene og vektlagt temaer annerledes, men samtidig inneholder oppgaven slik den nå foreligger en disposisjon og tematiske valg som representerer hvordan jeg leser og fortolker intervjumaterialet i sin helhet.

### 4.4: Litteratur

Fra starten av arbeidet med denne oppgaven har jeg satt meg inn i litteratur med ulik tematikk og ulike innfallsvinkler til temaet og problemstilling. Noe av litteraturen har vært pensum i studiet denne oppgaven springer ut av[5]. Det meste av litteraturen handler ikke om personer med psykisk utviklingshemning og dere livsvilkår spesifikt, men beskriver og gir ulike perspektiver på flere områder innenfor helse- og sosialfeltet. Videre har jeg lest mye forsknings- og faglitteratur som retter seg mot tjenesteyting til personer med psykisk utviklingshemning direkte, og som beskriver deres livsvilkår og områder i dette tjenestefeltet spesifikt. I tillegg har det etter hvert som arbeidet med å analysere intervjumaterialet har pågått, være nødvendig for meg å lese meg opp på litteratur som omhandler de temaene som materialet tydeliggjør og som jeg har valgt å vektlegge i denne oppgaven, som for eksempel informantenes vektlegging av tjenestefeltet i et historisk perspektiv.

### 4.5: Forskningsetikk

De etiske vurderingene som er tatt i arbeidet med prosjektet er rammet inn av de *Generelle forskningsetiske retningslinjer* hentet fra nettsidene til De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer[6]. Mer spesifikt har jeg forholdt meg til de retningslinjene

[5] Master i psykososialt arbeid, helse- og sosialfaglig yrkespraksis
[6] www.etikkom.no

som retter seg inn mot forskning innenfor *Samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, da det er begrepet *medvirkning* i samspillet mellom bruker og tjenesteyter som vektlegges i denne oppgaven og ikke medisinske helseforhold hos brukerne.

Det ble også tidlig besluttet å melde forskningsprosjektet til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). Dette valgte jeg for å sikre at min gjennomføringsplan omkring lagring, behandling av innhentet empirisk materiale og kontaktinformasjon, ligger innenfor de rammene som NSD skisserer for denne typen forskning. En skriftlig bekreftelse av prosjektet fra NSD er en kvalitetssikring som anerkjenner at min fremgangsmåte hva gjelder ivaretakelse av informantene, slik det er formulert i meldeskjema, er innenfor de etiske rammene for forskning. Godkjennelsen gir også en bekreftelse på at prosjektets etiske standard i forhold til personvernbestemmelser og retningslinjer, befinner seg på et tilfredsstillende nivå[7].

### 4.6: Etikk og prosess

Etiske vurderinger og refleksjoner har vært en viktig styrepinne for masterprosjektet. Både når det gjelder valg av tema, formulering av problemstilling, metode og informantutvalg (Christoffersen et. al., 2010). Prosjektet omhandler mennesker som på grunn av psykiske utviklingshemning og tilleggsutfordringer i form av psykose, er avhengig av omgivelser som tar hensyn til dette og som tilrettelegger for at deres rett til medvirkning og deltakelse i samfunnet realiseres. Når det som her er grunnleggende momenter i deres livsvilkår som er gjenstand for forskning, er de etiske refleksjonene og den praktiske utførelsen i det metodiske arbeidet med masterprosjektet, avgjørende. Jeg vil derfor i det følgende gjøre rede for de etiske vurderingene som har vært styrende for prosjektet.

Det har vært viktig for meg å utvise redelighet overfor informantene. Flere av disse deler erfaringer fra tjenestefeltet tyve år tilbake i tid og fremover og beskriver en praksis som på flere måter er annerledes enn dagens tjenestepraksis. Jeg har forsøkt å unngå å innta en posisjon der jeg med utkikkspunkt fra dagens tjenestepraksis, med de idealer og begreper som er førende for feltet i dag, drøfter fortiden med et normativt blikk. I kapittel 5 og 6 vil jeg legge vekt på noen av de utviklingslinjene som har funnet sted i tjenestene, og hvordan et livsløp kan tenkes å bli preget av dette. Overfor de av

[7] Se vedlagt bekreftelsesbrev fra NSD

informantene som beskriver sine erfaringer omkring disse utviklingslinjene og tjenesteyting til enkeltpersoner på denne tiden, har det vært viktig for meg å innta en holdning som forsøker å se deres uttalelser om fortidens praksis ut i fra den kontekst den fant sted. Mitt inntrykk av informantene er at samtlige utviser et sterkt ønske og en intensjon i sin tjenestepraksis om legge til rette for at brukerne skal ha det bra og at man som tjenesteyter ønsker å bidra til dette med stort engasjement, hvilket det å si ja til å være informant i oppgaver som dette også kan være et eksempel på.

I forlengelsen av dette vil jeg påpeke at det verken er et mål eller en intensjon for meg å behandle dette temaet og tjenestefeltets utvikling ut i fra et relativistisk historiesyn, der det som har funnet sted forstås etisk og verdimessig nøytralt ut i fra kontekst. Jeg er av den oppfatning av at en praksis der personer med utviklingshemning tas bort i fra sitt nærmiljø og plasseres på sentralinstitusjoner ikke kan anses som etisk og verdimessig likeverdig som å fokusere på brukernes deltakelse og medvirkningsmulighet i sine omgivelser. Samtidig vil jeg påpeke at min intensjon med denne oppgaven ikke er å felle noen dom over fortidens tjenestepraksis, men snarere å se hvordan tjenesten har utviklet seg og hvordan denne utviklingsprosessen har funnet sted i en kontekst, både lokalt og globalt som innvirker på enkeltmenneskers liv. Kort fortalt; mitt anliggende er i hovedsak å drøfte hvordan praksis *er* og har vært og hvordan dette kan forstås. Og ikke hvordan praksis *bør* være i dag og burde vært tidligere (Grimen og Nordtvedt 2004).

## 4.7: Helhet og deler

Jeg vil nå si litt om de beslutningene som ligger til grunn for oppgavens innhold og oppbygning og de tematiske fokusområdene som er valgt. Oppgaven er utformet som den her foreligger på bakgrunn av de tematiske tyngdepunktene som intervjumateriale fremviser. Jeg har naturligvis måttet foreta noen valg, da materialet byr på flere temaer enn det denne oppgaven kan romme. Allikevel er det vesentlig at denne oppgaven fremhever og drøfter de essensielle temaene i intervjumaterialet.

### 4.7.1: Individ og samfunn

Med utgangspunkt i problemstillingen og forskningsspørsmålene og fokuset disse fremhever omkring brukernes medvirkningsmulighet, peker oppgaven som helhet på samspillet mellom individ og samfunn. Med brukernes *medvirkning* som denne oppgavens tyngdepunkt, kan man si at medvirkning ikke utøves i et vakuum, men i en

sammenheng. Brukerne har større eller mindre grad av medvirkning i forhold til noe eller noen, både andre mennesker som enkeltindivider og andre mennesker som utgjør sosiale systemer og strukturer. Som tydeliggjort i kapittelet om oppgavens teoretiske bakteppe er dette en innfallsvinkel som følger denne oppgaven fra begynnelse til slutt. Først og fremst fordi materialet i stor grad drøfter ulike sider ved hvordan brukerne som individer inngår i et samspill med sine tjenesteytere, både som enkeltmennesker og som en del av tjenestefeltet, og hvordan dette samspillet påvirker brukernes livsutfoldelse. Jeg har derfor vektlagt å beskrive de ideologiske, faglige og politiske utviklingslinjene som har preget tjenestefeltet og hvordan disse har påvirket brukernes muligheter til å utøve medvirkning i utformingen av tjenestene. Det er også grunnlaget for at jeg har vektlagt pårørendes beskrivelser av sine erfaringer omkring sin sønns oppvekst og nåværende tilværelse. Med denne oppbygningen har jeg tatt sikte på å beskrive både hvordan ideologi, fag og politikk innvirker på enkeltmenneskers liv. Spesielt når livene leves i nær kontakt med de offentlige helse- og sosialtjenestene, slik mange med utviklingshemning gjør.

### 4.7.2: Historisk perspektiv

Gjennom prosessen med gjennomføring og transkribering av intervjuene bet jeg meg fort merke i at flere av informantene, når vi kom inn på brukernes medvirkningsmuligheter og dagens tjenestepraksis, trakk tråder mellom tjenestepraksis før og nå. Dette kan handle om at flere av informantene har lang erfaring som pårørende og som tjenesteytere, og har hatt nær kontakt eller jobbet innenfor tjenestefeltet i flere tiår. Selv om alder ikke var noe jeg hadde fokus på når jeg rekrutterte informanter, ser jeg nå at informantenes alderssammensetning kan ha hatt stor innvirkning på hvorfor denne oppgaven har fått den utformingen som her foreligger. De yngre informantene har i mindre grad fokuset rette mot den historiske dimensjonen i tjenestefeltet og deler erfaringer som mer kan knyttes til dagens tjenestefelt, hvilket også er vesentlig når fokuset blant annet er på de organisatoriske og verdimessige endringene som har funnet sted.

På grunn av materialets vekt på individets samspill med omgivelsene og at informantene i så stort omfang vektla tjenestefeltets historiske dimensjon, utgjør dette til sammen årsaken til at jeg har valgt å ha fokus på hvordan endringer i tjenestefeltet over tid har innvirket på brukernes mulighet til å medvirke i utformingen av tjenestetilbudet. Noen av disse utviklingslinjene har vært direkte rette mot tjenestene til

personer med utviklingshemning, andre har hatt sitt nedslagsfelt i helse- og sosialsektoren som helhet, mens andre kan sies å være utviklingslinjer som preger samfunnet vårt som helhet. Ved å vektlegge noen av de mest sentrale utviklingslinjene, ønsker jeg også å tydeliggjøre det historiske bakteppet som setter den videre drøftingen omkring brukernes medvirkningsmulighet inn i en tjenestehistorisk kontekst.

### 4.7.3: Språkets betydning

I arbeidet med denne oppgaven og i arbeidet med personer med psykisk utviklingshemning kommer man også i kontakt med et begrepsapparat som i noen henseender kan sies å være stigmatiserende. Jeg var litt inne på dette i kapittel 2.1, men vil tydeliggjøre de språklige valgene jeg har tatt i denne oppgaven.

Jeg vil gjennomgående benytte begrepet *personer med psykisk utviklingshemning* eller *personer med utviklingshemning.* Jeg følger da på mange måter opp og ivaretar en inndeling i diagnostiske kategorier som man i mange henseender vil jobbe for å bryte ned. Samtidig er det slik at begrepet *psykisk utviklingshemning*, uavhengig av dets faglig utgangspunkt, er det begrepet som benyttes i de fleste sammenhenger når det er denne spesifikke gruppens livsvilkår som omtales, hvilket gjør at jeg har valgt å benytte dette begrepet i denne sammenheng. Jeg vil også være tydelig på at psykisk utviklingshemning ikke er noe man *er*, og vil derfor ikke omtale brukere som at de *er* psykisk utviklingshemmet eller *er* psykotisk. Dette for å understreke at en ren diagnostisk tilnærming til personer med psykisk utviklingshemning og psykose ikke er tilstrekkelig for å favne de mange ulike sidene ved den enkeltes livsutfoldelse som et psykososialt perspektiv er opptatt av å ivareta.

## 4.8: Refleksjoner omkring metodevalg

Med dette kapittelets beskrivelser av de metodiske valgene jeg har tatt i dette forskningsprosjektet og oppbygningen av presentasjonen av det empiriske materialet jeg har samlet gjennom intervjuer, håper jeg å ha vist at dette er en oppgave som er av god forskningsmessig kvalitet.

Christoffersen (et. al., 2010) påpeker at kvaliteten på kvalitative undersøkelse ofte vurderes ut fra begrepene «*pålitelighet, troverdighet, overførbarhet og bekreftbarhet*» (s. 229). Som nevnt i det innledende kapittel i metodedelen, vil denne oppgavens utforming på ulike måter kunne knyttes til meg. Dette har etter min oppfatning to sider.

Jeg har tidligere påpekt at valg av både tema og det teoretiske bakteppe, i tillegg til disse valgenes nære tilknytning til materialet, også er verdiladet og refleksive gjennom å være knyttet til min erfaring fra tjenestefeltet. Det er også slik at de seks informantene jeg har intervjuet, er intervjuet med spørsmål med tematiske tyngdepunkt valgt av meg. Samtidig er alle disse valgene tatt ut fra en nærhet til tjenestefeltet og de ulike utfordringene og problemstillingene som finnes der. Dette er også å anse som en styrke i kvalitativ forskning (Nilsen, 2012, Christoffersen et. al., 2010), på den måten at man i større grad evner å vektlegge temaer og spørsmål som er relevante for feltet, enn hvis min kunnskap og kjennskap til feltet var mindre. Ved å ha avstand til feltet, står man etter min oppfatning i fare for å tilnærme seg forskningsfeltet uten å ha den kunnskapen som trengs for å kunne øyne de relevante og aktuelle temaene og problemstillingene. Gjennom en erkjennelse av at min erfaring og kunnskap omkring feltet jeg her beskriver påvirker forskningen og utformingen av denne oppgaven, er man også i posisjon til å ta høyde for dette. I denne sammenheng vil jeg hevde at kjennskap og kunnskap omkring temaet vil være å anse som overveiende positivt i forskningssammenheng.

# Oppgavens hoveddel: Drøftingsdel

## Kapittel 5: Endringer i tjenestenes standard

Informantene har lang erfaring fra kontakt med mennesker med utviklingshemming og psykose, både som tjenesteytere fra forskjellige deler av tjenesteapparatet og som pårørende. I intervjuene gis det eksempler fra praktisk tjenesteutøvelse. Eksempler som gir indikasjoner på hvordan man på slutten av 70-tallet og begynnelsen av 80-tallet og fremover, tenkte og utformet tjenestetilbudet til personer med psykisk utviklingshemning. Flere av informantene reflekterer over hvordan praksis har endret seg siden den gangen og snakker om hvordan disse endringene kan tenkes å ha virket inn på brukerne.

I dette første drøftingskapittelet vil jeg sette fokus på hvordan ulike faglige, ideologiske og politiske krefter har beveget tjenesteytingen til personer med psykisk utviklingshemming. Noen av disse har fungert på et overordnet plan og har beveget samfunnet og helse- og sosialsektoren som helhet. Andre har virket inn på brukernes liv gjennom å være rettet mot nettopp dem direkte. Begrunnelsen for en slik gjennomgang

er at det setter intervjumaterialet som seinere vil bli presentert langt mer utførlig, inn i en tjenestehistorisk kontekst og på den måten setter noen viktige rammer for de påfølgende kapitlene i denne drøftingsdelen og forståelsen av den praksisen, eller med Nissens begrep, den *standard*, tjenestefeltet kjennetegnes ved i dag. Dette kapittelet er ikke et reint drøftingskapittel, slik de påfølgende kapitlene er, selv om det også i dette kapittelet er sitater. Intervjumaterialet strekker seg ikke tilbake til 60-tallet. Allikevel mener jeg dette kapittelet omkring de historiske utviklingslinjene er viktig å ha med i denne sammenheng fordi det tydeliggjør at endringene som fant sted på denne tiden og de tankene og verdiene som disse endringene sprang ut av også kan spores i dagens tjenestestandard.

Jeg vil starte med normaliseringstankens inntog i tjenestene. Årsaken til at jeg ikke går lenger tilbake i tid, er for det første at dette prosjektet ikke primært er en historisk fremstilling av tjenesteområdet. For det andre fordi jeg ønsker at de utviklingslinjene jeg her har fokus på, sammenfaller noenlunde i tid med informantenes erfaringsgrunnlag. For det tredje ønsker jeg å ta utgangspunkt i den tidsperioden da man startet nedbyggingen av institusjonsomsorgen i Norge, fordi denne perioden markerer en overgang i det menneske- og verdisyn som lå til grunn for utformingen av tjenester til denne befolkningsgruppen og som man også i dagens praksis kan finner eksempler på (Askheim, 2003, Grunewald, 2008, NOU 2001:22).

Først vil jeg se på noen utviklingslinjer som primært har funnet sted innenfor tjenesteyting til psykisk utviklingshemmede. Jeg begynner som nevnt med å se på normaliseringstankens innvirkning på tjenesteområdet og vil videre drøfte tjenestefeltet under helsevern for Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) og den påfølgende HVPU-reformens omfattende innvirkning på feltet. Deretter går jeg over til å se på mer overordnede utviklingslinjer i vårt samfunn. Utviklingslinjer som ikke er rettet inn mot personer med utviklingshemning direkte, men som har hatt et bredt nedslagsfelt i hele helse- og sosialsektoren, både i Norge og internasjonalt. Her vil jeg se nærmere på empowerment-tenkningens innvirkning, samt hvordan liberalistiske og markedsorienterte styringsformer, i form av New Public Management med sine grunnprinsipper om effektivisering av administrasjon og kostnad i offentlig sektor har virket inn på tjenestefeltet (Claes, Lie & Mydske, 2007).

Som beskrevet i kapittel 3 om bakgrunnen for teorivalg, vil jeg i dette kapittelet benytte Nissens teorier, og begrepene *subjektivitet* og *standard* for å belyse de utviklingslinje som har funnet sted (Nissen, 2014).

### 5.1: Skandinavisk normaliseringstradisjon

Som nevnt innledningsvis i dette kapittelet gir flere av informantene eksempler på praksis og forteller om et felt som har vært gjennom en omfattende utvikling og endring i hvordan man tenker og utformer tjenester. Fortellingene fungerer som viktige historiske markører for de tankene som hadde fotfeste i dette tidsrommet. I kombinasjon med litteratur med normalisering som tema, samt Nissen teorier, vil jeg i fortsettelsen drøfte normaliseringtradisjonens innvirkning på tjenestefeltet.

Normaliseringstradisjonen, som er av skandinavisk opprinnelse, fremstod på slutten av 1960-tallet som «*den sentrale ideologiske rettesnoren*» (Askheim, 2003, s. 11) og vokste frem som en kritikk mot sentralinstitusjonene som den dominerende tjenesteform til utviklingshemmede. Begrepet normalisering ble også et nøkkelbegrep i den seinere HVPU-reformen og er stadig et begrep som anvendes i tjenesteytingen. Selv om normaliseringstenkningen vokste ut av Skandinavia og ble gjort kjent internasjonalt av amerikaneren Wolf Wolfensberger og franskmannen Burt Perrin (Askheim, 2003) vil jeg i denne drøftingen vektlegge den skandinaviske normaliseringstradisjonen. Hovedpunktet i normaliseringstenkningen var at personer med utviklingshemming skulle ha rett til å leve under normale forhold, både når det gjaldt boligform, utdanning, arbeid og fritid (Nirje, 2003). Man ønsket seg bort fra en institusjonstilværelse der mange bodde, arbeidet og hadde hele sitt nettverk innenfor institusjonens rammer (Fjermeros, 2009, Nirje, 2003, Askheim, 2003, Tøssebro, 1996), og over i et livsløp som i større grad kunne karakteriseres som normalt og sammenfallende med den øvrige befolkningen. I intervjuet med pårørende forteller vedkommende om sine erfaringer i begynnelsen av 80-tallet: «*... det var da disse spesialskolene ble nedlagt. Da i det momentet da han begynte på skolen, ...*» (Intervju nr. 2) Uttalelsen viser at man befinner seg i en brytningstid der spesialskolene nedlegges og overføringen til ordinært skoletilbud var i gang.

*Målene*, slik Nissen benevner som et av de fire forholdene i en standard (2014), gjennomgår endringer i forbindelse med normaliseringstankens inntog og det å oppnå *normale* livsvilkår blir et mål for tjenestene. Spesialskoletilbudet er i ferd med å legges

ned og en normal skolehverdag fremheves som et mål. Det finner også sted en endring i standardens *objekt/gjenstand.* Selv om man delvis opprettholder sentralinstitusjonenes fokus på brukernes mangler og avvik, beveger man seg bort fra å beskrive disse med diagnostiske forklaringsmodeller. Man beveger seg mot beskrivelser av brukernes unormale livssituasjon og deres manglende evne til å omgås det øvrige samfunnet (Askheim, 2003, Johansen & Kittelsaa, 2014, Fjermeros, 2009).

Askheim karakteriserer normaliseringtradisjonens tankegods som en utvidelse av den nordiske velferdsstaten til også å gjelde psykisk utviklingshemmede (2003) og fremhever at dette også hadde konsekvenser for innholdet i rollen som bistandsyter. Selv om man innenfor normaliseringstradisjonen gikk imot at det å arbeide for å fremme normalisering, skulle skje gjennom spesifikke metoder, ser man allikevel at Bengt Nirje, som sammen med Niels Erik Bank Mikkelsen anses for å startet normaliseringstankens inntog i tjenestene (Nirje, 2003) vektlegger at rollen som tjenesteyter også innebar at man skulle utvikle og gjennomføre treningsprogrammer. Programmene skulle bidra til å utvikle disse menneskenes sosiale og hverdagslige ferdigheter (Nirje, 2003, Askheim, 2003). Bakgrunnen for dette var at de gjennom økt selvstendighet skulle kunne delta og få positive erfaringer fra å omgås «*det vanlige samfunnslivet*» (Askheim, 2003, s. 25). Hvorpå deres økte sosiale ferdigheter skulle bidra til redusert behov for omgivelsenes ivaretakelse og dermed øke mulighetene for sosial integrasjon.

Pårørende forteller at tjenesteapparatet *«… var veldig opptatt av det den gangen at de skulle få skikkelig opplæring for autisme»* (Intervju nr. 2) og «*De har jo hatt veldig sånn struktur. Først skal det skje, så skal det skje, så skal det skje, ikke sant.*» (Intervju nr. 2). Informanten forteller at opplæring knyttet til diagnose og selvstendiggjøring gjennom planlagte handlingsstrukturer som et ledd i å oppøve ferdigheter fant sted. En annen informant fra det kommunale tjenesteapparatet oppsummerer noen av denne tidens fokusområder og sier at *«… den gangen så sto selvstendighet og mestring på en måte i høysete.»* (Intervju nr. 5)

Gjennom denne endrede tjenesteyterrollen, der utarbeidelse og gjennomføring av treningsprogrammer for å øke brukernes *selvstendighet* og *mestring* blir en del av rollen, ser man at normaliseringstankens inntog også leder til endringer i tjenesteyternes subjektposisjon. Rollen som tjenesteytere innbefatter et ansvar knytte til å lære personer

med utviklingshemning ferdigheter slik at målet om normale livsvilkår kan oppnås. De endrede *mål* (normalitet) og *midler* (treningsprogrammer/ opplæring) fører altså også til endringer for *aktørene* i standard. Nissen påpeker at det ligger normer innebygget i standard som fungerer innrammende for subjektenes handlingsalternativer. Det ligger en trygghet for subjektene å handle i henhold til disse normene. Samtidig er heller ikke normene fastspikret i en standard, da endringer i de fire forhold i en standard, også leder til endrede normative føringer.

Selv om normaliseringstradisjonen hovedsakelig kan forstås som en reaksjon og kritikk mot sentralinstitusjonenes totalitet, legger den gjennom sin vektlegging av det normale, føringer for hvordan man forstår brukernes medvirkningsrett i tjenestetilbudet. Normaliseringstradisjonens oppgjør mot den formen for paternalisme som sentralinstitusjonene representerte, ledet til andre former for paternalisme (Tøssebro, 1996, Nirje, 2003). En form for paternalisme som knytter seg til hvilke konsekvenser det medfører å ha *det normale* som ideal for tjenestene. Et naturlig spørsmål å stille, i forlengelsen av å arbeide for å utforme tjenesten på en måte som gir de utviklingshemmede muligheten til å leve *normale* liv, blir: Hva er et *normalt* liv? Dette åpner for komplekse drøftinger, der utfallet i stor grad henger sammen med hvilket ståsted normalitetsbegrepet forstås ut i fra. Skal man gå ut i fra det statistisk normale, slik normaliseringstradisjonen kom til å vektlegge? Eller er det en medisinsk forståelse av begrepet som legges til grunn? Dette innebærer i så fall at diagnosen i seg selv er en bekreftelse på vedkommendes avvik fra det normale (Brinkmann, 2010, Guneriussen, 2008, Kittelsaa, 2011). Askheim formulerer dette som et spenningsfelt mellom det verdiladede begrepsparet *«likhet og individuell frihet»* (Askheim, 2003, s. 24) og fremhever dette som et av de store diskusjonstemaene i tjenesteområdet under normaliseringtradisjonens tidsepoke.

Også Lidén, Lien & Vike (2001) og Rugkåsa (2012) drøfter på ulike måter hvordan man i Norge i større grad enn i mange andre land har hatt en forestilling om *likhet* i det norske samfunnet. Selv om et begrep som *mangfold* trekkes frem hos de fleste i det politiske landskapet i Norge som et kjennetegn og en styrke ved det norske samfunnet og at *«folks liv og erfaringer framviser et så variert mønster at ethvert forsøk på å gripe eller beskrive «den norske virkeligheten» kan synes som et umulig prosjekt.»* (Lidén et. al., 2001, s. 11), synes det som likhetstanken står sterkt i Norge. Dette henger ifølge Pausewang (2001) sammen med at den *«Den norske velferdsstaten er bygd på en*

*solidaritetstankegang og et ønske om å utjevne sosiale og materielle forskjeller blant nasjonens borgere.»* (s. 171).

I intervjuene gir flere av informantene eksempler fra praksis som viser at dette spenningsforholdet mellom det *normale* som ideal på den ene siden og aksept for *annerledeshet* på den andre, stadig er et tema for drøfting i tjenestene og kan også i dag anses som et kjernespørsmål i tjenesteyting til mennesker med psykisk utviklingshemming (Guneriussen, 2008).

En informant fra et kommunalt bofellesskap illustrerer dette spenningsfeltet slik:

*«Og det er jo absolutt en veldig viktig og vanskelig avveining det der og si at den personen jeg tenker på tror jeg vi skulle kunne si at gjør som du vil, så ville han forfalle veldig fort, jeg tror hygiene skulle forfalle, jeg tror kostholdet skulle forfalle og fysisk aktivitet skulle bli stort sett fraværende. (….) Så kan man si at hvilken rett har jeg til å si at dette er feil måte å leve på, men mennesker som er, som ikke har en utviklingshemning eller psykisk lidelse kan jo velge å leve sånn, noen gjør det selv om man synes det er ille, men de må få ha sitt eget valg»* (Intervju nr. 1)

Informantens refleksjoner kan sees i sammenheng med de utfordringene som ble tydeliggjort i kjølevannet av normaliseringstankens inntog i tjenesten, nemlig hvilken målestokk man skal anvende i vurderingen av hva som er normalt og ikke. Problemstillingene som informanten beskriver, knyttet til når tjenesteyterne skal gripe inn overfor en mann med utviklingshemming og psykose, kontra vedkommendes rett til å ta valg som bryter med felleskapets normalitetsforståelse knyttet til hygiene, kosthold og aktivitetsnivå, utfordrer feltet i mange henseender. Informanten er inne på dette med å ha diagnoser som utgangspunkt for en normalitetsvurdering og han reflekterer rundt om det å ha diagnosen psykisk utviklingshemmet eller en form for psykisk lidelse, i praksis kan tenkes å gjøre veien til inngripen i form av ulike miljøterapeutiske tiltak eller kanskje også lovregulert tvangsbruk, kortere enn overfor personer uten disse diagnosene (Johnsen & Kittelsaa, 2014).

Dette spenningsfeltet begrenser seg ikke til å være et dilemma for tjenesteyting til personer med psykisk utviklingshemming, men er også en aktuell problemstilling knyttet til den norske velferdsmodellen generelt (Hatland, Kuhnle & Romøren, 2011) Etter hvert som kritikken mot normaliseringstenkningen øker, er det også i dette spenningsfeltet kritikkens nedslagsfelt er størst. *«Det var ikke lenger nok at*

*normalisering var en antitese til det den var imot.»* (Askheim, 2003, s. 90), altså sentralinstitusjonenes paternalistiske og segregerende behandling av mennesker med utviklingshemming (Johnsen & Kittelsaa, 2014, Tøssebro, 1996). Man måtte finne måter å gjøre normaliseringstanken om til konkret og anvendbar praktisk tjenesteyting. Det fant også sted en forskyvning i hvordan det *normale* skulle forstås. Fra å være opptatt av hvilke livsmønstre som burde etterstrebes, ble man opptatt av *«hvordan atferden til «normale» mennesker med utviklingshemming burde være, eller hvordan organisasjonene og reglene som regulerer livsmønstre, burde være»* (Askheim, 2003, s. 90). Man fikk altså et økt fokus på personlig og administrativ normalisering og det statistisk normale ble førende for synet på hva normalitet skulle være for det enkelte mennesket. Altså en forskyvning fra det normale som *mulighet* til det normale som *krav* overfor den enkelte.

Med normaliseringstradisjonen fikk man en radikalt endret standard for tjenesten overfor personer med psykisk utviklingshemming. Dette ledet også til at de aktørene som inngår i standarden, for eksempel brukerne, fikk endret sine posisjoner som subjekt i standarden. Som Nissen påpeker *«standarder og subjekter danner hinanden»* (Nissen, 2014, s. 12) Fra å være ansett som personer som lider av en sykdom. Personer med mangler og avvikende omgang med omgivelsene, som både samfunnet og dem selv skulle skånes for gjennom å plasserte dem på sentralinstitusjoner (Fjermeros, 2009, Grunewald, 2008), ble deres posisjon i det vi kan kalle normaliseringens standard, endret. Livet på institusjonene ble sett på som uverdige og brukerne ble ansett å ha rett på en tilværelse som kan sammenliknes med tilværelsen til den øvrige befolkningen. Gjennom å lære seg ferdigheter for omgang med samfunnet, vil man i større grad kunne inkluderes. Deres nye posisjon kan med andre ord sies å innebære et endret potensial for inkludering. Som vi har sett i dette kapittel og som vi skal se i neste, var man fortsatt av den oppfatning at dette potensialet for inkludering stadig måtte kultiveres gjennom kompenserende virkemidler mot brukernes mangler og avvikende væremåte, i form av opplærings- og treningsprogrammer. Disse ble utformet og gjennomført av tjenesteapparatet ut fra deres faglige kunnskap om den enkeltes brukers utviklingsbehov (NOU 1985:34, NOU 2001:22, Askheim, 2003, Johansen og Kittelsaa, 2014, Nirje, 2003, Tøssebro, 1996).

*Normalisering* var et viktig begrep og som vi skal se et førende ideal i avviklingen av *Helsevern for psykisk utviklingshemmede* (HVPU) og ble, som jeg i fortsettelsen vil gå nærmere inn på, et viktig og førende prinsipp i ansvarsreformen (Tøssebro, 1996).

### 5.2: HVPU og Ansvarsreformen

*«Historien om de funksjonshemmede er vel i virkeligheten historien om en sammenhengende diskriminering. Det er historien om hvordan vi har fortrengt fra vår bevissthet menneskers soleklare rett … De funksjonshemmedes historie er historien om offentlig vanmakt og offentlig passivitet.»* (Jo Benkow i et innlegg på Stortinget, 28 oktober 1976, gjengitt fra Tøssebro, 1996)

Når man fra 1960-tallet og tiårene fremover nedbygget institusjonsomsorgen i Norge, hadde utviklingshemmede i mange år levd sine liv på forskjellige typer institusjoner. Ofte avgrenset og adskilt fra det øvrige samfunnet. Nedbyggingen av institusjonene var ikke et særnorsk fenomen, men var en del av en internasjonal endring i tjenestene til personer med psykisk utviklingshemming. For mange fortsatte imidlertid institusjonslivet over lang tid, da nedbyggingen pågikk over flere tiår (NOU 2001:22, Tøssebro 1996). Det primære tilbudet hadde i lang tid vært de sentrale institusjonene, selv om også andre og mindre døgninstitusjoner fantes. *Helsevern for psykisk utviklingshemmede* (HVPU) var navnet på den fylkeskommunale etaten som i 1970 erstattet *åndssvakeomsorgen* og som i overkant av tjue år, stod ansvarlig for driftet av tjenestene til mennesker med psykisk utviklingshemming i Norge. Tjenestene ble drevet som en særomsorg, spesielt rette mot utviklingshemmede og var en del av spesialisthelsetjenesten. HVPU tok seg av de utviklingshemmedes *«bolig, tjenester i boligen, fritid og sysselsetting – det totale tilbudet av tjenester»* (Tøssebro, 1996, s. 8). Man ble innskrevet med tittelen *klient* og tjenesteapparatet hadde som mål å yte en eller annen form for behandlingsvirksomhet (Ibid).

Da avviklingen av HVPU fant sted i forbindelse med ikrafttredelsen av HVPU-reformen, også kalt *ansvarsreformen*, 1. januar 1991, markerte det en overføring av ansvaret for tjenestetilbudet fra fylkeskommunene til kommunene (Tøssebro 1996, Johnsen & Kittelsaa 2014). Altså fra særomsorg i spesialisthelsetjenesten på fylkeskommunalt nivå, til åpen omsorg i kommunene. Avviklingen av HVPU skjedde blant annet på bakgrunn av Lossius-utvalget, som i 1985 leverte en innstilling som blant annet konkluderte med at *«livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede*

*i institusjonene medmenneskelig, sosialt og kulturelt er uakseptable»* (NOU 1985:34, s. 12). Utvalget stilte seg også svært kritisk til praksisen som til da hadde funnet sted, med å skille enkeltgrupper ut fra det øvrige samfunnet. Spesielt når utskillelsen fant sted på bakgrunn av diagnose, slik tilfellet var under HVPU.

Det var også i begynnelsen av 1970-årene at funksjonshemmedes organisasjoner først reiste krav om medbestemmelsesrett i saker som hadde innvirkning på deres livsvilkår. Disse kravene kom ut av en ønsket politikk, der man anså det som et mål i seg selv å utvide den demokratiske deltakelsen og *«utjevne skjevheter i mulighetene til politisk innflytelse»* (NOU 2001:22, s. 47).

Gjennom avviklingen av HVPU gjennom ansvarsreformen, har man i tillegg til å se på reformen som en forvaltningsreform, hatt en intensjon om at den også skulle være en omsorgsreform. I denne var stikkord som *«normalisering, institusjonsavvikling og integrering»* (Tøssebro, 1996, s. 9) de bærende elementene i tjenestene. Ansvarsreformen representerte i likhet med normaliseringstankens inntreden i tjenestefeltet, en radikal endring i standard for tjenesten til personer med utviklingshemning. I tillegg til normaliseringstankens vekt på det *normale* som mål, har man i ansvarsreformen også et mål om *institusjonsavvikling* og *integrering*. Med Nissens begrepsapparat (2014) knyttet til de fire forhold i standard, vil man kunne se at disse endringene i mål, gjennom for eksempel målet om institusjonsavvikling, ledet til andre *aktørers* inntreden i tjenesten. Ved å forflytte ansvaret for tjenesten fra særomsorg i spesialisthelsetjenesten til åpen omsorg i kommunene, var det en uttalt politikk at man ønsket seg bort i fra det særlige tilbudet til personer med utviklingshemning og over til samfunnets felles helse- og sosialtilbudet. Disse endringene i standard leder som tidligere nevnt til endrede subjektposisjoner. En endring som bidrar til at personer med utviklingshemning sin posisjon som subjekt tar ytterligere et skritt bort i fra det særlige og avvikende, og i retning av felleskapet. En endring som Nissen påpeker, har vært en utvikling av standarder innenfor psykososialt arbeid på ulike tjenesteområder, i retning av det han kaller *brukerdrevne standarder* (Nissen, 2014, s. 92). Ansvarsreformen kan ikke sies å åpne opp for en brukerdreven standard, som vi skal se i fortsettelsen, men det er kanskje mulig å se at de utviklingslinjene som normaliseringtanken og ansvarsreformen representerer, sammenfaller med en slik vurdering av hvor ulike tjenesteområder innenfor det psykososiale feltet leder hen.

Ansvarsreformens vektlegging av begrepene *normalisering, institusjonsavvikling og integrering* kan også være et interessant utgangspunkt for å se på hvilken innvirkning denne har representert for personer med utviklingshemming siden den trådte i kraft for cirka 25 år siden.

Når det gjelder *institusjonsavvikling* og *integrering* er det bred enighet om at arbeidet med å nedbygge de store fylkeskommunale institusjonene har vært vellykket ut i fra de intensjonene som lå i ansvarsreformen. I boken *En bedre hverdag – Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen* (1996) skriver Tøssebro om hva ulike studier, både norske og internasjonale, omkring institusjonsavviklingen forteller. I studier der man har spurt brukerne selv om hva de synes om å flytte fra institusjonene, påpeker Tøssebro at man må konkludere med at utflyttingen har vært en suksess og at mange utviklingshemmede har *«utviklet ambisjoner om å bo som andre»* (1996, s. 55). Man kan si at deres endrede subjektposisjon i kraft av ansvarsreformens standardendring av tjenesten, har ledet til at brukerne befinner seg i en posisjon med en mer åpen mulighet for å vurdere egen boform. En frykt mange hadde i forbindelse med institusjonsavviklingen var at institusjonslivet, på tross av dennes stramme rammer og segregerende form, tross alt representerte trygghet og beskyttelse for brukerne. Tøssebro hevder imidlertid at dette i liten grad var tilfelle og at *«institusjonaliseringen i seg selv opplevdes å ha en så stigmatiserende effekt at det viktigste blir å oppheve den»* (1996, s. 56).

Samtidig medførte avviklingen av institusjonsomsorgen også utfordringer knytte til *integrering*. Både når det gjelder utdanning, sysselsetting og boforhold har man, ifølge Tøssebro og Wendelborg (2014) stadig en vei å gå i arbeidet med å legge til rette for en skole, et arbeidsmarked og et boligmarked som slipper til personer med psykisk utviklingshemning til (Tøssebro, 2009, Tøssebro og Wendelborg, 2014, Informasjons- og utviklingsprogram, 2010-2013 og Kittelsaa og Tøssebro, 2013). Tøssebro og Wendelborg viser til et omfattende studie av personer med funksjonsnedsettelser født i tidsrommet 1993-95, altså etter ansvarsreformen. I sin bok *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger* (2014) viser de hvordan barn med ulike typer funksjonsnedsettelser, deriblant psykisk utviklingshemning, jo eldre man blir, gradvis distanseres fra sitt jevnaldermiljø. På tross av ansvarsreformens målsetting om inkludering og på tross av den norske skoles grunnprinsipp om enhetsskole, en skole for alle, tyder deres studier på at barn med psykisk utviklingshemning etter hvert som de

passerer barnehagealder og beveger seg over i barne- og ungdomsskolealder, forsvinner fra klasserommene med sine jevnaldrende og mottar undervisning og opplæring i andre fellesskapet (Wendelborg, 2014, s. 35-58).

Når man snakker om avvikling av institusjonene, handler dette også om boform. Eide og Paulsen Breimo (2013) påpeker at det har funnet sted en forskyvning i måten personer med psykisk utviklingshemning bor. Fra vekt på samlokaliserte boliger til bofelleskap med fellesareal. I 2001, altså ti år etter ansvarsreformen trådte i kraft, bodde ifølge dem 44 % i bofellesskap med fellesareal. Ni år seinere i 2010 var denne andelen økt til 62 %. De påpeker at kommunenes argumentasjon for denne utviklingen ofte knytter seg til økonomi og tjenesteyternes arbeidsmiljø og det de kaller *ensomhetsargumentet.* At brukere som bor i egne boliger, borte fra et felleskap med andre personer med utviklingshemning, vil oppleve ensomhet og isolasjon og at større boligkomplekser motvirker denne ensomheten. De hevder imidlertid at studier gjort på området ikke underbygger en slikt argument (Eide og Paulsen Breimo, 2013, s. 142).

Studiet viser samtidig at graden av brukernes medvirkning knyttet til valg og beslutninger omkring bolig, er liten. De går så langt som å karakterisere dette som et *«enormt problem at menneskene det gjelder har lite å si i forhold til avgjørelser som tas, og løsninger som tilbys»* (Eide og Paulsen Breimo, 2013, s. 145). De poengtere imidlertid at det finnes unntak. Det finnes kommuner som involverer brukerne i kartleggingsfasen av hvilke behov de har i forhold til bolig.

*Normalisering*, som jeg drøftet i forrige kapittel, har hatt stor påvirkning på tjenesten. Ikke bare som omsorgspolitiske verdigrunnlag, men også som tidligere nevnt, gjennom konkrete trenings- og opplæringsprogrammer. Med disse skulle man integrere brukerne i samfunnet (Askheim, 2003, Tøssebro, 1996, Guneriussen, 2008 og Johansen & Kittelsaa, 2014). Etter hvert ble imidlertid begrepet normalisering og en tilnærming basert på et ønske om å oppnå det normale liv for personer med psykisk utviklingshemning, mindre akseptabelt som ideal. Som en informant fra spesialisthelsetjenesten påpeker: *«…, vi kan ikke bruke vår egen målestokk på hva som er et godt liv»* (Intervju nr. 1). Begrepet ble, som vi i fortsettelsen vil se nærmere på, etter hvert erstattet av andre idealer for tjenestene, selv om spenningsfeltet mellom likhet og individuell frihet stadig er et vesentlig fokusområde i tjenesten. Endringer som leder til nye subjektposisjoner for brukerne.

### 5.3: Empowerment og New Public Management – individets medvirkning

Gjennom normaliseringstankens fremmarsj i tjenestefeltet i Norge fra cirka 1960-tallet, via HVPU fra 1970 og frem til ansvarsreformens ikrafttredelse i 1991, der normalisering blir et av de førende begreper, ble det utover 1990- og 2000-tallet andre begreper og idealer som ble vektlagt i tjenesten og som endrer tjenestens standard.

I Stortingsmelding 45 (2012-2013) står følgende om tiden i etterkant av ansvarsreformen:

*«I takt med at personer med utviklingshemning har fått en sterkere stemme og større gjennomslagskraft på systemnivå har også kravet om medvirkning og selvbestemmelse på individnivå økt»* (s. 10)

I samme stortingsmeldingen er det også tydeliggjort i en overskrift i innledningen at det er «*individet som er utgangspunkt for regjeringens politikk*» (Meld. St. 45, s. 7). Denne vektleggingen av *individet* fra myndighetenes side skjer i tråd med en utvikling i det globale samfunnet der enkeltmenneskets potensialer og individets muligheter for selvrealisering vektlegges (Askheim, 2012, Askheim & Starrin, 2007, Normann Waage, 2008 og Claes et. al., 2007). Begrepet *individ* i politiske sammenheng forstås ofte som en del av høyresidens ideologiske og politiske tankegods, der veien til individets frihet handler om fravær av kollektive løsninger og løsrivelse fra myndighetenes inngripen og regulering (Claes et. al., 2007). På den andre siden ser man at venstresiden i det politiske landskapet også er opptatt av individets frihet. Men i motsetning til høyresidens fokus på færre kollektive løsninger og løsrivelse fra myndighetenes kontroll, handler det her om å oppnå individuell frihet gjennom de kollektive løsningene (Rønning, 2007). I boken *«Frihet sammen – En ny sosialisme for en ny tid»* (Lysbakken, 2015) hevder Sosialistisk Venstrepartis leder Audun Lysbakken at individuell frihet og sterke felleskap er forutsetninger for hverandre. Dette tydeliggjør at individuell frihet og individet i sentrum er vesentlige idealer, uavhengig av tilhørighet i det politiske fargekartet. Veien til å oppnå individets frihet er som jeg imidlertid vil vise, markant forskjellig.

Innenfor helse- og sosialsektoren er denne vektlegging av individet og det individuelle nært knyttet til en utvikling i retning av økt medvirkning og deltakelse for brukerne. Jeg vil i fortsettelsen drøfte hvordan empowerment-tenkningens individorientering og hvordan New Public Management (NPM heretter) og den nyliberalistiske

markedsorienterte forvaltningsideal denne bygger på, har påvirket tjenestefeltet og representerer to ulike innfallsvinkler til individet og økt medvirkning.

Empowerment-tenkningen lar seg ifølge Askheim (2012) tilnærme på ulike måter. Et grunnleggende fellestrekk i disse er imidlertid at den har *«et positivt syn på mennesket som et i utgangspunktet aktivt og handlende individ, som vil og kan sitt eget beste hvis forholdene legges til rette for det.»* (2012, s. 17). Ofte refererer man til Paulo Freire og hans bok *«De undertryktes pedagogikk»* (2003) når man snakker om empowerment. Det handler i stor grad om at Freire vektlegger at arbeidet med å legge forholdene til rette for at individet selv kan kontrollere sitt liv, kan skje gjennom *bevisstgjøringsprosesser*. Han påpeker ifølge Askheim at enkeltmenneskets posisjon i samfunnsstrukturen ikke er gitt, men et resultat av *«menneskeskapte, historiske prosesser»*. En bevisstgjøringsprosess knyttet til de omkringliggende undertrykkende faktorene og bevisstgjøring om at det finnes andre mennesker i samme situasjon, vil kunne lede til at individet igangsetter handling for å endre sin situasjon, sammen med disse (Askheim, 2012). Empowerment-tenkningens individorientering kan også sees som en konsekvens av de utviklingslinjer feltet har vært påvirket av, beskrevet gjennom dette kapittelet. Gjennom utflytting fra sentralinstitusjoner og avviklingen av HVPU der normaliseringstanken vektlegges og videre mot idealisering av individet, ser man en utvikling i tjenestefeltet som gradvis beveger seg mot at brukerne selv tar en større plass i utformingen av og innholdet i de tjenestene som de selv er mottakere av. Gjennom de siste tiårs innlemmelse av begreper som *selvbestemmelse, brukermedvirkning og medvirkning* som førende for tjenesten, tydeliggjøres denne endringen i standard og derigjennom brukernes endrede subjektposisjon.

NPM representerer på mange måter en motsats til empowermentbevegelsen, selv om fokuset på individet er et fellestrekk. Christensen og Lie (2007) påpeker at *«NPM legg vekt på mål- og resultatstyring, spesialisering og reindyrkning av roller, konkurranseeksponering, marknadsretting, fristilling og effektivitetsorientering.»* (s. 88), og har nær tilknytning til nyliberalismens fremvekst i det globale samfunnet. Claes (et. al., 2007) påpeker at den nyliberale ideologi først og fremst har bidratt til å endre grenseforholdene mellom det private markedet og offentlig sektor. Endringen har ifølge dem gått i en retning av at *«… markedstenkningen har fått større plass i offentlig sektor»* (s. 19). En grunnleggende liberal holdning er *«at enkeltpersonar moralsk sett står over eit kvart sosialt kollektiv»* (Lie & Thorsen, 2007, s. 37) og at staten i så stor

grad som mulig bør holde seg unna de økonomiske markedskreftene, å *«overlate så mykje som mogeleg til individuell deltaking i såkalla frie og sjølvregulerande marknader.»* (Ibid, s. 34). Offentlig sektor har gjennom NPM innført markedsliknende forvaltnings- og beslutningsmodeller i sin virksomhet (Christensen & Lie, 2007). Forvaltnings- og beslutningsmodeller som har gjort seg gjeldende innenfor helse- og omsorgssektoren på kommunalt nivå, er blant annet *bestiller og utfører-modellen.* I denne inntar brukerne rollen som *bestiller* av en tjeneste, overfor *utfører* som kan være av både offentlig eller privat art. Også organiseringen av spesialisthelsetjenesten i helse*foretak* har en organiseringsmodell som bygger på og i stor grad sammenfaller med private aktørers markedsrettede organisering (Ibid).

Empowerment-tenkningen og NPM vektlegging av individet og det individuelle som ideal. Ingen av disse utviklingslinjene peker på personer med utviklingshemning spesielt, men deres omfattende nedslagsfelt i helse- og omsorgssektoren i helhet leder til at også tjenestefeltet til personer med utviklingshemning er berørt. En av informantene i den kommunale tjenesteytingen sier følgende om brukers medvirkning i utformingen av tjenestetilbudet:

*«Vi er jo nøye på at vi alltid har med brukerne. Ikke når det er veiledning sammen med personalgruppen selvfølgelig, men når det er i forhold til enkeltbrukerne, så er vi på en måte med brukeren. Vi møter ikke opp da alene, vi er opptatt av at de alltid skal være med. Det er jo ikke alltid like vellykket det, men vi er ihvertfall steile på det da, at vi vil ha med den aktuelle brukeren.»* (Intervju nr. 6)

Samme informant forteller også at:

*«Vi kjører jo ikke ansvarsgruppemøter uten brukerne og vi har de med på alt vi gjør. Vi snakker jo selvfølgelig om de når de ikke er der, men, … Nei, vi synes det er viktig at de skal få si det de vil og mener selv.»* (Intervju nr. 6).

Praksis, slik den blir beskrevet av informanten synes å tydeliggjøre at brukernes tilstedeværelse på de arenaer der tjenestene utvikles, som for eksempel ansvarsgruppemøter, kan tolkes som et premiss for at dette finner sted. Når informanten påpeker at de ansatte snakker om brukerne når de ikke er der, tolker jeg det slik at det handler om at de ansatte i tjenesten, i fellesskap er ansvarlig for de tjenestene som ytes og trenger å snakke sammen for å utøve sitt arbeide. Brukernes medvirkning og tilstedeværelse vektlegges og ansvarsgruppemøte som organisering av tjenestene rundt

den enkelte kan også sees som et uttrykk for den individualiseringen som både empowerment og NPM representerer og den *spesialiseringen* og *reindyrkningen av roller* som Christensen og Lie (2007) påpeker kjennetegner NPM. Organisering av ansvarsgruppemøter har som mål å koordinere tjenestene for *«personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester»* (Pasientrettighetsloven § 2-5) og har kommet på plass blant annet gjennom en erkjennelse av at en del brukere har behov for ulike tjenester som ikke *holder hus under samme tak*. Hvilket kan tyde på at avviklingen av HVPU, som hadde som mål å ivareta alle helsemessige og sosiale forhold hos brukerne, og overføring til de systemene av tjenester som er felles for hele befolkningen i den enkelte kommune, kan ha bydd på en del organisatoriske utfordringer knyttet til de tjenestebehov brukerne har.

Samme informant forteller også om samarbeidet som finner sted:

*«Også tenker vi vel litt sånn at noen av de er såpass svake at de ikke klarer å formidle det de mener selv. Det kan være greit med hjelp innimellom og da kan vi prøve å hjelpe dem å få frem det de mener.»* (Intervju nr. 6)

Ser man tilbake på beskrivelsene av tjenesteyterrollen fra tidlig i dette kapittelet og setter dette i sammenheng med denne informantens forståelse av hva man som tjenesteyter skal bidra med, kan man, slik jeg forstår det, si at denne har gjennomgått en utvikling. Informanten forteller at deres oppgave innebærer at de skal hjelpe bruker å få frem sin mening og vektlegger dette spesielt i forhold til personer som av ulike årsaker har vanskeligheter med å uttrykke dette selv. Altså kan det tyde på at tjenesteyterrollen, slik jeg tolker informantens uttalelser, har beveget seg henimot å være talerør for bruker. Man skal bistå med å få brukernes subjektive opplevelse av sin situasjon frem. I dette tilfellet som kommunale tjenesteytere i møte med spesialisthelsetjenesten. Med Nissens begrep *subjektposisjon*, kan man si at med empowerment-tenkningen og NPM sin innvirkning på feltet, er denne endret for dem begge. Når man gjennom disse utviklingslinjene fremhever individet og gjennom offentlige dokumenter styrker individets gjennomslagskraft overfor tjenestene, kan dette også tenkes å ha innvirkning på tjenesteyterrollen.

Giddens teori om strukturenes muliggjørende og begrensende funksjon (Giddens, 1984) kan her sees i sammenheng med de normative føringene som Nissen påpeker ligger innebygget i standard (Nissen, 2014). Begge fremhever at det ligger forhold omkring og

i aktøren eller subjektet som fungerer som førende, begrensende eller ledende for aktørens eller subjektets handlinger. I denne sammenheng, med det informanten forteller som utgangspunkt, kan man også si at de endringene som har funnet sted, har beveget feltet i retning av at strukturens muliggjørende funksjon kommer til syne. Man har et tjenestefelt, et sosialt system, som gjennom en innretning som kan sies å innbefatte en struktur av regler og ressurser, muliggjør at bruker får anvendt sin *«transformative kapasitet»*. (Kaspersen, 2001, s. 66). Altså gjennom aktørens produksjon og reproduksjon av de omkringliggende sosiale systemene. Eller med Nissens begrepsapparat en standard som innbefatter en posisjon for subjektet, der vedkommendes subjektive opplevelser, meninger og erfaringer anses som vesentlige.

## 5.4: Hertil og videre

De utviklingslinjene jeg nå har pekt på må som tidligere nevnt forstås ut i fra den historiske kontekst tjenestefeltet befant seg i. Normaliseringstanken vokser frem i en tid der store sentraliserte institusjoner som på det meste kunne huse flere hundre personer[8]. Mange måtte flyttet langt fra sine familier og ble bosatt på institusjon uten at de selv hadde nevneverdig påvirkningskraft (Fjermeros, 2009, Grunewald, 2008). Normaliseringstanken fungerte lenge som den *«sentrale ideologiske rettesnoren»* (Askheim, 2003, s. 11) for feltet, men ble som jeg har vist erstattet av andre idealer for tjenesten.

Med disse faglige, ideologiske og politiske utviklingslinjene som historisk bakteppe og kontekst for dagens tjenesteutøvelse, vil jeg nå bevege meg inn i neste del av drøftingen. Jeg vil her begynne med en fortelling om en bruker som skal få fungere som utgangpunkt for den videre drøftingen. Jeg vil vektlegge, for å benytte Giddens, Mead og Nissens begreper aktør, individ og subjekt (henholdsvis 1984, 1934, 2014), hvordan man påvirker og påvirkes av å være i nærkontakt med et tjenestefelt i bevegelse og kontinuerlig endring.

[8] Se nettsiden www.institusjon.bymuseet.no. Her finnes bilder, filmer med intervju av brukere og en oversikt over de ulike sentralinstitusjonene som har vært i Norge.

## Kapittel 6: Tore og hans pårørende, «… det kunne kanskje blitt sånn i alle tilfeller»

Intervjuet med pårørende har vært viktig for de valgene jeg har tatt om hvordan jeg vil presentere intervjumaterialet. I intervjuet med dem fikk jeg noe annet enn jeg fikk fra intervju med ansatte på ulike tjenestenivåer. Informantens følelsesmessige nærhet til bruker og tette kontakt med tjenesteapparatet, gir en posisjon som byr på noe annet enn intervjuene med ulike tjenesteytere. Intervjuet med pårørende er innholdsrikt i mange henseender og jeg bet meg merke i flere vesentlig poenger i tjenesteytingen som flere andre informanter også omtaler, og som jeg i fortsettelsen vil presentere. Disse poengene kan oppsummeres med hva det vil si å ha et livsløp i det jeg vil kalle marginale fellesskap, på siden av den øvrige befolkningens fellesarenaer, omgitt av offentlig ansatte tjenesteytere som utfører sitt arbeid i en tjenestekontekst i kontinuerlig endring. Dette kapittelet må sees i nær sammenheng med det foregående kapittelets gjennomgang av de utviklingslinjene som har preget feltet.

Jeg vil drøftet disse poengene i lys av begrepet *medvirkning*. Jeg vil se på hvordan tjenesteyting til personer med psykisk utviklingshemning har beveget seg fra sentralinstitusjonenes isolasjon og segresjon (Tøssebro, 1996, Fjermeros, 2009), mot dagens tjenesteideal der den enkelte person med utviklingshemning skal være utgangspunkt for sine skreddersydde tjenester. Tjenester der vedkommendes *medvirkning* i disse prosessene ansees som et premiss for god tjenesteyting. For å gjøre dette vil jeg ta utgangspunkt i en mann som her skal få hete Tore. Det er viktig å påpeke at dette ikke er en fortelling fortalt av Tore selv, men av hans pårørende. Det betyr at fortellingen kun er et fragment av Tores liv, men allikevel et fragment som gir oss innblikk i noen av de hendelsene hans pårørende har vært vitne til gjennom hans livsløp til nå.

### 6.1: Tore – et fragment av hans liv

*Tore er en voksen mann med psykisk utviklingshemning og autisme. Han bor i en kommunal bolig der kommunalt ansatte jobber og bistår ham døgnet rundt på ulike måter. Tore omtales som en snill og god mann som er opptatt av folk rundt seg og som liker både å gi og få oppmerksomhet. Tore har lang erfaring som tjenestemottaker. Helt fra han var en liten gutt, har han og hans familie mottatt ulike tjenester fra kommunen de bor i. Hans skoletid og den første tiden som beboer i kommunal bolig var preget av*

*tjenesteytere som var opptatt av at han skulle lære seg mange ferdigheter. Man mente at Tore ville ha nytte av å leve et liv med forutsigbarhet gjennom å strukturere hverdagen svært detaljert. «… tilbudet var sånn, sånn, sånn og sånn, og de kom inn og så skulle han det og så skulle han det. Det var ikke veldig mye rom for å bestemme noe selv» (Intervju nr. 2) De ønsket også at han skulle få oppleve mestring gjennom å trene opp et ferdighetsrepertoar slik at han kunne få til mye selv og dermed være så selvstendig som mulig. «… de fikk jo en veldig god opplæring. De hadde mennesker som jobbet hos seg som var veldig engasjerte …», og «Jeg tror nok jeg kan si at de lærte mye mer enn det mange andre jeg kjenner». (Intervju nr. 2).*

*I tiden som ung voksen så man en endring i Tores væremåte. Pårørende omtaler dette som at han vendte systemene mot seg og beskriver det som at de detaljerte strukturerte systemene han var omgitt med og som skulle skape forutsigbarhet, gikk fra å være til hjelp, til å bli kjernen i hans frustrasjoner.*

*«… ble jo veldig, veldig, kanskje enda mer opphengt i at ting, disse systemene sine … (en del av sitatet utelates på grunn av fare for identifisering). Så etterhvert fikk han ganske store problemer da han flyttet hjemmefra. Han begynte å bruke mye av de tingene mot seg selv på et vis. Det ble så helt ekstremt. Han kunne ikke, han satt i fra seg skoene sine, da måtte de stå akkurat med nesen akkurat imot stripene på .... og lissene måtte ligge rett ut sånn.» (Intervju nr. 2)*

*Når han ble frustrert og usikker kunne Tore skade seg selv hardt med slag mot eget hode og kropp, samt skalling mot gulv og vegger. Han kunne også utøve voldshandlinger mot personer i sine omgivelser. Etter hvert som denne typen handlinger fortsatte og ble stadig mer dominerende både i Tore og hans bistandsyteres liv, valgte man å etterspørre støtte fra spesialisthelsetjenesten. Han var i en periode innlagt på psykiatrisk sykehus der han fikk diagnosen psykose. Et sykehusopphold som ifølge pårørende var «ikke noe vellykket» og som medførte økt selvskading og frustrasjon. «… da hadde jo han tatt kneet da og tatt opp i her (viser bevegelse der kneet føres mot ansiktet). Hele hode var skjevt. Det så helt grusomt ut, han var rød på hele øyet og bloduttredelser.» (Intervju nr. 2)*

*Over tid har hans tjenesteytere ifølge pårørende funnet en måte å møte Tore på som fungerer greit for han og som gir ham gode stunder i hverdagen. «Han har jo veldig gode stunder også, så jeg synes vel at hvis han kan fortsette å ha det sånn som han har*

*det nå. Jeg hørte at de kommer og sier til han, "ja skal vi ta en tur, på telttur (Tore)?" Ja det vil han, så drar de ut på telttur så får han, ligger han i telt ute kan du si og de griller og, ...» (Intervju nr. 2) Han er ifølge pårørende avhengig av at det er personalet som tar initiativet til denne typen aktiviteter. Mange av dem som jobber med Tore har vært der over mange år og kjenner hans personlige måte å uttrykke seg på godt. «… men han gjør nok det som han, det som blir bestemt. Han, … det har nok kanskje noe med opplæringen å gjøre, at han har vært vant til det.» (Intervju nr. 2) Pårørende reflekterer også som jeg vil vise i fortsettelsen, rundt om den rigide og systematiske opplæringen og hans tjenestetilbud på arenaer utenfor fellesskapet som fant sted i Tores barne- og ungdomsår og hans senere utvikling av destruktive handlinger og psykiske lidelse kan ha en sammenheng.*

### 6.2: Pårørende med orkesterplass

Ved å leve i nær kontakt med det offentlige tjenesteapparatet i cirka førti år, har Tore og hans pårørende, som tidligere vist fått erfare et skiftende helse- og sosialpolitisk landskap som har virket inn på hvordan tjenestefeltet tenker og utfører tjenester. Både lokalt på kommunalt tjenestenivå og ut på den internasjonale arenaen. De har også fått erfare, bevisst og ubevisst, hvordan ulike faglige, ideologiske og politiske utviklingslinjer har innvirket på tjenestenes innhold (Askheim, 2003, NOU 2001:22).

Som pårørende har man ofte orkesterplass til disse utviklingslinjenes innvirkning gjennom sin familiære relasjon til bruker. Ikke i den forstand at man sitter utenfor og observerer dette på avstand og trekker ut sammenhenger mellom Tores livsløp og de overordnede utviklingslinjene som innvirker på tjenesteområdet. Men gjennom at man befinner seg i nær kontakt med både tjenesteapparatet og bruker selv. Pårørende har med det god kjennskap til både de menneskene som yter tjenester og systemet de er en del av, og til dem som mottar dem. Pårørende var i Tores tilfellet også verge for sitt barn, hvilket innebærer at man i tillegg til rollen som pårørende, har en offentlige lovregulert funksjon med ansvar knyttet til både juridiske og økonomiske rettighetsspørsmål for bruker (Vergemålsloven, 2013).

### 6.3: Sosialisering i marginale fellesskap

Gjennom 1970- og 80-tallet var det vanlig at tjenestetilbudet til utviklingshemmede, deriblant skoletilbud, ble gitt i andre fellesskap, utenfor samfunnets fellesarenaer

(Tøssebro, 1996). Som vi nå skal se nærmere på, er dette også erfaringer Tore og hans pårørende har gjort seg.

### 6.3.1 Skolegang og ulike fellesskap

Erfaringene pårørende deler om Tore er innholdsrike og komplekse. De byr på fortellinger om gleder og sorger. Det å kjempe for rettigheter, oppleve press, motstand og frustrasjon. Samt fortellinger om godt samarbeid, ivaretakelse og omsorg. Når pårørende i intervjuet forteller om hvordan man opplever samarbeidet med tjenesteapparatet, tydeliggjøres deres nærhet til dette over tid. Det trekkes linjer tilbake til livet med et psykisk utviklingshemmet barn i sine første leveår, gjennom spesialbarnehage og om en skolehverdag utenfor det felles offentlige tilbudet:

«*de har jo ikke gått i normalskole, de har hatt et sånt spesialtilbud som ble, de var veldig opptatt av det den gangen at de skulle få skikkelig opplæring for autisme …*» (Intervju nr. 2).

Skoletilbudets organisering beskrives slik:

«*Da ble det bygget opp sånn at de dro på skolen på fredag og så overnattet de da fra fredag til lørdag, og til søndag, og til mandagen og fikk skoletilbudet da, så kom de da hjem på tirsdag*» (Intervju nr. 2).

Pårørende reflekterer rundt hvordan man tenkte omkring sin sønn «*den gangen*» og dette sees i sammenheng med hvilke endringer som har funnet sted i sønnens liv frem til i dag. Spesialtilbudet Tore var tilknyttet, representerer en skoleform utenfor fellesskolen, hvilket ikke var en uvanlig ordning mot slutten av 70-tallet og begynnelsen av 80-tallet i Norge (Engan et. al., 2006, French & Swain, 2007, Paulsen & Wendelborg, 2014 og Wendelborg, 2014). I tillegg til å være fysisk atskilt fellesskolen var tilbudet også annerledes organisert og innbar slik pårørende beskriver det, overnatting og skolegang i helger. Jeg vil i denne sammenheng presisere at det å ha en skoletilværelse utenfor fellesskolen ikke kan forstås svart/hvitt, der deltakelse i fellesskolen er det eneste stedet der fellesskap eksisterer. Tores skoletilbud er imidlertid et *spesialtilbud* som pårørende beskriver det, et mindre og annet fellesskap utenfor fellesskolen. Refleksjonene informanten gjør seg rundt sin sønns skolehverdag, innebærer også vurderinger av hvordan denne kan ha virket inn på hans livssituasjonen i

dag. Dette blir tydelig i informantens omtale om det valget de på et tidspunkt stod overfor knyttet til skoleform:

«*Ja. Det var jo faktisk det da han eldste vår, han, det var da disse spesialskolene ble nedlagt. Da i det momente da han begynte på skolen, men, også visste, vi var veldig opptatt av det den gang at han ikke, han fungerte jo så dårlig sosialt. Men jeg tror kanskje jeg hadde valgt annerledes i dag.*» (Intervju nr. 2).

Pårørende reflekterer om valgene som ble tatt den gangen omkring skolegang, var riktige eller ikke. Det at informanten uttrykker at valget av skolegang kanskje hadde blitt et annet i dag, kan tyde på at det kan ha vært elementer ved det å ha en skolegang utenfor fellesskolen som pårørende mener har hatt negativ innvirkning i Tores livsløp. Med et skoleløp utenfor fellesskolen, vil det kunne tenkes at det er flere elementer enn det rent faglige som påvirkes og at det sosiale felleskap som den offentlige skolen kan sies å tilby, også fungerer som arena for sosialiseringsprosessen.

Mead (1934) vektlegger dette og påpeker at individets *selv*, utvikles og eksisterer i kraft av *symbolsk interaksjon* med omgivelsene. Denne interaksjonen er også det som ifølge ham danner selvets to deler, *jeg* og *meg* og som innvirker på individets handlinger, som beskrevet i kapittel 3.3. Å inngå i andre læringsfellesskap utenfor fellesskolen, slik Tore har opplevd, kan sies å bety en sosialiseringsprosess der den sosiale interaksjonene som ifølge Mead er et premiss for den samme sosialiseringsprosessen, foregår i marginale fellesskap på siden av det øvrige samfunnet. Den amerikanske statsviteren Robert D. Putnam (2000) beskriver også hvordan et individs handlinger påvirker og påvirkes av det sosiale fellesskapet det inngår i. Mens Mead bruker begrepet *symbolsk interaksjonisme* for å belyse sosialiseringsprosessen omkring utviklingen av et *selv*, benytter Putnam begrepet *sosial kapital* og vektlegger i mindre grad individets indre psykologiske prosesser. Han vektlegger hvordan det sosiale nettverk individet er omgitt av virker inn på dette. *Sosial kapital* forklares slik: *«… social capital refers to connections among individuals – social networks and the norms of reciprocity and trustworthiness that arise from them»* (Putnam, 2000, loc. 144).

Han er i boken *Bowling Alone* (2000) kritisk til hvordan det amerikanske samfunnet *«… exaggerate the role of individual heroes and understate the importance of collective effort»* (Putnam 2000, location 272) Han hevder at det enkelte individ inngår i en gjensidighet (*reciprosity)* med det sosiale fellesskapet, der det å ha høy grad av sosial

kapital for individene, altså et godt fungerende nettverk med sterke bånd til andre, er fordelaktig også for det sosiale nettverket individet inngår i. Dette utgangspunktet for å forstå nettverkets innvirkning på individet er interessant i forbindelse med skolegang utenfor fellesskolen. Putnam benytter begrepene *bridging* og *bonding* (Putnam, 2000) for å beskrive ulike former for sosial kapital. *Bridging* handler om prosesser som inkluderer mellom nettverk og hvordan man gjennom kontakt på tvers av nettverk får en utveksling som øker sosial kapital. «*Bridging social capital can generate broader identities and reciprocity*» (Putnam, 2000, loc. 233). I denne sammenhengen kan man se på fellesskolen og Tores skoletilbud som to nettverk. Der kontakt mellom disse nettverkene gjennom *bridging* ifølge Putnam anses å gi en utveksling som øker den sosiale kapitalen hos individene i begge nettverkene. Uten *bridging* mellom nettverk kan heller ikke den formen for sosial kapital utvikles. En annen form for sosial kapital er *bonding* som ifølge Putnam henspiller på ett nettverks eksklusivitet. Man knyter sterke bånd innad i nettverket, på tvers av ulikheter og han fremhever at «*bonding social capital is good for undergirding specific reciprocity and mobilizing solidarity*» (loc. 233). I denne sammenheng kan begrepet *bonding* fungere til å beskrive at selv om Tores skolefellesskap befant seg utenfor fellesskolen, finnes det mekanismer som skaper sosial kapital innenfor hans nettverk. Samtidig påpeker Putnam at *bonding*, gjennom å skape det han kaller sterk «*in-group loyalty*» også kan stå i fare for å skape sterke «*out-group antagonism*» (loc. 248). Altså at båndene innad i et nettverk blir så sterke at individene i dette nettverket og individer i andre nettverk ikke inngår i en gjensidig utveksling gjennom *bridging*. Putnam påpeker at vi trenger begge gjennom at bonding er viktig for «*getting by*», mens bridging er vesentlig for «*getting ahead*» (Putnam, 2000, loc. 233) Disse begrepene er etter min oppfatning gode å benytte i forbindelse med drøfting om Tores skolegang, da de tilfører flere perspektiver enn dikotomien man lett kan strekke seg etter i denne sammenheng, der det å være en del av fellesskolen for personer med psykisk utviklingshemning er entydig positivt, mens det å stå utenfor er entydig negativt.

Putnam og Mead vektlegger henholdsvis sosial kapital gjennom tilhørighet i nettverk og individets interaksjon med sine omgivelser i sine teorier. Selv om man skal være forsiktig med å trekke for sterke bånd mellom vitenskapelige teorier og verdier og menneskesyn representert gjennom ideologi, tenker jeg det er tydelig hvordan både Putnam og Mead trekker tråder mellom individet og deres omgang med sine

omgivelser, og at dette synet på flere måter bryter med den ideologiske tenkning i dagens tjenester som vektlegger enkeltmennesket. Empowerment-tenkningen og NPMs inntog i tjenestene med deres fokus på enkeltmennesket og det individuelle, har også blitt en av grunnpilarene i tjenestefeltet i Norge. En grunnpilar der spesielt NPM og den nyliberalistiske ideologi denne bygger på, utviser et menneske- og verdisyn som kan sies å representere en annen innfallsvinkel til individet enn det Putnam og Mead vektlegger i sine teorier om individets avhengighet av sosial tilhørighet. Vi må her også gjenta det skillet mellom disse utviklingslinjene som ble beskrevet i kapittel 5.3. En av forskjellene mellom empowerment-tenkningen og NPM, knytter seg til forståelsen av individets forhold til det kollektive, fellesskapet. Innenfor empowerment-tenkningen vektlegges også, som hos Putnam (2000), men med andre begreper, at individet i et kollektiv står sterkere enn individet alene i den *bevisstgjøringsprosessen* som skal lede til etableringen av *motmakt* mot de bestående og undertrykkende samfunnssystemene (Askheim 2012). Dette er som tidligere vist et individfokus som etter mitt skjønn, er ganske annerledes enn NPM og den nyliberalistiske ideologiens innfallsvinkel til spørsmål omkring individ kontra kollektivet. Med en innfallsvinkel som fremhever *«at enkeltpersonar moralsk sett står over eit kvart sosialt kollektiv»* (Lie & Thorsen, 2007, s. 37), er det vanskelig å se at det sosiale kollektivet, eller fellesskapet, blir levnet stor verdi for enkeltmennesket innenfor denne ideologien.

Også Giddens viser at aktørens utveksling med sosiale systemer og strukturer er et grunnprinsipp i forståelsen av sosial handling og sosiale prosesser. Han påpeker at vi som kyndige og refleksive aktører inngår i et samspill med systemene og strukturene der vi produserer og reproduserer disse gjennom våre handlinger (Giddens, 1984). Han stiller seg som nevnt i kapittel 3.2, kritisk til en forståelse av sosiale prosesser og sosial handling gjennom en markant inndeling mellom aktør og system/struktur, der aktør enten er underlagt eller bærere av strukturene. Ser man bort fra det moralske aspektet som sitatet over fremhever, er NPMs vektlegging av individets frihet og individet som rasjonelt handlende (Claes et. al., 2007) en forståelse som etter min oppfatning i liten grad fremhever systemenes og strukturenes innvirkning på det handlende individ. Dette synet på individet som rasjonelt handlende er en forståelse som etter min oppfatning tydeliggjør og underbygger en inndeling mellom aktør og system/struktur. Et rasjonelt handlende individ vil i en slik sammenheng falle inn under det jeg i teorikapittelet benevnte som *handlingssosiologi*, ved at det forfekter et syn der systemene og

strukturene anses som underordnet det enkelte individs frie og rasjonelle handlinger (Repstad, 2004).

Det juridiske (Opplæringsloven), verdimessige (Meld. St. 16) og pedagogiske (Skaalvik og Skaalvik, 2005, Vaage, 1998) grunnlaget for den norske skolen, ikke bare for personer med psykisk utviklingshemning, men for alle elever, vektlegger at skolen har en høyrere funksjon for den enkelte enn ren faglige opplæring. Det er en sosial arena der alle barn uavhengig av funksjonsnivå og sosial tilhørighet skal få utvikle sine evner og egenskaper. En sosial arena som gir mulighet for å oppøve sosiale ferdigheter gjennom interaksjon med andre. I denne sammenheng kan man peke på det som kanskje kan fremstå som et paradoks, nemlig at Tores opplæring i blant annet sosiale ferdigheter, skulle finne sted i andre sosiale fellesskap enn det fellesskolen kan sies å representere.

### 6.3.2 Opplæring – med mål om *«selvstendighet og mestring»*

Treningsprogrammer, opplæring og fokus på selvstendighet og mestring har vært viktige stikkord i både skolegang og de kommunale boveiledningstjenestene til personer med psykisk utviklingshemning (Nirje, 2003, Askheim, 2003, Bjørnrå et. al., 2008) Og som nevnt fant denne opplæringen, i Tores tilfelle, sted på en spesialskole utenfor fellesskolen. Pårørende forteller at det kan ha vært sider ved innholdet og utformingen av skoletilbudet, de nå ser kan ha hatt negativ innvirkning på deres sønns liv. Samtidig fortelles det om hvordan opplæringsfokus og trening på det pårørende omtaler som *ferdigheter*, både på skolen og i hans hjem, har bidratt til at deres sønn som nå er voksen, er selvstendig på viktige områder.

«*Sånne ting har blitt veldig fremtredende at han er veldig avhengig av at ting er … Han har alltid vært litt sånn, men jeg tror vel ikke det ... ja det kunne kanskje blitt sånn i alle tilfeller, men jeg har tenkt på det mange ganger at det, all den systematikken kanskje egentlig har vært med på å gjort at det har blitt ... Men det er så vanskelig for det er liksom, det var jo noe positivt med det også.*» (Intervju nr. 2).

Samtidig utdypes de positive sidene ved den systematiske tilnærmingen.

«*Det fungerte veldig bra, det var veldig, de var veldig opptatt av atferdsanalyse den gangen så det ble jo veldig, veldig....., lærte masse og det var delmål og hovedmål og …*» (Intervju nr. 2).

Pårørende forteller om hvordan man var opptatt av systematikk i opplæringen av deres barn og benytter også begreper som *rigid* og *streng struktur* for å beskrive en opplæringssituasjon som jeg tolker til tider å ha vært av stram karakter og med et detaljfokus knyttet til brukers handlinger og rekkefølgen i disse. «*De har jo hatt veldig sånn struktur. Først skal det skje, så skal det skje, så skal det skje, ikke sant.*» (Intervju nr. 2). Samtidig uttrykker pårørende at denne systematiske og strukturerte måten å arbeide på, som hun påpeker som basert på atferdsanalytisk tenkning, også «*fungerte veldig bra*» og at deres sønn «*lærte masse*» som han senere har hatt nytte av.

Denne, ved første øyekast, tosidige oppfatningen av skolehverdagens betydning, tyder slik jeg tolker det på en pågående refleksjonsprosess, rik på nyanser og der en svart/hvitt tilnærming ikke synes fruktbar. Den uvissheten jeg tolker pårørende viser gjennom uttrykk som «*det kunne kanskje blitt sånn i alle tilfeller*» og «*det var jo noe positivt med det også*», vitner slik jeg forstår det, om at pårørende opplever at opplæringen og den stramme opplæringsstrukturen som pårørende påpeker, har hatt både negative og positive konsekvenser for deres barns livsløp.

Strandberg skriver i sin bok om Vygotskys teorier og tenkning (2007) hvordan han bidrar til en forståelse av læring som en prosess som «*ikke lenger stirrer inn det enkelte individs hode, men heller studerer de aktiviteter som skjer hodene imellom – med andre ord hva mennesker faktisk gjør sammen*» (Strandberg, 2007, s. 24). Man vektlegger altså det sosiale fellesskap og de ytre *aktiviteter* som finner sted i «*spesifikke kulturelle miljøer*» (Ibid, s. 25), mellom mennesker. For Vygotsky er altså læring tett knyttet til aktivt handlende individer og han fremhever også læring som sosio-kulturell-historisk (kontekst-tilknyttet) praksis der en av bestanddelene i læringsprosessen er at den er *situert*. Altså at den finner sted i et miljø, i omgivelser, i kulturelle sammenhenger som har potensiale til å underbygge det som skal læres hvis den er formet med det formål. Strandberg eksemplifiserer med at det er lettere å lære tysk i Tyskland fremfor i Russland, og at det er lettere å lære seg å lese i et miljø som inneholder tekster (2007, s. 26). I forlengelsen av Vygotskys syn på læring som *situert* vil jeg trekker frem det poenget som avsluttet forrige kapittel, nemlig om det ikke også er slik at det å lære seg sosiale ferdigheter best skjer gjennom aktivitet på de samme sosiale arenaene som den øvrige befolkningen. Sosiale arenaer som fellesskolen kan være et eksempel på. Læringsprosessen som Tore har erfart, vil med Vygotskys begreper (2007) kunne beskrives som å ha vært situert i et annet miljø og i andre omgivelser enn sine

jevnaldrende. Sosialiseringsprosessen vil kunne sies å ha funnet sted i omgivelser og med et innhold som skiller seg fra den øvrige befolkningen, gjennom å være *situert* på en spesialskole og i *interaksjon* i fellesskap, bestående hovedsakelig av andre personer med ulike hjelpebehov og med offentlig ansatte tjenesteytere.

Meads teorier om sosialiseringsprosess gjennom *symbolsk interaksjonisme* og Vygotskys syn på læring som en *sosio-kulturell-historisk praksis* sammenfaller på en del områder. Meads teorier på individets interaksjon med sine sosiale omgivelser i dannelsen av *selvet* og Vygotskys teorier, der læring skjer gjennom aktiviteter mellom individer, kan sies å være et eksempel på det (Strandberg, 2007). I forlengelsen av dette kan man kanskje tenke at det å ha et mål om å bistå personer med psykisk utviklingshemning til å lære seg ulike ferdigheter som vil ha nytteverdi i forhold til å oppnå større grad av selvstendighet og mestring, er legitimt. Dette er et uttalt mål ved skolegang som ikke retter seg mot psykisk utviklingshemmede alene, men som favner alle (Opplæringsloven, Meld. St. 16). Kanskje vil det i denne sammenheng omkring hva som kan sies å være gode forhold for sosialisering og læring, være fornuftig å rette blikket bort i fra selve målet om *selvstendighet og mestring*, henimot de pedagogiske virkemidlene og de omgivelsene som benyttes for å nå dette målet. Med Vygotskys begrep, hvor læringsprosessens er *situert*.

Vi kan ikke her endelig konkludere med at Tores seinere utfordringer knytter seg direkte til en skolegang på spesialskole, eller til systematisk opplæring med stram og rigid struktur. Sosialiseringsprosessen slik Mead beskriver den og læringsprosessen som Vygotsky vektlegger, er kompliserte prosesser som innefatter mange ulike innvirkende faktorer. Samtidig vil jeg påpeke at en sosialiseringsprosess og læringsprosess som foregår på siden av fellesskolen, i interaksjon med offentlig ansatte tjenesteutøvere som benytter pedagogiske virkemidler som karakteriseres som inngripende og rigide, vil ha innvirkning på hvordan enkeltmennesker sosialiseres inn i fellesskapet. Disse rammene for sosialisering vil ifølge Mead ha innvirkning på *selvets* utvikling, og dermed har konsekvenser for hvordan vedkommende forstår seg selv og sine omgivelser og hvordan vedkommende opptrer i interaksjon med disse.

Disse drøftingene omkring individets omgang med sine omgivelser vil også være tema for det påfølgende kapittel 7. Jeg vil her se på hvordan dette samspillet arter seg under et tjenestefelt i kontinuerlig endring og hvordan samspillet henger sammen med

individets biologiske og psykososiale utvikling. I tillegg til hvordan et samspill som vektlegger økt medvirkning, for enkelte brukere kan tenkes å skyve på noen av de viktige elementene som ligger til grunn for deres trygghetsfølelse.

# Kapittel 7: Individ i samspill med omgivelser

## 7.1: Individet i tjenestefeltets endringsprosesser

Fra dette kapittelet og utover vil jeg innlemme andre informanter enn Tores pårørende i drøftingen omkring hvordan tjenesteapparatet kan ivareta brukenes mulighet til å medvirke. Også flere andre informanter forteller om hvordan tjenestefeltet gjennom 80- og 90-tallet la vekt på opplæring, trening på ulike ferdigheter og en normalisert væremåte i tjenestene til personer med psykisk utviklingshemning. Slik forteller en informant med lang arbeidserfaring fra det kommunale tjenesteapparatet om sine erfaringer:

*«… den gangen så sto selvstendighet og mestring på en måte i høysete. Det er på en måten en sånn pendel som går sånn, …* (Viser pendelens bevegelse med hånden). *Jeg skulle ønske at den landet på en sånn type balanse en gang.»* (Intervju nr. 5).

*«… i ettertid, så ser jeg jo hvor rigid det til tider var»* og *«de så vel kanskje ikke helt den individuelle tilpasningen den gangen»* (Intervju nr. 5)

Informanten påpeker at det tidligere var et stort fokus på opplæringen av personer med psykisk utviklingshemning og at denne opplæringen kan ha skjedd innenfor det man i dag vil kunne karakterisere som inngripende opplæringsstrukturer og -systemer. Den *individuelle tilpasningen* var, slik jeg tolker det, på den tiden ikke en stor del av tjenestefeltets oppmerksomhet.

Informanten viser med sin pendel-metafor, hvordan tjenestefeltet har vært gjenstand for det man med Nissens begrep vil kunne kalle endret *standard* (Nissen, 2014). En metafor, slik jeg tolker det, der *rigide opplæringssystemer og strukturer* og *individuell tilpasning* til den enkelte kan forstås som pendelens ytterpunkter. Fra å være en tjeneste som tidligere anså det som sitt ansvar å gjøre brukerne i stand til å omgås omgivelsene, med alle de utfordringene man mente en mer normalisert hverdag ville medføre for

personer med utviklingshemning (Askheim, 2003, Fjermeros, 2009, Bjørnrå et. al., 2008), til i dag å være mer opptatt av de *individuelle tilpasningene* når tjenestenes utforming og innhold skal utarbeides og brukernes rett til å medvirke og delta på linje med andre står i høysete.

Nissen (2014) påpeker i sitatet i kapittel 3.4, at det er mennesker som gjennom sine handlinger skaper og gjenskaper en standard, og at det er mennesker som skaper de kulturelle og etiske sammenhengene som inngår i standard og som gjennom anvendelse av disse legger normative føringer for aktørenes handlinger. Både hos Mead og hos Nissen vektlegges endringsprosesser, men deres innfallsvinkel til menneskets indre prosesser knyttet til handling er etter min oppfatning vesensforskjellig. Mens Mead vektlegger de indre psykologiske prosesser og at utvikling og endring skjer gjennom at selvet utvikles i interaksjon med omgivelsene, er Nissen i liten grad opptatt av subjektenes indre liv i beskrivelsene av de prosesser som bidrar til endret standard. Hans beskrivelser av subjektposisjoner og subjektenes handlinger ut i fra disse, involverer ikke subjektenes indre prosesser spesifikt slik Mead vektlegger. Det er slik jeg forstår det, subjektiviteten som hos Nissen skaper det subjektive, både de indre prosesser og den enkeltes handlinger. Han foretar slik jeg oppfatter det ikke et skille mellom de indre prosesser og subjektets handler i sine teorier.

Denne forståelsen og vektleggingen av subjektivitet, kan også sees opp mot en behavioristisk forståelse av individet (Holden, 2008, Kazdin, 2001, Skinner, 1953). Denne psykologiske tradisjonen erkjenner at det finnes indre bakenforliggende prosesser gjennom begrepet *privat atferd*, men disse ikke er tilgjengelige for oss. Hvilket leder til at det er handlingen eller den *atferden*[9] et subjekt utviser som vektlegges. Nissens teorier om standarder, subjektposisjoner og subjektivitet skal ikke blandes for mye sammen med behaviorismens syn på atferd, men et fellestrekk synes å være at man både innenfor behaviorismen og hos Nissen anser det som nyttig å benytte pedagogiske verktøy i arbeidet med mennesker som er i endringsprosesser.

I forlengelsen av sin pendel-metafor på tjenestefeltets utviklings- og endringsprosesser, beskriver samme informant noen av de pedagogiske metodene som ble benyttet:

[9] I behavioristisk teori, benyttes begrepet *atferd* (behavior) for å beskrive individets handlinger.

*«… de ble lært opp sånn veldig atferdsteknisk og selv om vi har jo materiale som de ble opplært på og det var ikke noe tvangspreget i den, altså, med tvang fra personalet sin side. Det ble veldig sånn etter positiv forsterkningsprinsipper.»* (Intervju nr. 5).

*«Små sånne krus med brus, og nonstop og sjokolade og lakris og det de likte og hadde sånne greie belønningssystemer som, men allikevel så så vi jo at det var endel atferd. Men det skal de ha, for guttene her, de er veldig selvstendig, de kan alt selv»* (Intervju nr. 5).

*«… sånne belønningssystemer og hjelpebetingelser som de hadde tegnet opp noen streker at der skal du vente, han hadde timeglass til å regulere farten på drikke»* (Intervju nr. 5).

Informanten viser hvordan man gjennom ulike pedagogiske opplæringsmetoder forsøkte å bistå bruker med å tilegne seg ulike ferdigheter. En annen informant fra det kommunale tjenesteapparatet forteller om hvordan fokuset ikke bare var på å lære brukerne ulike ferdigheter, men at også brukernes gjøremåter og væremåte ble ansett å være i behov av et endringsarbeid.

*«Så alt er beskrevet i rutiner helt i fra hvordan man skal spise, hvordan man skal kle på seg, hvordan man skal,... hva man skal si, hva man skal svare. Alt er på en måte satt i systemer da.»* (Intervju nr. 4)

Fokuset på brukernes væremåte er en praksis som også beskrives i litteraturen omkring normaliseringstradisjonen i Norge. Normaliseringstankens oppmerksomhet forskjøv seg, som beskrevet i kapittel 5.1, gradvis bort fra et fokus på å skape normale livsvilkår for brukerne over til forhold omkring hvordan den enkelte bruker *burde* opptre (Askheim, 2003). Disse sitatene gir slik jeg tolker det et bilde på det omfanget opplæringen og opptreningen hadde. De viser også hvordan opplæringen ikke utelukkende tok sikte på å lære personer med utviklingshemning ulike ferdigheter som ville hjelpe dem i hverdagen og gjøre tilværelsen enklere, men at også brukers væremåte og gjøremåte var gjenstand for et ønske om endring. En endring som tjenesteapparatet anså som en viktig del av arbeidet med å gjøre brukerne i stand til å mestre sine omgivelser og fungere så selvstendig som mulig.

Samtidig som både disse informanten og pårørende tydeliggjør at tilnærmingen til personer med utviklingshemning på denne tiden kan ha vært for inngripende, er flere av informantene fra tjenesteapparatet tydelig på at det å bevege seg i motsatt retning, bort i fra opplæring gjennom ulike pedagogiske opplæringsmetoder også vil kunne ha negative konsekvenser. Slik jeg tolker det vil en tilnærming som ikke legger til rette for at brukerne skal kunne utvikle ferdigheter som et ledd i å skape selvstendighet og mestringsfølelse kunne lede galt av sted. Pendelen bør lande på *«en type balanse en gang»* sier den ene informanten, hvilket jeg tolker som et sted mellom disse ytterpunktene. På bakgrunn av denne tosidigheten reflekterer denne informanten retrospektivt over de mulige følgene en innfallsvinkel basert på opplæring innenfor stramme systemer kan ha hatt for en av dem hun har erfaring med som bistandsyter: *«… han er en fyr som må nok, bli lært av oss og styrt av oss, men om han noen gang hadde klart å styre noe som helst selv, det vet vi jo ikke. Det er liksom litt sent nå»* (intervju nr. 5).

Informantens pendel-metafor kan på en måte fungere som et bilde på et tjenestefelt i kontinuerlig endring, der hva som vektlegges og forstås som god tjenesteyting er i bevegelse. Refleksjonene informantene fra det kommunale tjenesteapparatet deler omkring tjenesteutvikling, i likhet med pårørendes refleksjoner og beskrivelser av Tores livsløp, viser slik jeg tolker det en nyanserikdom og en bevissthet rundt at endringer skjer. Pendel-metaforen kan benyttes slik den ene informanten har gjort her, ved å beskrive utvikling fra rigide og stramme strukturer, mot stadig økende vekt på medvirkning med pendelens sving fra det ene ytterpunktet til det andre. Samtidig er dette en forståelse av utvikling og endring der det etter mitt skjønn dukker opp problematiske forhold når pendelen har nådd sitt andre ytterpunkt. I denne sammenhengen kanskje forstått som en brukerdrevet tjenestepraksis eller en erkjennelse av at vi som tjenestefelt er kommet dit at vi mener at brukerne har full medvirkningsmulighet ut i fra deres premisser. Blir pendelen da hengende i dette ytterpunktet og er vi da i mål som tjenestefelt? Vil vi kanskje utvikle en oppfatning av at vi bør vektlegge mer opplæring, under strammere strukturer og at nåtidens fokus på medvirkning og deltakelse blir oppfattet som så ytterliggående at pendelen svinger tilbake?

Pendel-metaforen har etter min oppfatning enkelte vesentlige mangler. Selv om informanten ikke skal ansvarliggjøres for metaforen utover sitt forsøk på å tydeliggjøre

et tjenestefelt i endring, tenker jeg at vi gjør best i å prøve og forstå hvordan utviklingen i tjenestefeltet utfolder seg på andre måter. Jeg tenker også at en lineær forståelse av utviklingsprosessene, vil inneha begrensninger. Viktige begreper i dagens tjenesteideal er som tidligere nevnt medvirkning, deltakelse og individuell tilpasning (Pasientrettighetsloven, Meld. St. 45 og 29, Tøssebro & Ytterhus, 2006), og disse begrepene virker førende på praksisfeltet i dag. Å tenke at tjenestefeltet har nådd sitt mål når disse innfris, fremstår etter mitt skjønn som en lite fruktbar innfallsvinkel til de utviklingsprosessene som har funnet sted og som kommer til å finne sted i fremtiden.

En ansatt i et kommunalt bofellesskap uttrykker hvordan tjenestefeltet og dem selv har endret seg over tid og skal få avslutte dette kapittelet: *«… det er en historie som han har hatt og levd med i mange, mange, mange år så, men det er jo det det har kommet ut at vi har jo forandret arbeidsmetodene våres ganske mye og, ja, ting har forandret seg ganske mye, hvordan vi jobber og hvordan vi tenker.»* (Intervju nr. 4)

### 7.2: Stramme rammer og psykisk helse

Tores pårørende og andre informanter uttrykker det jeg tolker som en forståelse av at en oppvekst utenfor fellesskolen, med et tjenesteapparat som benyttet stramme og rigide opplæringssystemer, har innvirket på deres livsløp. I Tores tilfelle også at dette, sammen med andre faktorer, kan ha ledet til at han seinere utviklet en psykoselidelse. Når jeg nå viderefører dette poenget, er ikke det fordi jeg ikke erkjenner at utvikling av psykiske lidelser er komplekst og sammensatt, og at en tråd mellom rigide livsvilkår og utvikling av psykose, alene er tilstrekkelig som argument for hvorfor psykose oppstår, eller hvorfor Tore i perioder av sitt liv har selvskadet og vært utagerende overfor sine tjenesteytere. Utviklingen av psykiske lidelser, deriblant psykose, er som jeg har beskrevet tidligere, et komplekst felt som kan beskrives fra ulike perspektiver. Stenner og Taylor (2008) og flere med dem (Hertz, 2010, Skærbæk & Nissen, 2014) gir uttrykk for at komplekse helseutfordringer krever en innfallsvinkel som baserer seg på både biologiske og psykososiale perspektiver og ikke kan reduseres til endimensjonale forklaringer.

Samtidig kan det heller ikke være kontroversielt å hevde at det å leve innenfor stramme strukturer der ens mulighet for å påvirke sine omgivelser og kunne handle fritt ut fra egne preferanser er begrenset og redusert, over tid kan ha negativ innvirkning på både somatiske og psykiske helseforhold. Putnam (2000), som ble presentert i forrige

kapittel, viser sammenhenger mellom individets grad av *sosial kapital* og utviklingen av både sosiale og helsemessige utfordringer. Han hevder at *«social connectedness»* (Putnam, 2000, loc. 5866) har betydning for menneskers liv på den mest grunnleggende måte og hevder følgende:

*«The more integrated we are with our community, the less likely we are to experience colds, heart attacks, strokes, cancer, depression and premature death of all sorts. Such protective effects have been confirmed for close family ties, for friendship networks, for participation in social events, and even for simple affiliation with religious and other civic associations."* (Putnam 2000, loc. 5866).

I tillegg til at det å inngå i et nettverk har fordeler for individets sosiale liv, påpeker han også at det å være tilknyttet et sosialt nettverk kan fungere som beskyttelse mot utvikling av mange ulike former for helsemessige og sosiale problemer. I Norge beskriver Anna Luise Kirkengen (2009), med vekt det anerkjente ACE-studiet (Adverse Child Experience)[10], hvordan menneskets utvikling innebærer et samspill mellom *kropp*, *erfaring* og *mening*. Hun peker på hvordan vi med kroppen som utgangspunkt for å erfare verden, gjennom disse erfaringene og den meningsdannelsen tilstedeværelsen i verden leder til, preger biokjemiske prosesser i vår kropp. I sin bok *Hvordan krenkede barn blir syke voksne* (2009) vektlegger hun subjektive opplevelser av krenkelser og eksemplifiserer med overgreps- og voldserfaringer og beskriver hvordan dette kan lede til konkrete biologiske endringer i kroppen. Hvilket igjen kan lede til både somatiske, psykiske og sosiale problemer. Hun viser med dette de komplekse forhold omkring menneskers sosiale livsmiljø, både i umiddelbar nærhet og på et større systemnivå, har innvirkning på biologiske prosesser i enkeltmenneskers kropp i et livsløp. Slik sett visker hun ut de tradisjonelle skillelinjene mellom samfunn og vår biologiske kropp som to adskilte systemer som forstås og beskrives hver for seg. Dette peker etter min oppfatning også tilbake på Giddens strukturasjonsteori og hans kritiske holdning til *«dualistiske föreställningar»* (Johanson, 1995, s. 39) og de tradisjonelle sosiologiske beskrivelsene av det sosiale liv gjennom en skarp oppdeling i aktør- og struktur.

Giddens skriver også om hva som skal til for at enkeltmenneske skal kunne være en aktør og utøve agens (*agency)* (Giddens, 1984, Kaspersen, 2001, Johansson, 1995). Han

[10] http://www.cdc.gov/violenceprevention/acestudy/ og https://acestoohigh.com/

understreker at enkeltmenneskers handlinger ikke ensidig er underlagt strukturene, slik en strukturalistisk forståelse av individet forespeiler (Repstad, 2004), men fremhever individet som kyndige og refleksive i sin omgang med omgivelsene (Kaspersen, 2001), som nevnt i kapittel 3.2. Han fremhever at *agens* ikke nødvendigvis uttrykkes gjennom at individet handler i seg selv, men at man skal ha muligheten til å handle annerledes enn den valgte handling (Giddens, 1984). Denne distinksjonen mellom å handle og kunne handle annerledes, er vesentlig i den forstand at det tydeliggjør at det å være en aktør forutsetter at man kan velge mellom ulike handlingsalternativer. Med den inngripende formen for opplæring og trening som sitatene i forrige kapittel tydeliggjorde, der påkledning, prating, spising og drikking reguleres av omgivelsene, tilsynelatende uten at brukers mulighet til å velge er tilstede, vil man med Giddens strukturasjonsteori kunne stille spørsmål ved om bruker i det hele tatt er å anse som en aktør. I en sammenheng der alternativer ikke finnes for individet, er man heller ikke en aktør, ifølge Giddens. *«An agent ceases to be such if he or she loses the capability to "make a difference", that is, to exercise some sort of power»* (Giddens, 1984, loc. 783).

Også med Kirkengens teorier kan man reflektere rundt om en tjenestepraksis der systematikk, stram struktur, rigiditet og opplæring benevnes som viktige stikkord i tjenesteutformingen, ikke også kan anses som en krenkelse overfor vedkommende. Lever man under forhold der mulighetene til å velge mellom ulike handlingsalternativer ikke eksisterer og der det å lære seg å ta valg heller ikke vektlegges, der omgivelsene aktivt definerer hvordan den enkelte skal leve sitt liv og hvilke rammer vedkommende skal leve innenfor, er det etter mitt skjønn legitimt å stille spørsmål om ikke dette også kan vurderes som en krenkelse.

### 7.3: Når økt medvirkning skaper vanskeligheter

I flere av intervjuene oppfatter jeg det som at det finnes en avstand mellom intensjonene som vektlegges i de offentlige dokumentene og lovverket omkring medvirkning og tjenesteutøvelsens faktiske praksis (Storm, 2009, Tøssebro og Ytterhus, 2006, Meld. St. 29, Meld. St. 45, Pasientrettighetsloven, 2001). Flere informanter tydeliggjør, slik jeg oppfatter det, denne avstanden og gir samtidig beskrivelser av noen mulige forhold som kan gi et innblikk i hvorfor det er slik. For eksempel i form av uttalelser fra en informant fra spesialisthelsetjenesten som sier følgende:

«*… man har jo etterhvert blitt veldig opptatt av brukermedvirkning og dette er jo veldig politisk korrekt i dag, og det er fint. Det skal vi ha, men ikke på et sånt nivå at ikke det hjelper den det gjelder. Jeg har jo i perioder sittet i ansvarsgruppemøter hvor brukere som du nevnte, pasienten som jeg kaller det, får lov til å sitte å styre det hele, slik at vi blir helt kneblet og kan ikke få til noen tiltak i det hele tatt.*» (Intervju nr. 3).

Uttalelsen kan tolkes i retning av at informanten mener at det finnes noen grenser for medvirkning og uttrykker også noen tanker omkring hvor disse grensene går. Når medvirkningen ikke er til hjelp eller er til hinder for å yte gode og nødvendige tjenester, faller premissene for medvirkning bort. Ut fra en slik tolkning vil man kunne si at graden av medvirkning er en vurdering som tilfaller tjenesteyterne. Dette kan sies å være en forståelse av begrepet *medvirkning* som trekker brukernes juridisk rett til å medvirke over til å bli et anliggende for tjenesteyters vurdering av medvirkningens fordelaktighet for bruker (Pasientrettighetsloven, 2001, Bollingmo et. al., 2005, Ellingsen, Jacobsen og Nicolaysen, 2002). En forståelse som i praksis betyr at brukernes rett til å medvirke innskrenkes. Hvilket kan gi en situasjon der tjenesteyterne plasseres i en posisjonen som distributører av medvirkning når det passer med deres vurdering av brukers tjenestebehov. Dette er etter mitt skjønn form for praksis der medvirkningens intensjonen er snudd på hodet og der retten til å medvirke ansees som underlagt tjenestenes vurderinger. Etter mitt skjønn innebærer dette en praksis som går i motsatt retning av medvirkning og i retning av paternalisme.

Informanten benytter også begrepet «*politisk korrekt*» i forståelsen av begrepet *medvirkning* og posisjonen dette har i helse- og sosialfeltet i dag. Jeg tolker informantens bruk av begrepet *politisk korrekt* i denne sammenhengen som negativt ladet. Informantene beskriver medvirkning som noe «*fint*» og som at «*Det skal vi ha*», men gir samtidig uttrykk for en forståelse som etter min oppfatning reduserer begrepets gjennomslagskraft i praksisfeltet. Slik jeg tolker informanten uttrykker hun at medvirkning er det politisk korrekte i dag, men ikke det *egentlig* riktige. Jeg tolker det som at informanten er tydelig på at ambisjonen og intensjonen om økt medvirkning er viktig og nødvendig for god praksis, men at tjenesteyterne i en del tilfeller må ta avgjørelser som går på tvers av brukers uttrykte ønsker og behov. I noen tilfeller også utenfor brukers bevissthet, da enkelte personer med psykisk utviklingshemning vil ha utfordringer knyttet til å ta vurderinger og avgjørelser omkring på flere livsområder.

Informanten sier også at hun har erfaringer med at pasienten, som hun kaller det *«får lov å sitte å styre det hele, slik at vi blir helt kneblet …»*. Jeg tolker dette som at informanten oppfatter brukernes økte medvirkning og deltakelse i tjenesteutformingen som et hinder for gode tiltak og at de som sitter på kunnskapen og evnen til å igangsette gode tiltak blir kneblet når brukerne er for involvert. Samtidig benytter informanten uttrykket *få lov til*, når hun omtaler brukernes deltakelse i eget ansvarsgruppemøte hvilket slik jeg tolker det også bidrar til å forskyve medvirkning bort fra en juridisk rett og over til å bli et anliggende for tjenesteyternes vurdering. *Å få lov* til uttrykker et maktforhold mellom to parter, der den ene parten er i en posisjon der vedkommende kan tillate eller ikke tillate den andre parten å handle. Trekker man paralleller til Giddens beskrivelser av hva som skal til for å kunne ansees som en aktør (1984), kan man påpeke at handlingsalternativene til brukerne i et ansvarsgruppemøte som beskrevet her, der deltakelsen og brukernes faktisk påvirkningsmulighet må tilpasses og begrenses slik at ikke ansvarsgruppen mister sin handlekraft, etter min oppfatning er et forhold som kan sies å redusere brukernes medvirkningsmulighet.

Også i intervjuet med Tores pårørende og andre informanter ble jeg bevisst på det jeg oppfatter som en avstand mellom brukernes behov fra sine tjenesteytere og de verdiene og idealene omkring medvirkning som innrammer tjenestene. Men i motsetning til eksempelet over der tjenesteapparatet anser det som problematisk å overføre medvirkningens teoretiske grunnlag til praksis, hadde flere informanter erfaringer knyttet til at det ikke var deres ønske eller evne til å legge til rette for økt medvirkning som var den begrensende faktoren, men snarere det faktum at flere brukere, gjennom å ha blitt sosialisert inn i sammenhenger der omgivelsene tradisjonelt har sittet med makten over deres handlingsalternativer, er hovedårsaken til at økt medvirkning for mange brukere er vanskelig å få til.

Tores pårørende er tydelig på at personalet som nå yter tjenester til Tore er opptatt av at:

*«… man liksom skal være litt løsere da, de som jobber med han nå, enn det opprinnelig var»* (Intervju nr. 2) og at de «*prøver nok det at han skal kunne velge ting som han, innenfor det som han kan klare å være med på da*» (Intervju nr. 2).

Utfordringene slik jeg tolker flere av informantenes, er at en del brukere utviser stor grad av frustrasjon og usikkerhet, for noen uttrykt som selvskading og utagering, over å få ansvar for å velge i ulike situasjoner og sammenhenger. Tryggheten er for mange i

stor grad knyttet til at det er tjenesteyterne som forteller hva man skal og tar initiativ til å igangsette ulike aktiviteter. En informant fra det kommunale tjenesteapparatet beskriver dette slik:

*«Fordi at han, han er en sart sjel, han er, han har mye angst. Veldig mye angst. Så han trenger rammen han, det ser vi jo. Så fort det sklir ut så roper han jo etter det på sin måte. Og når vi går inn, om vi gjør det med stemmer eller med kropp eller, så gliser han rått altså, ... ja.»* (Intervju nr. 5)

Det ligger etter mitt skjønn noen brytninger mellom denne inngripende formen for praksis i tjenesteyting og nåtidens verdier og intensjoner for tjenestene. Samtidig ligger det også noen faremomenter i å konkludere normativt omkring denne praksisen ut i fra et øyeblikksbilde av hvordan tjenestenes utforming og innhold ser ut akkurat nå. For å forstå denne brytningen mellom konkret praksis og nåtidens verdier og intensjoner som noe annet enn en faglig motstand mot brukers rett til å medvirke, er man avhengig av å forstå det i lys av den sosialiseringsprosessen enkelte brukere har hatt, på siden av de felles arenaene for sosialt liv og gjennom en oppvekst innenfor stramme strukturer og rigide opplæringssystemer.

For å bruke Tore som eksempel har han levd sitt liv i en kontekst der tjenesteapparatet historisk sett har vært ansett som dem som besitter kunnskapen om hva han trenger. Man har med det som bakteppe utarbeidet et innhold i tjenestetilbudet som er i tråd med nettopp dette (Bjørnrå et. al., 2008, NOU 2001:22, Fjermeros, 2009, Grunewald, 2008). Når man i de seinere tiår, innenfor Tores livsløp, har sett en utvikling henimot et tjenesteideal som fremhever brukers rett til å medvirke, både juridisk, faglig og verdimessig, er forutsetningen for disse brytningene tilstede når Tores behov fra sine omgivelser ikke har endret seg i tråd med disse utviklingslinjene. Disse tilsynelatende motstridende sidene drar opp refleksjoner og spørsmål omkring hvilken side man vektlegger når man som i dette tilfellet, er i en situasjon der brukers tjenestebehov står i kontrast til de føringene og retningslinjene som innrammer tjenestene.

Samtidig som Mead viser hvordan vi som individer sosialiseres inn i fellesskapet og hvordan dette innvirker på hvordan man utvikler seg som person, påpeker Mead (1934 og Vaage, 1998) også at sosialiseringsprosessen pågår kontinuerlig. Med et slikt syn på tjenesteytingen til personer med psykisk utviklingshemning, er ikke brukers mulighet til å medvirke fastsatt og endelig. Det er mulig å tenke at en gradvis tilnærming, med

utgangspunkt i situasjoner og sammenhenger der bruker allerede medvirker, kan bidra til at brukerne i økende grad utvikler et *selv* gjennom sin interaksjon med omgivelsene, som innebærer at vedkommende opplever seg i stand til å kunne ta valg og uttrykk ønsker for egen tilværelse.

Jeg mener det også er mulig å se dette potensialet for endring hos Giddens gjennom hans forståelse av aktørenes *«transformative kapasitet»* (Kaspersen, 2001, s. 66). I hans strukturasjonsteori anses aktør som kyndige og refleksive, og handlende gjennom å dra veksler på de regler og ressurser som strukturene består av. Disse åpner for endringer gjennom strukturenes begrensende og muliggjørende funksjon (Giddens, 1984). Ved at brukerne befinner seg i sammenhenger der strukturene medierer regler og ressurser som muliggjør deltakelse omkring bestemmelse i eget liv, vil ifølge Giddens aktørenes handlinger kunne endres.

Som vist vektlegger både Mead (1934) og Giddens (1984) i sine teorier at endringsprosesser finner sted gjennom et samspill mellom aktør og struktur hos Giddens og gjennom et individs sosialiseringsprosess i interaksjon med omgivelsene hos Mead. Hos Mead foregår disse prosessene som nevnt gjennom indre psykologiske prosesser, der omgivelsenes innvirkning på individet foregår gjennom at omgivelsene er internalisert i selvets *jeg*. Et *jeg* som fører det man kan kalle en kontrollfunksjon overfor selvets *meg* og representerer det sosiale fellesskap man er i interaksjon med. Giddens snakker ikke om et *selv* eller den enkelte aktørs indre psykologiske prosesser, men vektlegger at utvekslingen skjer gjennom strukturenes muliggjørende og begrensende regler og ressurser.

I forlengelsen av disse drøftingene omkring enkeltindividet i samspill med sine omgivelser som utgangspunkt for sosial handling, vil jeg se nærmere på to forhold ved dette samspillet informantene trekker frem og anser som vesentlige i arbeidet med å ivareta brukernes medvirkningsmulighet.

### 7.4: «… brukermedvirkning går gjennom kjennskap» - Kommunikasjon og kjennskap

*«Det kan finnes en mening og den kan man finne»*

Informantene har forskjellige posisjoner og grad av nærhet til personer med psykisk utviklingshemming og psykose. Allikevel er det spesielt to forhold som går igjen, uavhengig av informantenes rolle og posisjon når de beskriver hvordan man best kan

ivareta brukernes mulighet til å medvirke. I dette kapittelet vil jeg ha fokus på disse to forhold som vektlegges i intervjumaterialet hos alle informantene og som anses som vesentlige for å kunne ivareta brukers muligheter for å medvirke, nemlig *kommunikasjon, kjennskap.*

Sitatet innledningsvis er hentet fra et intervju med en ansatt i habiliteringstjenesten og står etter mitt skjønn godt som grunnlag for dette kapittelets drøftinger omkring *kommunikasjon* og *kjennskap* som viktige forhold i arbeidet med å ivareta brukernes medvirkning. Mange personer med psykisk utviklingshemming vil ha utfordringer knyttet til å formulere ord og setninger. Allikevel er det, slik jeg tolker informanten, mulig for omgivelsene å finne frem til brukernes ønsker, behov og preferanser ut fra den enkelte brukers, ofte særegne, måte å uttrykke seg på. I sitatet nedenfor beskriver den samme informanten noen av sine erfaringer og tanker omkring kommunikasjon med personer med psykisk utviklingshemning og psykose.

*«Så det er en teknikk som man, eller en regel man må ha når man samtaler med dem ihvertfall, at det som virker forvirret og bizzart behøver ikke være det. Det kan finnes en mening og den kan man finne. Det er sånn at man kjenner, skal hjelpe dem til å uttrykke sine ønsker, må kjenne dem relativt godt. Og man må kanskje på en måte forutsette at «det er noe du vil med dette, og jeg må hjelpe deg å få uttrykt det».»* (Intervju nr. 1)

Informanten vektlegger slik jeg tolker det hvordan man som tjenesteyter lett kan misforstå i kommunikasjonen med mennesker med utviklingshemning og psykose og at det som tjenesteyter kan være fornuftig å ha *en regel* om å være innstilt på brukernes handlinger og uttrykk som meningsfulle. Det man ved første øyekast kan få inntrykk av som *forvirret* og *bizzart,* kan slik jeg forstår informanten, allikevel vise seg å være innholdsrikt og gi tjenesteyterne viktig informasjon. Dette eksemplifiseres av samme informant ved at han forteller om et møte med en bruker:

*«… han er lett utviklingshemmet, men er også inn og ut av psykose. Så hadde jeg en samtale med han og det var nokså forvirrende, men allikevel kunne jeg forstå noe, også sier jeg at "Nå skal jeg snakke med personalet ditt, er det noen spesiell ting som du synes at, som du ønsker at jeg skal ta opp, som jeg skal anføre fra deg?" Også sier han "Haralds romskip", sier han. Og jeg sa "nei noe romskip kan jeg ikke skaffe deg, men er det noe annet?" Nei da var det ikke noe. Men etterhvert når vi pratet så nevnte jeg det*

*så "Ja men det er jo en sånt legobyggesett som han har ønsket seg veldig lenge"»* (Intervju nr. 1)

Historien informanten deler beskriver slik jeg tolker det hvordan kommunikasjon som i utgangspunktet ikke forstås som meningsfull i sammenhengen med informantens spørsmål, allikevel er et meningsfullt uttrykk i kommunikasjonen med omgivelsene. Jeg har selv erfaringer med hvordan personer med utviklingshemning og psykose, som ikke kommuniserer ved hjelp av ord og setninger, allikevel blir forstått gjennom å utvise andre verbale uttrykk, konkrete handlinger eller ved andre kroppslige uttrykk (Winlund & Bennhagen, 2004, Kittelsaa, 2011). I noen tilfeller har dette gjort seg utslag ved at lydene bruker benytter, gjerne forstås som gode lyder eller lyder som tyder på at ting ikke er som de skal være. Selv om dette er grove inndelinger i forståelsen av et annet menneskes kommunikasjon, er det i mange tilfeller helt avgjørende distinksjoner som gir vesentlig informasjon omkring hvordan bruker opplever og kommuniserer denne opplevelsen av situasjonen vedkommende befinner seg i.

Et annet eksempel på kommunikasjon og kjennskap til brukers kommunikasjonsstil, er en bruker som gir sine tjenesteytere en grøtsleiv. For de nyansatte hos denne brukeren blir dette naturlig nok forstått som at vedkommende er sulten og kanskje til og med er så spesifikk i sin kommunikasjon at det er grøt som er å foretrekke. I realiteten betyr denne handlingen at vedkommende ønsket å høre musikk. Bakgrunnen for dette er at bruker har et stereoanlegg på en hylle oppunder taket og har observert at den fysisk lavere delen av personalgruppen han mottar tjenester av benytter en grøtsleiv for å nå opp til stereoanlegget. Over tid har dette ledet til at bruker og hans personalgruppe kommuniserer med hverandre gjennom å benytte en grøtsleiv.

Mead (1934, Vaage, 1998) beskriver gjennom sine teorier om *symbolsk interaksjonisme* hvordan vi som individer uttrykker oss meningsfullt gjennom *gester* (s. 42-90), gjennom våre konkrete kroppslige handlinger. Begrepet henspeiler på de premisser som ligger til grunn for individets sosialiseringsprosess og utviklingen av selvet. Som informantenes uttalelser og eksemplene kan tyde på, kan man kanskje si at kvaliteten på kommunikasjon ikke nødvendigvis vurderes best gjennom å utelukkende vurdere brukers evne til å kommunisere sin ønsker og behov, men at brukers kommunikasjon må sees i sammenheng med omgivelsenes respons og den gjensidig forståelsen av det meningsbærende i de gester som utvises av både bruker og tjenesteytere. Teorien om

symbolsk interaksjonisme henspeiler også på at det er det meningsbærende i interaksjonen som er det avgjørende og vektlegger etter mitt skjønn i liten grad det enkelte individs kommunikative egenskaper eller evner i beskrivelsen av interaksjonenes meningsbærende funksjon. Det meningsbærende i interaksjonen handler slik jeg forstår det om at individene samspiller på en måte som bygger på gjensidig forståelse og meningsutveksling.

En annen informant som er ansatt i et kommunalt bofellesskap uttrykker denne gjensidigheten i kommunikasjonen med en person med psykisk utviklingshemning og psykose slik:

*«Altså (navn på bruker) han, han, påvirker veldig mye av hverdagen sin. Først og fremst ut i fra væremåte og sånn der, han har jo veldig godt eller tydelig kroppsspråk så det er godt og se på en måte, han viser det med, nå er jeg rolig og avslappet nå kan jeg slappe av litt. Eller nå har jeg det ikke så godt, nå må jeg komme meg ut på tur. Så det er jo på en måte mye kjennskap da, så brukermedvirkning går gjennom kjennskap, …»* (Intervju nr. 4).

Informanten påpeker at brukeren har utfordringer knyttet til å kommunisere verbalt og at *«han bruker mye fraser og sånne ting, sangtekster og sånne ting»* når han skal gjøres seg forstått. I disse tilfellene må man som bistandsyter ofte støtte seg til tolkninger av non-verbale uttrykk når man skal orientere seg omkring brukers ønsker og behov (Bennhagen & Winlund, 2004, Bakken & Egelund Olsen, 2012, Eknes, 2000). Denne evnen til å orientere seg i hvordan bruker kommuniserer sine ønsker, behov og preferanser, henger ifølge informanten sammen med i hvilken grad man har kjennskap til bruker. Informanten poengterer slik jeg tolker det at meningsgivende kommunikasjon mellom bruker og dennes omgivelser er noe som må opparbeides over tid. Det handler slik jeg forstår informanten, ikke utelukkende om brukers målrettede kommunikasjon til sine omgivelser, men mer om de ansattes evne, på bakgrunn av *kjennskap,* til å forstå hvordan bruker uttrykker seg. Informanten påpeker også at kjennskap er det som gjør det mulig for dem som tjenesteytere å ivareta brukers medvirkningsmulighet gjennom uttalelsen «*brukermedvirkning går gjennom kjennskap*». Det er etter mitt skjønn lett å følge informanten i dette resonnementet på bakgrunn av mine egne erfaringer som tjenesteyter i feltet. For at personer med utfordringer knyttet til språklig kommunikasjon skal kunne medvirke, er det etter min erfaring vesentlig å kjenne vedkommende og vite

noe om hvordan brukeren selv uttrykker hva som viktig og uviktig å medvirke i, slik jeg var inne på i kapittel 2.3.2. For noen vil det være vesentlig å velge pålegg på skiven, for andre vil det være viktig å komme seg på konsert med jevne mellomrom. Hva som er viktig for den enkelte, må ifølge Ellingsen (2005) være det som ligger til grunn for medvirkning.

En annen informant fra et kommunalt bofellesskap påpeker også dette med kjennskap som et premiss for å kunne yte gode tjenester:

*«Man må kjenne han. Det er jo det som er, det er det som er det vanskelige med å komme ny inn fordi at du, det tar tid å bli kjent med han. Så det å gå inn å kopiere folk du går sammen med og ta på signaler og sånne ting, det er skitvanskelig når du er ny. Men det er en greie du må i gjennom og kommer du i gjennom det så får du det veldig bra med han.»* (Intervju nr. 5).

Informanten påpeker at det er vanskelig for nyansatte å yte gode tjenester til bruker, fordi nyansattes mulighet til å forstå brukers måte å kommunisere på ikke er godt nok utviklet. Dette skaper vanskeligheter og det tar ifølge informanten lang tid før man kommer til det punktet der man som tjenesteyter klarer å forstå brukers uttrykksform. En uttrykksform informantene påpeker utvises gjennom *«tegn og kroppsspråk»*. (Intervju nr 5). Kjennskap til brukers *tegn* og *kroppsspråk* må etableres over tid. Har man opparbeidet seg kjennskap til bruker vil dette kunne bidra til å redusere mulighetene for feiltolkning slik jeg tolker informanten, og dermed hindre at avgjørelser som knytter seg til tjenestenes innhold tas på usikkert grunnlag.

I tillegg til Meads begrep *gest* som beskriver hvordan individer inngår i *symbolsk interaksjon* med hverandre, påpeker Bennhagen og Winlund (2004) at kommunikasjon mellom personer med utviklingshemning og deres tjenesteytere er en dynamisk og svært komplisert prosess som ifølge dem har *«som uppgift att få deltagarna att förstå varandra och hitta en gemensam mening»* (2004, s. 144). De deler Meads syn på sosialisering gjennom interaksjon mellom et individ og dets omgivelser ved å vektlegge at kommunikasjon *«växer fram ur samspelet»* (s. 147). I følge dem handler god kommunikasjon mellom personer med psykisk utviklingshemning og deres omgivelser også om at tjenesteyterne forstår hvilke forutsetninger bruker har for å kommunisere og forstå kommunikasjon.

*«Begåvningen och kommunikationsförmågan är skilda funktioner men det finns ett nära samband mellan dem, särskilt på tidig utvecklingsnivå. Abstraktionsnivån bestämmer i hög grad hur avancerat, komplext och medveten individen kan uttrycke sig»* (Bennhagen & Winlund, 2004, s. 150).

De vektlegger videre at man som tjenesteyter må ha kjennskap til og tilegne seg kunnskap om hvordan den enkelte forstår og tolker for å finne frem til en kommunikasjonsform som er tilpasset bruker. De eksemplifiserer med voksnes samspill med barn gjennom å påpeke hvordan man som voksen vil kommunisere annerledes med barn enn med andre voksne. Deres syn på kommunikasjon bygger på forskning innenfor utviklingspsykologi (2004). God kommunikasjon handler ifølge dem både om å få tak på den enkelte brukers forståelse av kommunikasjon og tjenesteyternes evne til å tilpasse seg på en slik måte at bruker oppfatter det som blir formidlet som fylt med mening. Det kan i denne sammenheng være noen problematiske forhold knyttet til å benytte samspillet mellom spedbarn og voksne som eksempel for å vise hvordan personer med utviklingshemmede samspiller med sine tjenesteytere. For det første kan det gi implikasjoner om at tjenesteyterrollen innebærer et oppdrageransvar overfor voksne personer med utviklingshemning. Dette kan lede til en tilnærming som i noen henseender bryter med lovverkets konkretisering av alle voksne menneskers rett til selvbestemmelse og medvirkning. For det andre kan man overse det faktum at voksne mennesker med psykisk utviklingshemning, selv om deres diagnostiske beskrivelse plasserer dem i barneår, har levd et liv og gjort seg erfaringer langt ut over det aldersbeskrivelsen tar hensyn til. Dette spiller også inn på deres omgang med omgivelsene og hvordan man vil tilpasse kommunikasjonene med den enkelte (2004).

Både Mead (1934) og Bennhagen og Winlund (2004) er slik jeg forstå det samstemte i at kommunikasjon handler om et samspill som gir mening for deltakerne. Som flere av informantene også påpeker handler det meningsbærende i kommunikasjonen mellom tjenesteyter og bruker i stor grad om et kjennskapsforhold mellom bruker og vedkommendes tjenesteytere. *Kjennskap* og god *kommunikasjon* henger som vist, ifølge flere av informantene sammen og utgjør slik jeg tolker dem, selve fundamentet for en tjenesteyting som har som mål å ivareta brukernes medvirkningsmulighet. Det paradoksale i dette er at en av tidens store diskusjoner omkring kommunal tjenesteyting til personer med psykisk utviklingshemning er at det ofte driftes med svært mange ansatte tjenesteytere. Av egen erfaring vet jeg at det ikke er uvanlig at det er mellom 15

og 30 personer som yter tjenester til samme person i løpet av en måned. Under en slik organisering er det etter min oppfatning betimelig på stille spørsmålstegn ved om de organisatoriske forholdene i tjenestefeltet er tilrettelagt på en måte som ivaretar brukerne og deres tjenesteyteres mulighet for å utvikle meningsbærende kommunikasjon basert på kjennskap opparbeidet over tid. For mange med psykisk utviklingshemning er nettopp deres mulighet til å kommunisere sine tanker og følelser utfordrende og i en sammenheng der man mottar tjenester av et stort antall tjenesteytere, vil dette kunne tenkes å påvirke både det nære kjennskapet og den gjensidige kommunikasjonen.

## Kapittel 8: Avslutning - Refleksjoner om ivaretakelse av medvirkning

Mange personer med psykisk utviklingshemning og psykose befinner seg i et avhengighetsforhold til sine omgivelser, i den forstand at de trenger personer rundt seg som kan bistå dem med ulike oppgaver som er avgjørende for å kunne leve et godt liv (Bjørnrå et. al. 2008). Samspillet mellom brukerne og deres tjenesteytere er komplekst, som samspill mellom mennesker i alle sammenhenger er. Samspillet beveges og påvirkes av mange ulike faktorer som jeg gjennom denne oppgaven har forsøkt å tydeliggjøre.

Med det historiske bakteppe som innledet drøftingen håper jeg å ha tydeliggjort at tjenestefeltet, både den gang og nå, ikke er fastsatte og endelig, men i stadig utvikling og bevegelse. Disse utviklingstrekkene og bevegelsene som feltet som helhet og den enkelte tjenesteyter er en del av, har omfattende innvirkning på enkeltmenneskers liv. Hva som vektlegges og anses som idealer for tjenestenes utforming og innhold endrer seg over tid. Jeg mener det finnes grunn til å hevde, på bakgrunn av de utviklingslinjene jeg har beskrevet, at tjenestefeltet siden man begynte nedleggingen av sentralinstitusjonene og frem til våre dager, har hatt idealer som lener seg mot begreper som *likhet* og *likeverd.* Begreper som Rugkåsa (2012) og Lidén (et. al., 2001) påpeker er verdier som har stått sterkt i det norske samfunnet i lang tid og som stadig ansees som vesentlige verdier. På tross av de åpenbare forskjellene mellom normaliseringstenkningens vekt på personer med utviklingshemnings tilhørighet i de *normales* fellesskapet med det statistisk normale som ideal, og dagens vekt på individets egenart, synes det å ha vært en rød tråd i tjenestefeltets intensjoner. En rød tråd som kan

sies å være at personer med utviklingshemning skal ha rett på livsvilkår og ha muligheter i vårt samfunn på lik linje med alle andre. Etter mitt skjønn finnes det momenter i de ulike utviklingslinjene som vektlegger nettopp idealer som likhet og likeverd selv om både den verdimessige og konkrete innfallsvinkelen til dette er forskjellig. Som nevnt i forbindelse med en informants bruk av pendel-metafor er det slik jeg oppfatter det ikke nærliggende å anta at *medvirkning* vil være endestasjon for tjenestefeltets utvikling. Det vil ligge nye utviklingslinjer foran oss som vi verken kjenner innholdet eller utformingen av og som vil komme til å prege tilværelsen til personer med psykisk utviklingshemning og psykose.

I drøftingen har jeg valgt å vie mye plass til Tore og hans pårørendes beskrivelser av hans livsvilkår og de erfaringene og refleksjonene de har gjort seg rundt hans situasjon. Dette for å vise hvordan idealer og de store linjene i samfunnet innvirker på den enkeltes liv. Gjennom å anvende Tores historie fikk jeg anledning til å vektlegge mange av de viktige momentene omkring ivaretakelse av medvirkning som flere av de andre informantene også vektla. Så kan man alltids stille spørsmålstegn ved om historien til én person og hans pårørendes erfaringer kan fungere som grunnlag for å si noe generelt om dette temaet. Jeg er av den oppfatning og har forsøkt å vise at Tore og hans pårørendes erfaringer ikke er enestående i tjenestefeltet. Som vist gjennom oppgaven vektlegger flere andre informanter, samt faglitteraturen som beskriver tjenestefeltets utvikling at skolegang utenfor fellesskolen og en tilnærming som på omfattende og inngripende vis forsøkte å lære personer med utviklingshemning ferdigheter med mål om økt selvstendighet som billett inn til fellesskapet, snarere var regelen enn unntaket i utformingen av tjenestene. Årsaken til at pårørendes erfaringer har blitt vektlagt er da også på grunn av at deres historie rommer mange av de temaene som ble vektlagt av de øvrige informantene og som også er å finne i litteraturen omkring emne.

Som det siste drøftingskapittelet tydeliggjør, vektlegges gjensidig meningsbærende kommunikasjon opparbeidet gjennom kjennskap, i arbeidet med å ivareta brukernes medvirkningsmulighet. For å kunne yte tjenester som tar utgangspunkt i brukers ønsker, behov og preferanser må man vite noe om hva og hvordan vedkommende uttrykker dette. En informant tydeliggjør dette poenget og knytter det til en livssituasjon som preges av tjenestefeltet:

*«Mitt håp og ønske er for det første at det er et system rundt dem som gir rom for valg ikke minst. For er det ikke det så er de sjanseløse altså.»* (Intervju nr. 5).

I tillegg til å vektlegge hvordan tjenestefeltet kan tilrettelegge for å ivareta brukernes medvirkningsmulighet, ligger det etter min oppfatning også et innbakt mål i dagens tjenestefelt om at brukerne i så stor grad som mulig skal kunne leve under de samme vilkår og med de sammen mulighetene som andre mennesker. Selv om normalitet er et begrep som man hører mindre om i dagens tjenestefelt, er det etter min oppfatning mulig å trekke noen forbindelseslinjer mellom dagens tjenesteidealer om individualitet og deltakelse, til nettopp normaliseringstradisjonens grunntanker. Jeg er av den oppfatning at det skjer et alvorlig brudd med normaliseringstankens opprinnelige intensjoner når fokuset flyttes fra brukernes rett til å leve under normale livsvilkår, sammenliknbare med den øvrige befolkningen og over til å handle om å ha det normale som utgangspunkt for en vurdering av brukernes væremåte. Dette er en forskyvning og en innfallsvinkel som jeg synes er vanskelig å se kan sammenfalle med et arbeid knyttet til å ivareta medvirkning i både juridisk, faglig og verdimessig forstand.

Gjennom oppgaven har jeg vist hvordan stramme rammer og fokus på opplæring av ferdigheter kanskje kan sies å ha gått på bekostning av brukernes mulighet til å uttrykk egne behov og ønsker for sitt liv og hvordan en slik tilnærming også for noen kan tenkes å være en medvirkende faktor i utviklingen av psykoselidelse. Samtidig påpeker Jens Petter Gitlesen om dagens tjenestefelt, at personer med utviklingshemning på flere områder *«hadde større selvbestemmelse på 80-tallet enn i dag»* (NAKU-Utvikling, 2015, s. 8). Han hevder at inkluderingstanken stod sterkere da og ser dette i sammenheng med at kommunene de siste årene blant annet går for boligløsninger for denne brukergruppen i form av store bofellesskap. Dette mener han vever livene til personer med utviklingshemning sammen på en måte som vi ikke ville akseptert i våre egne liv og omtaler det som at *«Vi har fått omsorgsfabrikker som gir kollektive tjenester og stordriftsfordeler som de kaller faglig forsvarlighet. Dette systemet gjør det enklere å skjule at beboerne ikke får det de har rett på.»* (NAKU-Utvikling, 2015, s. 8). Dette er sterke ord i beskrivelsen av dagens tjenestefelt og viser slik jeg forstår det at brukernes mulighet for å medvirke er et område som krever kontinuerlig oppmerksomhet og må finne sted på alle nivåer i tjenesten. Fra påleggsvalg til stortingsvalg.

I tillegg til å se på egen praksis vil man etter min oppfatning også måtte se utover tjenestefeltets virkeområde. Det er ikke nærliggende å tro at et tjenestefelt som baserer sine tjenester på brukernes medvirkning, kan realisere dette utelukkende innenfor tjenestenes rammer. Kanskje vil det i målet om å ivareta medvirkning være fornuftig å arbeide for en tjeneste som holder fast ved tanken om fellesskapet og holder døren åpen for og aktivt tilrettelegger for brukernes omgang med det fellesskapet vi alle inngår i og deler. En tjeneste som i mindre grad vektlegger og opprettholder det spesielle og særegne ved personer med psykisk utviklingshemning og psykose.

Kanskje vil deltakelse på konsert i tjue minutter være bedre enn ingen konsert, hvis det er tiden man kan klare å holde ut. Kanskje vil det å spille i band og holde konserter bidra til å skape andre identiteter enn at man *er* utviklingshemmet. Kanskje man også skal kunne være trommis. Kanskje kan tjenesteytere som leter etter det meningsfylte i brukernes måte å kommunisere på skape bedre grobunn for medvirkning enn et tjenestefelt som i større grad vektlegger at personer med utviklingshemning må læres opp.

Enkeltmenneskets omgang med sosiale systemer og strukturer er ifølge Giddens (1984), Mead (1934) og Nissen (2014) grunnleggende forhold i skapelsen og gjenskapelsen av enkeltmennesket som aktør, individ og subjekt. I omgang med fellesskapet kan kanskje alle mennesker, uavhengig av om man har en utviklingshemning eller psykose, kunne tenkes å bidra til at tjenesteapparatet kan utvikles til å bli et fellesskap der det spesielle anses som mindre spesielt.

# Litteraturliste

## 9.1: Bøker og artikler


- Askheim, Ole Petter (2003). *Fra normalisering til empowerment – Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Askheim, Ole Petter (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid – Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Askheim, Ole Petter & Starrin, Bengt (2007). *Empowerment – I teori og praksis*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Bakken, Trine Lise (2011). *Samhandling med og uten ord – miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser*, Oslo: Hertervig Akademisk
- Bakken, Trine Lise & Egelund Olsen, Mette (2012). *Psykiske lidelser hos voksne personer med utviklingshemming – Forståelse og behandling*, Oslo: Universitetsforlaget
- Bakken, Trine Lise, Eknes, Jarle, Løkke, Jon Arne & Mæhle, Ivar (red.) (2008). *Utredning og diagnostisering – utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*, Oslo: Universitetsforlaget
- Barnes, Colin & Oliver, Michael (1998). *Disabled People and Social Policy – From Exclusion to inclusion*, London: Addison Wesley Longman Limited
- Bennhagen, Susanne Rosenstrøm & Winlund, Gunnel (2004). *Se mig! Hör mig! Förstå mig!*, Stockholm: ala FUB:s forskningsstiftelse
- Bjørnrå, Turid, Guneriussen, Willy & Sommerbakk, Viktor (red.) (2008). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*, Oslo: Universitetsforlaget
- Bjørnrå, Turid Helene (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse – Problemer, paradokser og utfordringer, I Bjørnrå, Turid, Guneriussen, Willy & Sommerbakk, Viktor (red.) (2008). *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*, Oslo: Universitetsforlaget
- Bollingmo, Leif, Ellingsen, Karl Elling & Selboe, Aud (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Blumer, Herbert (1973). *A note on symbolic interactionism*, American Sociological Review, Vol. 38, Nr. 6

- Brinkmann, Svend (red.) (2010). *Det diagnosticerede liv – Sygdom uden grænser*, Aarhus: Forlaget Klim
- Brinkmann, Svend & Kvale, Steinar (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*, 3. utgave, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Christensen, Tom & Lie, Amund (2007). Nyliberalisme og forvaltningspolitikk – frå modernisering til fornying? I Claes, Dag Harald, Lie, Amund & Mydske, Per Christian (2007). *Nyliberalisme – ideer og politisk virkelighet*, Oslo: Universitetsforlaget
- Christoffersen, Line, Johannessen, Asbjørn & Tufte, Per Arne (2010). *Introduksjon til Samfunnsvitenskapelig metode*, 4. utgave, Oslo: Abstrakt Forlag AS
- Claes, Dag Harald, Lie, Amund & Mydske, Per Christian (2007). *Nyliberalisme – ideer og politisk virkelighet*, Oslo: Universitetsforlaget
- Eide, Ann Kristin, Paulsen Breimo, Janne (2013). *«Når livsløp veves sammen med administrative tilfeldigheter» - En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemning*, NF-rapport nr. 8/2013, Bodø: Nordlandsforskning – Nordland Research Institute http://www.nordlandsforskning.no/publikasjoner/nar-livslop-veves-sammen-med-administrative-tilfeldigheter-article96-152.html Dato: 06.05.2016 kl. 09.40
- Eknes, Jarle (2000). *Psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser*, Oslo: Universitetsforlaget
- Ellingsen, Karl Elling (2016). *Forskning om bruk av tvang og makt*, NAKU, Kunnskapsbanken, http://naku.no/kunnskapsbanken/tvang-og-makt-forskning Dato: 01.05.16, kl. 13.30
- Ellingsen, Karl Elling (red.) (2014). *Utviklingshemming og deltakelse*, Oslo: Universitetsforlaget
- Ellingsen, Karl Elling, Jacobsen, Karl & Nicolaysen, Kari, (red.) (2002). *Sett og forstått – Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ellingsen, Karl Elling (2005). kap. 2, Selvbestemmelse og brukermedvirkning, I Bollingmo, Leif, Ellingsen, Karl Elling & Selboe, Aud (2005) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Engan, Elin, Tøssebro, Jan & Ytterhus Borgunn (2006). Har vi en inkluderende skole? I Tøssebro, Jan & Ytterhus Borgunn, *Funksjonshemmete barn i skole og familie – Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Fjermeros, Halvor (2009). *Åndssvak – Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvakeomsorgens kulturhistorie*, Oslo: Universitetsforlaget
- Freire, Paulo (2003). *De undertryktes pedagogikk*, Oslo: Gyldendals Norsk Forlag AS
- French, Sally, Swain, John (2007). Utdanning, integrering og inkludering – i funksjonshemmet ungdoms eget perspektiv, I Barnes, Colin, French, Sally, Swain, John og Thomas Carol (red.) (2007). *Funksjonshemmende barrierer – funksjonsfremmende samfunn*, Oslo: Kommuneforlaget AS
- Giddens, Anthony (1984). *The Constitution of Society – Outline of the Theory of Structuration*, Cambridge: Polity Press
- Goffman, Erving (1959). *Asylums – essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Middelsex: Penguin Books
- Goffman, Erving (1961). *The Presentation of Self in Everyday Life*, Middelsex: Penguin Books
- Grimen, Harald & Nortvedt, Per (2004). *Sensibilitet og refleksjon – Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Grunewald, Karl, (2008). *Från idiot till medborgare*, Stockholm: Gothia Forlag AB
- Guneriussen, Willy (2008). Normalitet, mangfold og forvirring I *Utviklingshemming, Autonomi og Avhengighet*, Oslo: Universitetsforlaget
- Hatland, Aksel, Kuhnle, Stein og Romøren, Tor Inge (2011). *Den Norske Velferdsstaten*, 4. utgave, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Hertz, Søren (2010). “There is a crack in everything, that´s how the light gets in” I: Brinkmann, Svend (red.) (2010) *Det diagnosticerede liv – Sygdom uden grænser*, Aarhus: Forlaget Klim
- Hertz, Søren (2011). *Barne- og ungdomspsykiatri – Nye perspektiver og uante muligheter*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Holden, Børge (2008). *Psykiske lidelser og utviklingshemming – Atferdsanalytisk forståelse og behandling*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

- Johansson, Thomas (1995). *Rutinisering och reflexivitet – En introduktion til Anthony Giddens*, Lund: Studentlitteratur
- Johnsen, Bjørn-Erik & Kittelsaa, Anna (2014). Segregeringstid og integreringstid – Om selvforvaltningens kår innenfor HVPU og dagens åpne omsorg, I *Fontene forskning* 2/2014 årgang 7, s. 4-17, http://fonteneforskning.no/?app=NeoDirect&com=15/26325/0/2/55a3bc3e13 Dato: 06.05.2016, kl. 09.50
- Kaspersen, Lars Bo (2001). *Anthony Giddens – Introduktion til en samfundsteoretiker*, København: Hans Reitzels Forlag
- Kazdin, Alan E. (2001). *Behavior Modification in Applied Settings*, Belmont USA: Wadswort Thomson Learning
- Kittelsaa, Anna M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet – Selvforståelse og andres forståelse*, Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Kittelsaa, Anna, Tøssebro, Jan (2013). *Kommunal praksis og personer med utviklingshemning – policy på områdene sysselsetting og bolig*, Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS
- Kirkengen, Anna Luise (2009). *Hvordan krenkede barn blir syke voksne*, 2. utgave, Oslo: Universitetsforlaget
- Kringlen, Einar (2001). *Psykiatriens samtidshistorie*, Oslo: Universitetsforlaget,
- Lidén, Hilde, Lien, Marianne E., & Vike, Halvard (red.) (2001). *Likhetens Paradokser – Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*, Oslo: Universitetsforlaget
- Lie, Amund & Thorsen, Dag Einar (2007). Kva er nyliberalisme? I Claes, Dag Harald, Lie, Amund & Mydske, Per Christian (2007). *Nyliberalisme – ideer og politisk virkelighet*, Oslo: Universitetsforlaget
- Lysbakken, Audun (2015). *Frihet sammen – en ny sosialisme for en ny tid*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Lysvik, Leif S. (2008). *Bestemmelse og medbestemmelse*, I: Bjørnrå, Turid, Guneriussen, Willy & Sommerbakk, Viktor (red.), Utviklingshemning, autonomi og avhengighet, Oslo: Universitetsforlaget
- Mead, George Herbert (1934). *Mind, Self & Society – from a Standpoint of a Social behaviorist*, London: The University of Chicago Press

- Myhra, Ann-Beate (2012). *Fra bruker til samarbeidspartner – Realisering av brukermedvirkning*, Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Mæhle, Ivar (2008). Somatisk differensialdiagnotikk ved utredning av atferdsvansker og mulige psykiatriske symptomer, I Bakken, Trine Lise, Eknes, Jarle, Løkke, Jon Arne & Mæhle, Ivar (red.) (2008). *Utredning og diagnostisering – utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*, Oslo: Universitetsforlaget
- NAKU (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning) (2015). *Utvikling – tema: Selvbestemmelse*, nummer 1, årgang 9 NAKU. http://naku.no/kunnskapsbanken/utvikling-2015-nr-1-selvbestemmelse Dato: 06.05.2016, kl. 10.00
- Nilsen, Vivi (2012). *Analyse i kvalitative studier – Den skrivende forskeren*, Oslo: Universitetsforlaget
- Nirje, Bengt (2003). *Normaliseringsprincipen*, Lund: Studentlitteratur
- Nissen, Morten & Skærbæk, Eva (red.) (2014). *Psykososialt arbeid – Fortellinger, medvirkning og fellesskap*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Nissen, Morten (2014). *Standarder og standpunkter i psykososialt arbeid*, I: Psykososialt arbeid – Fortellinger, medvirkning og fellesskap, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Nissen, Morten (2014). *Brugerdrevne standarder som konkret utopi – en kulturhistorisk tilgang til subjektivitetens almengørelse*, s. 162-193, Psyke & Logos http://dpf.dk/produkt/tidsskrift/psyke-logos-nr-1-2014 Dato: 06.05.2016, kl. 10.05
- Nissen, Morten (1996). Kap. Et socialpsykologisk bidrag til forståelse af brugerindflydelse i psykosocial praksis, I: Juel Jensen, U., Fuur Andersen, P., Qvesel, J. (red.) (1996) *Forskelle og forandring: bidrag til humanistisk sundhetsforskning*, Aarhus, Philisophia
- Normann Waage, Peter (2008). *Jeg – Individets kulturhistorie*, Trondheim: Schibsted Forlag AS
- Owren, Thomas (2008). *Ut over det vanliges tyranni – tre vernepleierfaglige essay*, Bergen: Stiftelsen SOR (Samordningsrådet for arbeid med utviklingshemmede)

- Paulsen, Veronika, Wendelborg, Christian (2014). Inkludering i skolen – Inkludering på fritiden? I: Tøssebro, Jan og Wendelborg, Christian (red.) (2014). *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Pausewang, Elin A. (2001). Syk og frisk, yter og nyter – likhetsdilemmaer i et helsefremmende fellesskap, I Lien, Marianne E., Lidén, Hilde & Vike, Halvard (red.) (2001). *Likhetens Paradokser – Antropologiske undersøkelser i det moderne Norge*, Oslo: Universitetsforlaget
- Putnam, Robert D. (2000). *Bowling Alone – The Collapse and Revival of American Community*, New York: Simon & Schuster
- Repstad, Pål (2004). *Sosiologiske perspektiver for helse- og sosialarbeidere*, Oslo: Universitetsforlaget
- Rugkåsa, Marianne (2012). *Likhetens Dilemma – Om sivilisering og integrasjon i den velferdsambisiøse norske stat*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Rønning, Rolf (2007). Brukermedvirkning og empowerment – gammel vin på nye flasker, I Askheim, Ole Petter & Starrin, Bengt (2007). *Empowerment – I teori og praksis*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Rønning, Rolf, Starrin, Bengt (red.). (2009). *Sosial kapital i et velferdsperspektiv – om å forstå og styrke utsatte gruppers sosiale forankring*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Skaalvik Einar M., Skaalvik, Sidsel (2005). *Skolen som læringsarena – selvoppfatning, motivasjon og læring*, Oslo: Universitetsforlaget
- Skinner, B. F. (1953). *Science and the human behavior*, New York: The Free Press
- Stenner & Taylor (2008). *Psychosocial welfare, reflections on an emerging field*, I Critical Social Policy 2008:28 s. 415. Sage
- Storm, Marianne (2009). *Brukermedvirkning i psykisk helsearbeid*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Strandberg, Leif (2007). *Vygotsky i praksis – Blant pugghester og fuskelapper*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Thornquist, Eline (2015). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*, 5. utgave, Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

- Tøssebro, Jan (1996). *En bedre hverdag? – Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*, Oslo: Kommuneforlaget AS
- Tøssebro, Jan & Ytterhus, Borgunn (red.) (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie – Inkluderingsideal og hverdagspraksis*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Tøssebro, Jan & Wendelborg, Christian (red.) (2014). *Oppvekst med Funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Vaage, Sveinung (red.) (1998). *Å ta andres perspektiv – Grunnlag for sosialisering og identitet, George Herbert Mead i utvalg*, Oslo: Abstrakt forlag AS
- Wendelborg, Christian (2014). Fra barnehage til videregående skole – veien ut av jevnaldermiljøet, I Tøssebro, Jan og Wendelborg, Christian (red.) (2014) *Oppvekst med funksjonshemming – Familie, livsløp og overganger*, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS


## 9.2: Offentlige dokumenter, lovverk og annet


- ICD-10, 2015, *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*, IS-2277, Helsedirektoratet https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/743/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf Dato: 27.04.16, kl. 14.55
- NOU 1985:34, *Levekår for psykisk utviklingshemmede*, Sosialdepartementet, http://www.nb.no/nbsok/nb/69e6860a20edca97a70a86451a340d5e?lang=no#0 Dato: 22.04.2016, kl. 09.35
- NOU 2001:22, *Fra bruker til borger – En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, Helse- omsorgsdepartementet https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2001-22/id143931/?q=fra%20bruker%20til%20borger Dato: 22.04.2016, kl. 10.00
- Meld. St. 16, 2006-2007 *... og ingen stod igjen - Tidlige innsats for livslang læring*, *https://www.regjeringen.no/contentassets/a48dfbadb0bb492a8fb91de475b44c41/no/pdfs/stm200620070016000dddpdfs.pdf* Dato: 05.05.2016, kl. 17.15

- Meld. St. 29, 2012-13, *Morgendagens omsorg*, Helse- og omsorgsdepartementet
- Meld. St. 45, 2012-13, *Frihet og likeverd*, Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet
- Informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013, *Mennesker med utviklingshemning skal heller ikke diskrimineres!* Barne-, Likestillings- og inkluderingsdepartementet, https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/informasjons-og-utviklingsprogram-for-me/id621141/ Dato: 21.04.2016, kl. 14.45
- Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, *Lov om pasient og brukerrettigheter* *https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63* Dato: 22.04.2016, kl.09.30
- Vergemålsloven, 2013, *Lov om vergemål*, https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5lsloven Dato: 22.04.2016, kl. 10.30


## 9.3 Nettsider


- Forskningscenteret SUBSTANce, institute for Psykologi ved Universitetet i København: www.substance.ku.dk
- Uhørte stemmer og glemte steder: www.institusjon.bymuseet.no
- De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer: www.etikkom.no
- Nettsider knyttet til Adverse Childhood Experience: http://www.cdc.gov/violenceprevention/acestudy/ og https://acestoohigh.com/

# Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til informanter

Vedlegg 3: Intervjuguide, fagpersoner

Vedlegg 4: Intervjuguide, pårørende