

Det gode liv i boligen?

En kvalitativ studie av hvordan foreldre til voksne personer med alvorlig grad av utviklingshemming og utfordrende atferd opplever at deres voksne barns livskvalitet ivaretas av det kommunale bo- og omsorgstilbudet.

Linn Kristin Kirkfjell



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for Spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultetet

UNIVERSITETET I OSLO

Våren 2017

Det gode liv i boligen?

En kvalitativ studie av hvordan foreldre til voksne personer med alvorlig grad av utviklingshemming og utfordrende atferd opplever at deres voksne barns livskvalitet ivaretas av det kommunale bo- og omsorgstilbudet.

© Linn Kristin Kirkfjell

2017

Det gode liv i boligen?

Linn Kristin Kirkfjell

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

«At man naar det i Sandhed skal lykkes En at føre et Menneske hen til et bestemt Sted, først og fremmest maa passe paa at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Dette er hemmeligheden i al Hjælpekunst. Enhver, der ikke kan det, han er selv i en Indbildning, naar han mener at kunne hjælpe en Anden. For i Sandhed at kunne hjælpe en Anden, maa jeg forstaae mer end han- men dog først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mer-Forstaaen ham slet ikke. Al sand Hjælp begynder med en Ydmygelse; Hjælperen maa først ydmyge sig under Den, han vil hjælpe, og herved forstaa, at det at hjælpe er ikke det at herske, men det at tjene, at det at hjælpe ikke er at være den Herskesygeste men den Taalmodigste, at det at hjælpe er Villighed til indtil videre at finde sig i at have Uret, og ikke at forstaa hvad den Anden forstaaer»

Søren Kirkegaard (1962, s 96)

Forord

Det er med både lettelse og vemod jeg nå markerer enden på min studenttilværelse ved innleveringen av denne oppgaven. Denne oppgaven er dedikert til min kjære bestemor, Borghild Kirkfjell – som alltid har hatt tro på meg.

Jeg ønsker først og fremst å takke de som virkelig har strukket seg for å hjelpe meg. Tusen takk til Nicolai Mowinckel-Trysnes – eller superman, hvilket jeg heretter vil adressere deg som.

Tusen takk Lise-Lene for god hjelp og støtte – jeg hadde ikke klart dette uten deg!

Spesielt vil jeg takke foreldrene som har bidratt med sine beretninger– uten deres åpenhet og tillit vill denne oppgaven aldri ha blitt til. Foreldrene jeg har møtt er gjennomgående flotte, herlige mennesker som langt på vei har ofret seg selv for sine barn. De har møtt mye motgang, og flere har opplevd å bli fullstendig sviktet av det system som skulle beskytte dem. Dette er foreldre som har møtt på kontinuerlig motgang og som virkelig har kjempet – og fortsatt kjemper – for deres barns verdighet og livskvalitet. Jeg skulle gjerne ha skrevet en hel oppgave om dere som foreldre, og jeg skulle så inderlig ønske at dere – og deres barn - hadde blitt møtt med mer støtte, empati og forståelse opp igjennom. Jeg håper bare jeg har klart å få frem i alle fall deler av deres historie i dette prosjektet. Uansett vil jeg bringe med meg den kunnskap dere har gitt meg videre i mitt liv. Tusen takk for at dere delte deres gleder, sorger og bekymringer – beretninger om til tider sårbar og smertefull kjærlighet og et sammenvevd liv som «evige» foreldre.

Jeg vil også rette en stor takk til min veileder Ulf Tore Gommæs. Tusen takk for dine innspill, tips til litteratur og konstruktive tilbakemeldinger, for interessante diskusjoner og din oppriktige interesse for min oppgave.

Takk til deg Kim – for at du aldri klaget over at det til tider kunne virke som om jeg la an til å starte et eget bibliotek her hjemme, og for at du sørget for at jeg i det minste fikk i meg ett måltid om dagen når det sto til som verst.

Sist men ikke minst – takk til «L» og «K». Takk for alt dere lærte meg om å være menneske – om sårbarhet, nærhet og kjærlighet, om hvordan det går an å «lytte» med kroppen – og for at dere lærte meg hvordan samtaler uten ord kan være både dypere og mer verdifulle enn jeg noen

sinne kunne forestille meg. Dere inspirerte meg til å lære mer, til å vite mer, og denne oppgaven og den retning mitt liv har tatt siden jeg lærte dere å kjenne, er takket være dere.

Oslo, 9 juni 2017

Linn Kristin Kirkfjell

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema; aktualitet og relevans	1
1.1.1	Avgrensning av tema.....	4
1.2	Oppgavens problemstilling og formål	5
1.2.1	Avklaring og presisering av begrepsbruk.....	6
1.3	Oversikt over oppgavens kapitler	7
2	Teoretisk tilnærming	10
2.1	Målgruppen for studien	10
2.1.1	Utviklingshemming; kjennetegn og diagnostiske kriterier	10
2.1.2	Alvorlig grad av utviklingshemming	11
2.1.3	Utfordrende atferd; et begrep til besvær?.....	13
2.2	Livskvalitet	17
2.2.1	Perspektiver på livskvalitet	17
2.2.2	Et helhetlig syn på livskvalitet som et flerdimensjonalt begrep.....	19
2.2.3	Aktør i eget liv; selvbestemmelse, deltakelse og mestring	21
2.2.4	Allmennmenneskelig eller spesiell forståelse	23
2.2.5	Hjemmets betydning	24
2.3	The map is not the territory	26
3	Forskningsmetode og etikk	28
3.1	Metodisk fundament og tilnærming	28
3.1.1	Min forforståelse og ontologiske standpunkt	30
3.1.2	Validitet og reliabilitet i kvalitativ forskning.....	32
3.2	Forskningsprosessen.....	33
3.2.1	Utvalg og rekruttering av informanter	34
3.2.2	Planlegging av intervjuet; utarbeidelse av intervjuguide	36
3.2.3	Gjennomføring av intervjuene	37
3.2.4	Transkribering	40
3.2.5	Analyse.....	42
3.2.6	Forskerrollen; mitt møte med etiske utfordringer	44
4	Presentasjon og drøfting av funn.....	47
4.1	Personene det er tale om.....	47

4.2	Livskvalitet for mitt barn	50
4.2.1	En trygg og forutsigbar tilværelse	51
4.2.2	Relasjonen til de ansatte	53
4.2.3	God omsorg og ivaretagelse av grunnleggende behov	56
4.3	Et godt hjem for barnet?	58
4.3.1	Hjem og identitet	59
4.3.2	«Bolig er bolig, og hjemme er hjemme»	63
4.3.3	Den avgjørende ledelsen	Feil! Bokmerke er ikke definert.
4.4	Slik som du seg meg – slik blir jeg?	65
4.4.1	Kan alle bestemme selv?	68
4.4.2	Hovedtendenser	74
5	Avslutning	77
5.1.1	Sjekkliste	Feil! Bokmerke er ikke definert.
5.2	Oppsummering: Det gode liv i boligen?	Feil! Bokmerke er ikke definert.
5.3	Konklusjon	77
5.4	Et kritisk tilbakeblikk	78
5.4.1	Veien videre: hva kan vi lære av studiens funn?	79
	Litteraturliste	82
	Vedlegg	94

No table of figures entries found.

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema; aktualitet og relevans

Valg av tema for denne oppgaven springer ut av et personlig og faglig engasjement for mennesker med særskilte behov, samt de refleksjoner og erfaringer jeg har gjort meg gjennom studiene, og gjennom mitt tidligere arbeid i boliger for ungdommer og unge voksne med utfordrende atferd, autismespekterforstyrrelser og moderat, alvorlig og dyp grad av utviklingshemming. Hverdagen i boligene var preget av stadige etiske dilemma, der hensynet og respekt for den enkeltes privatliv, autonomi og selvbestemmelse - og således rettigheten til fravær av tvang og makt - ofte sto i konflikt med hensynet og den moralske forpliktelsen til å sikre deres verdighet, integritet, og behov for omsorg og ivaretagelse. Jeg reflekterte mye over min egen rolle – over hvordan jeg som tjenesteyter på mange måter utgjorde sentrale premisser med tanke på deres muligheter til å bli sett, hørt og forstått, til å foreta valg og avgjørelser som var viktige for dem selv, og til å få oppfylt grunnleggende behov. Det var dog ikke kun min tilstedeværelse som utgjorde slike betingelser; det handlet i stor grad om *hvordan* jeg betraktet hver og en av dem – hvilke evner, motiver, tanker, følelser jeg tilskrev dem – hvilken mening jeg tolket ut fra deres gester, bevegelser, lyder og mimikk. Å oppleve at man har en hverdag som er meningsfull, der en har mulighet til å påvirke ens omgivelser, og kunne gi uttrykk for preferanser og få gehør for sine ønsker og behov, mener jeg er viktig for alle mennesker – uavhengig av funksjonsevne og øvrige kontekstuelle omstendigheter. I sin essens handler det om at man blir anerkjent som et tenkende, følende, intenderende individ med en distinkt personlighet. At man har egne meninger og oppfatninger som med rette skal imøtekommes med respekt, ved at omgivelsene imøtekommer en med grunnleggende positiv aktelse. Livskvalitet – og hvordan man kan tilrettelegge for at mennesker med utviklingshemming skal kunne leve gode liv på egne premisser, og ut fra egne forutsetninger, interesser, ønsker og behov - ble dermed et viktig tema for meg.

Ved siden av min personlige begrunnelse, finnes det også en god faglig begrunnelse med tanke på temas aktualitet. Litteratursøk vedrørende livskvalitet, boforhold, deltakelse og selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming, viser at slike tema har kommet stadig mer i fokus i løpet av de siste tiårene, både nasjonalt og internasjonalt. Schalock et al. (2002, s 460) påpeker at anvendelsen av *livskvalitet* som begrep i seg selv utgjør en viktig funksjon.

Som konsept vil livskvalitet medføre *signifikante konsekvenser* relatert til hvordan vi - som enkeltindivider og samfunnet som helhet - tenker om, imøtekommer og tilnærmer oss mennesker med utviklingshemming. Videre viser Schalock et al. (2002, s 457) til at livskvalitet har blitt «ansett som en utfordring å respondere på», - teoretisk så vel som i anvendt forskning - etter hvert som livskvalitet de siste tiårene har blitt anvendt som konsept og tilknyttet mennesker med utviklingshemming i stadig større omfang.

Funn fra studier av blant andre Lachapelle et al. (2005) og Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer (2007) har vist en positiv korrelasjon mellom grad av selvbestemmelse og livskvalitet, og Stancliffe (2001) hevder at selvbestemmelse et vesentlig aspekt ved livskvalitet, et argument hvilket rapporten til Schalock et al. (2002) støtter opp om, ved å identifisere selvbestemmelse som en av åtte kjerneområder som samlet sett er av betydning for og utgjør et individs livskvalitet. Likevel viser flere studier at personer med utviklingshemming har mindre grad av selvbestemmelse, og at de får langt færre *muligheter* til å foreta valg og gi uttrykk for ønsker og preferanser (Wehmeyer & Metzler, 1995; Tøssebro & Lundeby, 2002; Stancliffe & Wehmeyer, 1995). Studiene konstaterer en videre korrelasjon: ved økende alvorlighetsgrad av utviklingshemming, har personene mindre grad av selvbestemmelse (Nota et al. 2007). Selvbestemmelse anses som «en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og for egen identitet» hevder Berge & Ellingsen (2015, s 4). Manglende muligheter for å kunne utøve selvbestemmelse blir på den andre siden tilkoblet hyppigere forekomst av utfordrende atferd og depresjon – hvilket blir spesielt synlig i tilfeller der vedkommende ikke har eller kan nyttiggjøre seg noen form for funksjonell kommunikasjon (Carr et. al. 1999; Clark, Olympia, Jensen, Heathfield & Jenson, 2004).

De fleste voksne mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming bor i dag i egne, kommunale, døgnbemannede bofellesskap. Deres hjem er ikke nødvendigvis synonymt med hva vi vanligvis legger i begrepet – foruten å være deres private hjem, er det også noens arbeidsplass (Christensen & Nilssen, 2006; Söderström & Tøssebro, 2011). Spesielt kommer dette til syne for mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming som i tillegg har utfordrende atferd, da de som regel vil være under kontinuerlig tilsyn av offentlige tjenesteytere. Hvordan vil så dette kunne spille inn på deres livskvalitet? De vilkår og premisser vi som mennesker lever under, har til enhver tid utgjort rammebetingelsene for de øvrige sidene av vår livsutfoldelse. Som Tetzchner (2003) viser til, vil et individs utviklingsmuligheter, livskvalitet og trivsel påvirkes av vedkommendes boforhold. Dette innebærer at boligen – ved de ansatte

(tjenesteyterne) - således representerer rammevilkårene, herunder hvilke muligheter og begrensninger som legger føringer på og påvirker forutsetningene for at mennesker med utviklingshemming skal kunne utøve selvbestemmelse og være aktive deltakere i et sosialt fellesskap, og oppleve et godt hverdagsliv preget av inkludering og mestringsopplevelser som kan virke motiverende og styrke deres selvbilde. Jeg er imidlertid ikke den eneste som er av den oppfatning at tjenesteytere spiller en viktig, om ikke avgjørende rolle. Bigby, Knox, Beadle-Brown, Clement & Mansell (2012), Bigby, Knox, Beadle-Brown, & Bould (2014), Bigby, Knox, Beadle-Brown, & Clement (2015), Bigby & Beadle-Brown (2016) har utført flere kvalitative undersøkelser av *gruppehjem* for personer med alvorlig grad av utviklingshemming i Australia. Begrepet *gruppehjem* slik de benytter det, tilsvarer i grove trekk hva vi i Norge omtaler som kommunale bofellesskap. I disse studiene ble det lagt vekt på hvordan *kulturen* i den enkelte bolig - her representert ved ledelsen og de ansatte og deres syn på og forståelse av menneskene de jobber med og for, samt sin egen rolle i dette arbeidet – i stor grad spiller inn på den enkeltes livskvalitet. Stubrud (2001, s 21) beskriver hvordan kvaliteten på interaksjonen og samværet mellom tjenesteyter og bistandsmottaker vil komme til uttrykk gjennom mulighetene personen har til å «aktivt påvirke egen livsførsel (...) og inngå i stabile, sosiale relasjoner». Bjørnrå (2008, s 116) hevder at «graden av selvbestemmelse påvirkes av tjenesteyternes praksis, noe som igjen baseres på deres oppfatninger både av hva selvbestemmelse er og hvem tjenestemottakeren er». Med andre ord blir det utgangspunkt eller perspektiv tjenesteyterne betrakter og tolker den enkelte person ut ifra et viktig aspekt. I tillegg vil tjenesteyternes refleksjoner rundt - og oppfatninger av - hva som ligger til grunn for fenomener som selvbestemmelse og livskvalitet kunne være av stor betydning. Ikke minst vil deres konstruksjoner av utviklingshemming generelt spille inn; betrakter de mennesker med utviklingshemming først og fremst som like eller ulike seg selv? Blir de tilskrevet de samme behovene for sosial deltakelse, for mestring, utvikle sine ferdigheter, bli sett og anerkjent som et distinkt individ med klare meninger og preferanser som mennesker uten utviklingshemming? De kommunale bofellesskapene har ikke nødvendigvis eller tradisjonelt vært det fremste domenet eller vanligste arbeidsplass for spesialpedagoger, men i min erfaring er dette en arena som vekker interesse og engasjement for stadig flere spesialpedagoger. I tillegg er jeg av den oppfatning at det er et *reelt behov* for spesialpedagoger i arbeid for og med voksne mennesker med utviklingshemming; både i boliger, på dagsentra og tilrettelagte arbeidsplasser, i tilknytning til habiliteringstjenesten, voksenopplæring og ulike kompetansesentre. Et viktig aspekt ved vårt arbeide er nettopp å bidra til inkludering, læring, utvikling og livskvalitet – med

tanke på et livsløpsperspektiv - for mennesker som i varierende grad og utstrekning har behov for ulike former for særskilt og individuelt tilrettelagt bistand. Som spesialpedagog føler jeg et faglig, etisk og ikke minst personlig ansvar – til å bidra til kritisk refleksjon og diskusjon innenfor feltet, og i mitt arbeid – bidra til å fremme og styrke kunnskap og kompetanse, og sikre at det settes fokus på livskvalitet, selvbestemmelse, inkludering, deltakelse og rettigheter for mennesker med utviklingshemming, ikke kun i teorien, men også i praksis. Dette er noe jeg selv mener er en faglig og etisk forpliktelse som burde ligge til grunn for enhver spesialpedagogisk yrkespraksis som involverer mennesker med utviklingshemming.

1.1.1 Avgrensing av tema

Tvang og makt er et omfattende og viktig tema, hvilket på mange måter vil kunne spille en viktig rolle med tanke på livskvalitet, men både grunnet temaets bredde og omfang, samt mitt valg av å prioritere livskvalitet for mennesker med *alvorlig grad av utviklingshemming*. Denne avgjørelsen er basert både på en anerkjennelse av dette er mennesker som ofte i stor grad er priggitt sine omgivelser og omsorgspersoner, og stiller dermed i en særlig sårbar posisjon, i tillegg til min egen oppfattelse av at det generelt settes lite fokus på denne «gruppen» relatert til livskvalitet, selvbestemmelse, deltakelse og mestring. Forekomsten av *utfordrende atferd* er inkludert som et kriterium for utvalget i denne studien av flere årsaker. Utfordrende atferd kan tolkes som et uttrykk for mistilpasning mellom individet og miljøet, og forekomsten av slik atferd kan dermed være en reaksjon eller indikator på at vedkommende ikke opplever å ha god livskvalitet (Tetzchner, 2003). Videre har jeg valgt å avgrense oppgaven til å omhandle personer *i alderen atten-tretti år*, som mottar minimum 1:1 døgkontinuerlig støtte og bistand, og bor i *kommunale bofellesskap*, da dette er den vanligste boformen for personer innenfor den overordnede målgruppen (Söderström & Tøssebro, 2011). Aldersgruppen (atten til tretti år) er valgt da dette er en tidsperiode i livet som for de fleste mennesker representerer løsrivelse, økt grad av selvstendighet, og fokus på å etablere en selvstendig identitet; en søker å «finne seg selv», og gjennom valg av utdanning og yrke legges ofte fundamentet for videre utvikling og målsettinger. Jeg har bevisst valgt å ikke inkludere lovverk, rundskriv eller lignende, da fokuset for denne oppgaven omhandler *foreldrenes opplevelse*, samt *forståelse, tolkning og anerkjennelse* av mennesker med utviklingshemming som subjekter; distinkte individer.

Mye av forskningen vedrørende personer med utviklingshemming har en tilbøyelighet til å dreie seg mer «om» enn «med», hevder Berge & Ellingsen (2015). Det er langt færre

undersøkelser der personer med utviklingshemming deltar som informanter og uttaler seg om forhold slik de selv opplever og betrakter dem. Jeg støtter meg til deres generelle holdning, men for mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming er selvrapportering er i de aller fleste tilfeller ikke gjennomførbart, og en henvender seg derfor gjerne til hans eller hennes nærpåersoner (Heal & Sigelman 1990; Stancliffe, 1995). Basert på både etiske overveielser, samt innsikt i mine egne begrensninger med tanke på ferdigheter, kompetanse og kapasitet, har jeg i dette prosjektet valgt å intervjuere deres foreldre, siden de på mange måter vil være representanter for sine barn, og være deres «stemme» utad. Thorsen & Myrvang (2008) fremhever at foreldre har en viktig posisjon som informanter og biografer for sine barn. Som deres nærpåersoner, sitter foreldrene inne med et helt liv av levd erfaring og kunnskaper om sine barn, og vil dermed kunne være en uvurderlig ressurs i boligens arbeid med å tilrettelegge for et individuelt tilpasset tjenestetilbud. Ingen kan vite helt og fullt hva som foregår inne i et annet menneskes sinn - hvor nær relasjonen enn måtte være, hvilket i seg selv vil kunne representere tolkningsfeil og et todimensjonalt fremfor et mer foretrukket tredimensjonalt perspektiv (Heal & Sigelman, 1990). Av den grunn omhandler denne oppgaven først og fremst *foreldrenes* opplevelser, erfaringer og betraktninger, hvilket tydeliggjøres gjennom problemstillingens formulering.

1.2 Oppgavens problemstilling og formål

På bakgrunn av den overnevnte diskusjonen, min avgrensning til *mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming og utfordrende atferd*, og valget om å belyse deres situasjon på bakgrunn av deres foreldres perspektiv, er følgende problemstilling valgt:

Hvordan opplever foreldre at deres voksne barns livskvalitet ivaretas av det kommunale bo- og omsorgstilbudet?

Ivaretagelse kan midlertidig innebære flere aspekter, og gir rom for tolkning. For å avgrense, utdype og siden kunne besvare problemstillingen, har jeg av den grunn støttet meg på følgende forskningsspørsmål: **(i)** *Hva vektlegger foreldrene som avgjørende for at deres barn skal kunne oppleve å ha et godt liv, forstått som god livskvalitet- i sin bolig?* **(ii)** *Opplever foreldrene at boligen er et godt hjem for deres barn?* Og **(iii)** *Hvordan opplever de at de ansatte tolker og forstår deres barn?*

Som Kalleberg (1998) viser til, stilles det gjerne tre typer spørsmål innenfor samfunnsforskningen; *konstaterende, vurderende og konstruktive*. *Konstaterende* spørsmål kan

sies å ha en kartleggende hensikt – vi stiller hvordan-spørsmål for å få innsikt i og klargjøre de faktiske forhold, og hvorfor-spørsmål for å kunne finne årsaker til stabilitet i - eller endringer av -situasjoner eller forhold. *Vurderende* spørsmål er mer kritiske av natur; spørsmålene som stilles, refererer gjerne til ulike holdninger eller verdisett, og tar sikte på å bedømme hvorvidt situasjoner og forhold er slik de burde være. *Konstruktive* spørsmål kan således tolkes som en kombinasjon av de to foregående – med utgangspunkt i hvordan den faktiske situasjonen forholder seg, undrer man over hvordan denne situasjonen kan og bør forbedres (Kalleberg, 1998). Hvilke spørsmål vi stiller, er videre bestemmende for forskningsopplegget; hvordan vi går frem for å finne svar på våre spørsmål.

Studiens problemstilling og tilhørende forskningsspørsmål faller således inn under kategorien *konstaterende* spørsmål. På et overordnet nivå ønsker jeg å få innsikt i hva foreldrene mener god livskvalitet innebærer for deres barn, og hvordan de opplever at deres barns livskvalitet ivaretas av det kommunale bo- og omsorgstilbudet, her representert ved barnets bolig, boligens ledelse og de ansatte som til daglig følger opp og tilrettelegger barnets hverdagsliv. Ved å kartlegge og få innsikt i foreldrenes syn på og opplevelse av boligen som et *hjem* for deres barn i ordets vide forstand; er målsettingen med denne oppgaven både å kunne bidra til faglige og etiske refleksjoner innenfor feltet ved og rette søkelys mot en gruppe som i stor grad er prisgitt sine omgivelser og omsorgspersoner. Med dette menes at deres livskvalitet - herunder muligheter for personlig utvikling, sosial deltakelse, selvbestemmelse og hverdagsliv - på flere måter vil kunne avhenge av de premissene og rammevilkårene som utgjøres av det kommunale bo- og omsorgstilbudet.

1.2.1 Avklaring og presisering av begrepsbruk

Før vi går videre over på det teoretiske fundamentet for oppgaven, ønsker jeg å tilrettelegge for *semantisk overenskomst*; en felles forståelse - ved å avklare og presisere hvilket *meningsinnhold* jeg tilknytter sentrale begreper, og hva jeg ønsker å kommunisere med valg av språklige formuleringer.

Mennesker med utviklingshemming utgjør ingen homogen gruppe, og min hensikt er ikke å kategorisere mennesker kun ut fra et sett gitte kriterier eller utvalgte egenskaper. Likevel er det behov for en språklig kategorisering – blant annet for å kunne beskrive forskjeller – som for eksempel at mennesker med utviklingshemming har mindre selvbestemmelse enn personer uten utviklingshemming. Jeg benytter i hovedsak begrep som *individer*, *personer*- eller *mennesker*

med utviklingshemming, og i enkelte tilfeller – eksempelvis når jeg beskriver eller drøfter generelle forhold - vil jeg referere til *målgruppen* for oppgaven, fremfor å hver gang presisere at det da dreier seg om mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming, som utviser utfordrende atferd og bor i kommunale bofellesskap. Målgruppen er samtidig konstruert i den forstand at jeg har valgt ut enkelte faktorer for å avgrense oppgaven teoretisk og tematisk– det er eksempelvis ikke slik at alle personer med alvorlig grad av utviklingshemming utviser utfordrende atferd. For å unngå at språket blir for stivt og gjentakende, benytter jeg også til en viss grad begrepet *beboer* i enkelte kontekster, for eksempel der det dreier seg om relasjonen mellom de som jobber i boligen, og de som har sitt hjem i boligen, eller i forbindelse med overordnede beskrivelser av boliger.

Begrepet *bolig* vil benyttes i oppgaven som et overordnet term som favner over - og påvirkes av - flere aspekter og forhold, og vil slik referere til *den helhetlige kontekst* boligen utgjør. Dette inkluderer både de fysiske og organisatoriske aspekter som følger av at boligen er underlagt den kommunale helse- og sosialetat, så vel som forhold ved de ansatte og boligens ledelse, herunder de faglige, etiske og individuelle holdninger og verdier som ligger til grunn for tjenesteutøvelsen ved den enkelte bolig. Ansatte ved kommunale boliger/bofellesskap har som ansvarsområde å tilby sosiale helse- og omsorgstjenester til mennesker som har behov for eksempelvis opplæring, støtte, tilrettelegging og bistand i sine liv. Av den grunn vil hovedsakelig begrepet *tjenesteyter* benyttes i forbindelse med generelle beskrivelser og drøfting. Jeg vil også ta i bruk benevnelse som *personale* og *ansatte* for språklig variasjon, og spesielt i forbindelse med analyse- og drøftingskapitlet, for å reflektere ordbruk og formuleringer informantene – foreldrene – selv benytter.

Informantene i undersøkelsen er foreldre til mennesker som inngår i den overnevnte målgruppen, og oppgavens empiriske datamateriale består dermed av foreldrenes formidling av egne opplevelser, erfaringer og betraktninger relatert til deres voksne barns livssituasjon. I analyse- og drøftingskapitlet vil jeg av den grunn også benytte betegnelser som *foreldre*, *barn* eller *voksne barn*. Hensikten med slike formuleringer er ikke å indikere at personer med utviklingshemming er barn eller barnlige i øvrige kontekster, men er valgt for å betegne det emosjonelle og relasjonelle utgangspunkt som deres foreldre uttaler seg i forhold til.

1.3 Oversikt over oppgavens kapitler

I oppgavens **første kapittel** har jeg introdusert bakgrunn for valg av tema, og argumentert for temaets aktualitet i lys av tidligere forskning, og begrunnet hvorfor jeg mener oppgaven er av spesialpedagogisk relevans. Jeg har presentert oppgavens formål, avgrensning, problemstilling og forskningsspørsmål, og presisert mitt valg av begrepsbruk.

I andre kapittel går jeg nærmere inn på *målgruppen*, og i min redegjørelse baserer jeg meg på Verdens Helseorganisasjons (WHO) definisjonen av utviklingshemming, da denne ligger til grunn for diagnostisering og gradering av utviklingshemming i Norge. Jeg belyser deretter sentrale forhold tilknyttet *alvorlig grad av utviklingshemming*, før jeg gjør rede for og drøfter ulike innfallsvinkler til å forstå og forklare årsaker til *utfordrende atferd*. Dette knyttes videre til *livskvalitet*, som således er det overordnede begrepet for denne oppgaven, og resten av teorikapittelet. Jeg drøfter ulike perspektiver på livskvalitet opp mot studiens målgruppe, og argumenterer dernest for den betydning og relevans *selvbestemmelse* utgjør med tanke på opplevelse av livskvalitet. I så henseende vil jeg knytte dette videre opp mot aktør-begrepet og dets signifikans for hvordan vi utvikler vår opplevelse og forståelse av oss selv. Dette etterfølges av hvilken rolle *omgivelsene* spiller i det hele; hvordan forståelse, tolkning og syn på personer med utviklingshemming kan virke hemmende eller fremmende med tanke på deres muligheter til å oppnå god livskvalitet. Jeg tar så for meg sentrale aspekter ved bolig som noens hjem – og andres arbeidsplass. Kapitlet avsluttes med en etisk og filosofisk refleksjon av teorier vedrørende menneskelige fenomener, mentale konstruksjoner og sosiale representasjoner, med hensikt å reflektere det fundament som utgjør mine grunnleggende perspektiv og tilsvarende tilnæringsmåte tilknyttet denne studien.

I tredje kapittel gjør jeg rede for metodevalg, og belyser det vitenskapsteoretiske perspektivet som ligger til grunn for min tolkning og analyse av datamaterialet, og beskriver min forforståelse og tilknytning til feltet. Deretter beskriver jeg kort hva som ligger i begrepene *validitet* og *reliabilitet* forbundet med kvalitativ forskning, som bakgrunn for videre drøfting. Deretter beskriver og dokumenterer jeg de ulike fasene av undersøkelsen; planlegging, gjennomføring og etterarbeid, der jeg også drøfter etiske forhold og utfordringer jeg møtte på underveis i forskningsprosessen. Kapittelet avrundes med et oppsummerende blikk, hvor jeg deler mine refleksjoner, og vurderer min egen forskerrolle.

I fjerde kapittel presenterer jeg datamaterialet, og drøfter mine funn ut fra teori slik presentert i oppgavens to første kapitler. Selve fremstillingen av datamaterialet er inspirert av en narrativ tilnærming (Gubrium & Holstein, 2009), med en tematisk analyse av de narrative data, der

utgangspunktet for analysen er de tema foreldrene la vekt på under intervjuene, og den informasjon de delte om sine oppfatninger og erfaringer innenfor disse (Thagaard, 2013). Resultatene/hovedfunnene er delt inn i tre delkapittel: 1) *Et godt liv i eget hjem; livskvalitet for mitt barn*, 2) *Et godt hjem for barnet?* Og 3) *Slik som du ser meg – slik blir jeg?* De tilsvarer således studiens tre forskningsspørsmål: (i) Hva vektlegger foreldrene som avgjørende for at deres barn skal kunne oppleve å ha et godt liv, forstått som god livskvalitet- i sin bolig? (ii) Opplever foreldrene at boligen er et godt hjem for deres barn? Og (iii) Hvordan opplever de at de ansatte tolker og forstår deres barn?

Til slutt vil jeg i **femte kapittel** oppsummere studiens hovedfunn, før problemstillingen besvares i konklusjonen. Jeg kaster et kritisk tilbakeblikk på min egen rolle relatert til gjennomføringen av studien, før jeg drøfter *anvendbarheten* av mine funn (Andenæs, 2000). Helt til slutt følger en avsluttende refleksjon om veien videre; hvordan resultatene kan hjelpe meg selv og andre til å bedre forstå den sammenheng vi arbeider i, og hva denne studien kan bidra med av kunnskap og ettertanke som kan utvide eksisterende viten og forståelse.

2 Teoretisk tilnærming

2.1 Målgruppen for studien

I forrige kapittel gjorde jeg rede for mitt valg om å avgrense *målgruppen* for denne studien til å omhandle voksne personer med alvorlig grad av utviklingshemming, som utviser utfordrende atferd, og bor i en form for kommunalt bofellesskap, der de mottar døgkontinuerlig bistand. Før vi går nærmere inn på relevante forhold tilknyttet målgruppen, vil jeg starte med å gjøre rede for generelle kjennetegn og diagnostiske kriterier tilknyttet diagnosen utviklingshemming.

2.1.1 Utviklingshemming; kjennetegn og diagnostiske kriterier

Utviklingshemming er en tilstand som på ulike måter kan og vil medføre behov for tilrettelegging i og på ulike arenaer, og med et varierende bistandsbehov (Drew & Hardman 2007). I diagnosemanualen ICD-10, defineres utviklingshemming som: Forsinket, mangelfull eller stagnert utvikling av *evner og funksjonsnivå*, hvilket kjennetegnes av «hemmede» (svekkede) ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået. Dette involverer blant annet ferdigheter av språklig, kognitiv, motorisk og sosial art. Videre må «svekkelsen» oppstå i løpet av utviklingsperioden, hvilket utgjør perioden mellom unnfangelse til fylte 18 år (ICD 10, 2011). Betegnelser som nedsatte eller svekkede kognitive *evner* refererer til en oppfatning av at en persons mentale kapasitet kan måles (Gjærum & Grøsvik, 2002). Denne målingen foretas ved å utføre en rekke psykometriske tester, der en persons mentale/kognitive evner blir kartlagt og deretter klassifisert ut fra graderte, standardiserte mål på intelligens (IQ). Målt intelligens >70 blir deretter delt inn i ulike *grader*; fra *lett* (IQ 50-69), til *moderat* (IQ 35-49), *alvorlig* (IQ 20-34) og *dyp* (IQ >20) grad av utviklingshemming (ICD-10, 2011) *Funksjonsnivå* relateres til forventninger til en persons sosiale ferdigheter, og såkalte adaptive «hverdagsferdigheter». Utviklingshemming graderes/beskrives også ofte etter mental alder, det vil si at personen mestrer ferdigheter på et nivå som ikke tilsvarer deres kronologiske, faktiske alder, men som normativt sett svarer til evner og ferdigheter en forventer av barn opp til tolvårsalderen. Alvorlig grad av utviklingshemming tilsvarer således en mental alder mellom tre-seks år (Grøsvik, 2008). Samtidig er snakk om individer og ikke kategorier, slik at tilrettelegging og bistand må tilpasses den enkelte ut fra hans eller hennes individuelle behov. Mennesker med utviklingshemming er like forskjellige som alle andre mennesker – men

sammenfallende for alle individer med utviklingshemming er at de har nedsatte kognitive ferdigheter. Dette innebærer at funksjoner som hukommelse, oppmerksomhet og konsentrasjon er svekket i ulik grad og omfang, hvilket påvirker og begrenser andre ferdigheter – som forståelse og språkutvikling, koding av informasjon; effektiv organisering og sortering av informasjon og sanseinntrykk, læringskapasitet, evnen til å generalisere (overføre) ervervet kunnskap og ferdigheter over til andre situasjoner, og abstrakt språk og tenkning (Melgård, 2000; Stubrud, 2001; Gjærum & Grøsvik, 2002; Offernes & Lorentzen, 2008). Adaptive ferdigheter og sosial tilpasning; som utvikling av sosiale ferdigheter, selvstendighet, evne til selvregulering og praktiske ferdigheter er på tilsvarende vis svekket i ulik grad og omfang (Tetzchner, 2003; Stubrud, 2001). Det bør dog presiseres at deres samlede *evneprofil* ikke kun representerer såkalte «feil og mangler». Som alle andre individer har mennesker med utviklingshemming styrker, interesser, ferdigheter og evner, som det er viktig å anerkjenne og bygge på, både i forbindelse med kartlegging og senere utforming av tilpassede tjenestetilbud.

2.1.2 Alvorlig grad av utviklingshemming

Mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming vil ha et livslangt, utstrakt hjelpebehov og være avhengige av tilrettelegging og bistand i de aller fleste av hverdagslivets aktiviteter og gjøremål (Drew & Hardman, 2007). Som beskrevet ovenfor, er nedsettelse av kognitiv kapasitet et kjennetegn ved utviklingshemming. For personer med alvorlig grad av utviklingshemming, vil dette kunne komme til uttrykk ved at vedkommende har store problemer tilknyttet hukommelse, oppmerksomhet, konsentrasjon og kommunikasjon. Mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming tilegner seg i liten grad et funksjonelt verbalspråk, og de som utvikler verbalspråk formulerer seg som regel meget forenklet, og vil ofte ha et bedre ordforråd enn språkforståelse (Sigafos et al. 2016; Tollefsen, Nielsen, & Ottersen, 2011). Dette er til dels grunnet vansker med informasjonsbearbeiding, hvilket medfører at de ikke får med seg alle detaljer, men også fordi betydningen av ord som benyttes av samtalepartneren ikke nødvendigvis blir forstått (Melgård, 2000). Å føre en samtale som tematisk eller språklig beveger seg utover den umiddelbare konteksten «her-og-nå», vil gjerne være problematisk, da deres forståelse av andres verbale kommunikasjon, ofte er tilknyttet konteksten og deres erfaringer med hva som pleier å forekomme i en gitt situasjon eller setting. Dette kan igjen føre til at mennesker i deres omgivelser overvurderer hva personen faktisk har forstått, og dermed ordlegger seg på måter som kan føre til forvirring og usikkerhet for vedkommende (Tetzchner, 2003). Alternativ og støttende kommunikasjon (ASK) blir for

mange den primære kommunikasjonsformen (Tetzchner & Martinsen, 2002). Med andre ord vil personer med alvorlig grad av utviklingshemming ha nedsatt kommunikativ kompetanse, hvilket innebærer at de har begrenset mulighet til å kunne gi uttrykk for - og få forståelse for - egne ønsker og behov (Sigafos et al. 2016). Dette fordrer at omgivelsene er tilstrekkelig og individuelt tilrettelagt slik at personer med alvorlig grad av utviklingshemming skal oppleve oversikt, forutsigbarhet og kontroll over hverdagens hendelser, aktiviteter og gjøremål. Bruk av ASK vil av den grunn være gunstig som støtte og tilrettelegging for forståelse og kommunikasjon også hos personer som har tilegnet seg verbalspråk. Som Wehmeyer (1996, 1998) viser til, muliggjør bruk av ASK funksjonell kommunikasjon for personer med utviklingshemming, hvilket han hevder må ses i nær tilknytning til livskvalitet og muligheter for selvbestemmelse. Ursin & Slåtta (2010) fremhever relevansen av å utarbeide tilpasset støttemateriell for å øke kvaliteten i hverdagslivet til mennesker med omfattende funksjonsnedsettelse. Utarbeidelse av fremstillinger som forteller om personenes historie, hvordan omgivelsene kan forstå og imøtekomme deres kommunikative henvendelser og signaler, hvordan aktiviteter kan tilrettelegges for å støtte opp under personens muligheter til å være en aktiv deltaker i aktiviteter og gjøremål (ofte kalt «deltakelsesplaner»), og generelle anvisninger om «god praksis», bidrar til å styrke omgivelsenes forutsetninger for å møte personen på hans eller hennes egne premisser. Vedkommende kan slik bli en aktiv deltaker i eget liv, ved at forholdene blir lagt til rette gjennom gode kommunikasjonsmiljø. Kommunikasjon – evnen til å kunne forstå og gjøre seg forstått – virker inn på mange aspekter av livet, og som jeg senere vil omtale mer i detalj, ser man en sammenheng mellom kommunikasjonsvansker og utfordrende atferd (Tetzchner, 2003).

I tillegg vil forekomst av *komorbide tilstander* (tilstander som oppstår samtidig) øke i takt med grad av utviklingshemming. Omtrent 80-90% av mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming, har i tillegg to eller flere slike «tilleggshandikap», hvilket ytterligere kan begrense mulighetene for selvstendighet og mestring av adaptive ferdigheter (Gjærum & Grøsvik, 2002). Om mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming, bemerkes det i ICD-10 at «de fleste individene i denne kategorien lider av betydelig motorisk svikt eller andre tilknyttede mangler, som indikerer betydelig klinisk skade på, eller mangelfull utvikling av, sentralnervesystemet» (ICD-10; F-72). Mange mennesker med utviklingshemming har altså tilleggsvansker som kan ha oppstått samtidig med, og av samme årsaker som utviklingshemmingen, eller som følge av andre medfødte eller tidlig ervervede skader. Epilepsi, cerebral parese, samt syns- og hørsels-forstyrrelser er blant de hyppigst forekommende

somatiske tilstandene som opptrer som tilleggsversker i forbindelse med utviklingshemming (Melgård, 2000; Aarli, 2011; Brodtkorb, 2011). Autisme og atferdsproblemer forekommer også hyppig, men det bør her poengteres at mennesker med utviklingshemming generelt er mer sårbare for å utvikle psykiske lidelser (ICD-10, 2011) og spesielt ved alvorlig grad av utviklingshemming kan psykisk lidelse vise seg som atferdsforstyrrelser (Melgård, 2000). Ifølge ICD-10 forekommer psykiske lidelser minst tre-fire ganger oftere hos mennesker med utviklingshemming, sammenlignet med den øvrige befolkningen (ICD-10, 2011). I en finsk undersøkelse av Arvio og Sillanpää (2003), med et utvalg på 461 personer med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming, fant de at 422 personer – altså 91,5% av utvalget, hadde mellom én og seks komorbide følgetilstander. Følgetilstandene med høyst prevalens (forekomst) i denne studien var språk- og kommunikasjonsversker, motoriske versker, epilepsi, sanseforstyrrelser, atferdsforstyrrelser og autistiske trekk (Arvio & Sillanpää, 2003). At mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming har en større sårbarhet for å utvikle psykiske lidelser, og at slike tilstander gjerne kommer til uttrykk som atferdsproblemer, ses i denne sammenheng som svært relevant, når vi nå går over på nettopp utfordrende atferd.

2.1.3 Utfordrende atferd; et begrep til besvær?

Det finnes ulike definisjoner av utfordrende atferd, og ifølge Tetzchner (2003) foreligger det ingen klar avgrensning mellom atferdsversker og utfordrende atferd. Begrepet *utfordrende atferd* dekker det som tidligere ble benevnt som problematisk, vanskelig, avvikende, uønsket og uakseptabel atferd; eksempelvis *problematferd*, *avvikende atferd*, *atferdsproblemer* og lignende (Eknes, 2000b, Stubrud, 2001). Slike benevnelser kunne i mange tilfeller være uhensiktsmessige, da fokus lett ble at personen utgjorde eller skapte problemer – fremfor å skape en forståelse for at vedkommende selv hadde versker – som med støtte og tilrettelegging fra omgivelsene kunne minskes eller forhindres fra å oppstå. Tetzchner (2003) fremhever relevansen av å forstå mennesker som reagerer med utfordrende atferd ut fra *en helhetlig kontekst*; deres totale livssituasjon. Han påpeker videre at det viktigste kjennetegnet ved utfordrende atferd, er den effekt atferden har på omgivelsene, - ved at andre mennesker blir utfordret av atferden. Dette er et viktig poeng, da personen selv ikke nødvendigvis opplever sin egen atferd som noe utfordrende. Det utfordrende for dem var muligens snarere hva som lå bak; den utløsende årsaken til at vedkommende reagerte og handlet slik han eller hun gjorde. *Konsekvensene* som medfølger ved å utvise utfordrende atferd kan imidlertid oppleves utfordrende og belastende for vedkommende; problematferd undergraver personlig utvikling,

reduserer muligheter for å lære adaptiv atferd, og virker negativt inn på vedkommendes livskvalitet (Emerson, 1995; Rojahn, Whittaker, Hoch & González, 2007; Kearney & Healy, 2011). En definisjon som tar høyde noe av dette, finner vi hos Emerson (1995, s 4-5), som definerer utfordrende atferd på følgende vis:

(...) Culturally abnormal behaviour(s) of such an intensity, frequency or duration that the physical safety of the person or others is likely to be placed in serious jeopardy, or behaviour which is likely to seriously limit use of, or result in the person being denied access to, ordinary community facilities.

Slik jeg ser det, er siste ledd av denne definisjonen viktig å være bevisst på; nemlig at det å utvise utfordrende atferd kan lede til begrensinger i vedkommendes mulighet til å delta i det normale samfunnslivet. Både sosialt fornedrende atferd som offentlig avkledning, urinering etc, samt aggressiv og utagerende atferd kan resultere i utestenging fra dagtilbud og sosiale arenaer, gi opphav til naboklager og generelt bidra til å opprettholde et negativt «stempel» på personer med utviklingshemming som *avvikende* – og derav grunnleggende ulik en selv. Temaet utfordrende atferd er inkludert i denne oppgaven, da både forekomst og årsaker til at mennesker med utviklingshemming utviser atferd som tolkes som problematisk, eller utfordrende, kan være avhengig av øyet som ser, og *hva* man ser etter. Funn fra studien til Lambrechts & Maes (2009) illustrerer dette. I deres studie av 152 ansatte og 51 beboere med alvorlig til dyp grad av utviklingshemming som utviste selvskadende, stereotyp og/eller aggressiv/destruktiv atferd, fant de store variasjoner mellom de ansatte med tanke på hvor ofte de rapporterte/registrerte forekomsten av utfordrende atferd, både generelt og i forbindelse med én og samme beboer. De fant at forhold som spilte inn blant annet angikk tjenesteyternes kjønn (kvinner rapporterte oftere selvskadende atferd enn menn) og tidligere arbeidserfaring med målgruppen (tjenesteytere med tidligere erfaring rapporterte sjeldnere stereotyp atferd enn tjenesteytere uten tidligere erfaring med målgruppen). Men de *signifikante* variablene utgjorde deres arbeidstid (dag/kveld/natt), og en tolkning/forklaring av at den utfordrende atferden var forårsaket av *indre tilstander* ved den enkelte beboeren, fremfor en reaksjon eller respons på ytre tilstander og forhold i omgivelsene. De peker også på muligheten for at øvrige variabler kan ha spilt inn på tjenesteyternes tilnærming til utfordrende atferd, og trekker frem forhold som opplevelse av støtte fra ledelsen, samt et behov for å kurses i, og trene på håndtering av utfordrende atferd (Lambrechts & Maes, 2009).

Den forståelsesramme som legges til grunn i form av antakelser om årsak til at en person utviser utfordrende atferd, vil videre kunne påvirke hvordan den enkelte tjenesteyter imøtekommer og

responderer på atferden. Én og samme atferd vil således kunne tolkes og håndteres på ulikt vis. Dersom en antar at en persons selvskadende atferd kan være tilknyttet en forbigående tilstand – som kvalme, tannpine, fordøyelsesvansker, influensa eller lignende – vil en naturlig reaksjon være å forsøke å få denne hypotesen bekreftet ved å spørre personen om vedkommende føler seg uvel og har smerter, og videre sørge for at vedkommende får riktig oppfølging, eventuelt medisinsk behandling. En slik tilnærming innebærer en *allmennmenneskelig forståelse*, hvilket jeg omtaler nærmere i avsnitt 2.2.4. En annen tjenesteyter kan tolke selvskadningen som en reaksjon på et misforhold mellom personens ferdigheter og de krav situasjonen innebærer, og kan senere unngå å stille slike krav til vedkommende, eller eventuelt tilskrive personens generelle dagsform som årsak til at en gitt (krav)situasjon eller aktivitet ble for vanskelig for vedkommende på nåværende tidspunkt, dersom den samme eller en tilsvarende aktivitet har forløpt uten vansker tidligere. En slik tilnærming baserer seg således på erfarings- og relasjonsbasert kunnskap, der en tolker atferden som kommunikativ fra beboerens side, og tar dette til etterretning, der en samtidig anerkjenner at dagsform kan være av betydning. En tredje tjenesteyter kan tilskrive den samme atferden til en underliggende, permanent tilstand. Dette kan innebære *diagnostisk overskygging* (Levitan & Reiss, 1983), det vil si at emosjonelle og atferdsmessige vansker ikke tolkes som en mulig tilleggsvanske, men tillegges *selve utviklingshemmingen*. Som jeg tidligere har vært inne på, er mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming mer sårbare for å utvikle psykiske lidelser, hvilket kan komme til uttrykk som atferdsproblemer, forstått som utfordrende atferd.

Tidligere ble psykiske tilleggsvansker tolket og ansett som *en del av utviklingshemmingen* (Eknes, 2000a; Bakken 2011), mens det i dag er større fokus på at psykiske vansker må behandles separat, i den forstand at en ikke nødvendigvis kan tilskrive symptomer og atferd til «selve utviklingshemmingen». Dette er et svært viktig poeng, både med tanke på samhandling mellom personer med utviklingshemming og pårørende, sakkyndige og tjenesteytere, men spesielt med tanke på tolkning av og forståelse for hvordan utfordrende atferd kan være et uttrykk for en psykisk lidelse. Dersom en i slike tilfeller setter i gang strenge miljøtiltak eller benytter seg av tvang og makt for å *behandle* den utfordrende atferden, fremfor å få tak i *årsaken* bak, vitner det både om mangel på kunnskap og kompetanse, men også om et grunnleggende *annerledes syn* på personen med utviklingshemming (Ellingsen, Jacobsen & Nicolaysen, 2002). At utfordrende atferd opptrer ofte hyppigere blant personer med alvorlig grad av utviklingshemming, kan tolkes som et uttrykk for de utfordringer og vanskeligheter den enkelte opplever med å mestre situasjoner og forhold i hverdagen, og ha oversikt over tilpasse

seg de omgivelsene vedkommende befinner seg i (Tetzchner, 2003). Grunnet vansker med emosjonell regulering, samt å forstå og gjøre seg forstått, vil mange mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming kommunisere sine meninger, frustrasjoner, følelser, ønsker og behov via atferd som ikke nødvendigvis er formålstjenlig eller egnet – sett fra utsiden (Tetzchner, 2003; Holden 2009; Stubrud, 2001). En annen innfallsvinkel til forståelse av utfordrende atferd omtales av (Tetzchner 2003) som *kommunikasjonshypotesen*. Eksempelvis kan utfordrende atferd ha en kommunikativ funksjon når vedkommende ikke har noen konvensjonell forståelig måte å gi uttrykk for meninger, ønsker og behov på (Eknes, 2000c). Deb, Thomas & Bright (2001) fant i deres studie klare sammenhenger mellom utfordrende atferd og ekspressive språkferdigheter, der utfordrende atferd forekom hos 63,6 % i gruppen uten verbalspråk, hos 82% av gruppen som kommuniserte med ettordsyttringer, hos 62,5 % i gruppen som kunne uttrykke seg i hele setninger, og hos 55,6% av gruppen som ble ansett for å ha et godt verbalspråk. Deb et al. (2001) fant videre en statistisk signifikant sammenheng mellom forekomsten av utfordrende atferd og øvrige variabler, eksempelvis ved alvorlig grad av utviklingshemming (82%), i forbindelse med fysiske funksjonsnedsettelse (62%), og epilepsi (76%).

Sammenhengen mellom språk og forståelse kan videre spille en sentral rolle; utfordrende atferd forekommer hyppigere blant personer som har en relativt god språkforståelse, men som mangler et funksjonelt verbalspråk eller et individuelt tilpasset ASK-system, hvilket kan tyde på at vanskene med å gjøre seg forstått kan gi opphav til blant annet ensomhet, stress, misnøye og frustrasjon – følelser som kommer til uttrykk via utfordrende atferd (Bott, Farmer & Rohde, 1997). Dette illustrerer viktigheten av å utarbeide systemer for alternative måter å kommunisere på. Kommunikasjonssystemet må være tilpasset den enkeltes *nåværende* kommunikative kompetanse, men samtidig romme mulighet for utvidelse og justering, og slik kunne tilpasses med tanke på *fremtidige* behov, slik Beukelman & Mirenda (2013) påpeker. I tillegg bør systemet være portabel i sin utforming, slik at personens mulighet til å kommunisere ikke begrenser seg til eller forutsettes av at vedkommende befinner seg et spesifikt sted (eksempelvis i eget hjem).

Noen ganger kan utfordrende atferd være et uttrykk for opplevelse av maktesløshet og mangel på kontroll; atferden kan være et forsøk på å gjenvinne noe av denne kontrollen, eller i det minste markere ens misnøye (Holden, 2009). Som tidligere nevnt, ser man en sammenheng mellom utfordrende atferd og mangelfulle muligheter for å utøve selvbestemmelse, der

utfordrende atferd fremkommer sjeldnere dersom deres omgivelser rommer flere valgmuligheter og kontroll (Carr et. al. 1999; Clark et al. 2004). Likevel resulterer slik atferd ofte i at personalet og omgivelsene rundt strammer inn kontrollen – fremfor å løsne opp, og åpne opp for større valgfrihet. Forekomst av utfordrende atferd et viktig moment med tanke på livskvalitet og selvbestemmelse. Det ene henger sammen med det andre; personer som opplever en tilfredsstillende grad av selvbestemmelse, en meningsfull hverdag og tilrettelagt støtte og bistand i hverdagen utviser i mindre grad utfordrende atferd, og trolig en bedre livskvalitet (Tetzchner, 2003). Med dette som bakteppe, går vi nå over på livskvalitet.

2.2 Livskvalitet

Livskvalitet står som et overordnet begrep for hva det vil si å ha det godt og leve «det gode liv», hevder Sæthre (2008). Dermed blir nettopp livskvalitetsbegrepet sentralt i denne oppgaven. Et kompliserende aspekt ved å benytte dette begrepet, er at det ikke finnes noen felles vedtatt definisjon. På mange måter kan livskvalitet og hva dette innebærer, vurderes og tolkes på ulike måter ut fra ulike ståsted og fagdisipliner, men felles er at det er *kvaliteten i livet* som er betegnende. Men hva kjennetegner et godt liv? Er dette felles for alle mennesker? Og tilsier dette at dersom de «riktige» faktorene er til stede, så vil en person automatisk ha et godt liv?

2.2.1 Perspektiver på livskvalitet

Sigstad (2002) viser til et skille mellom *objektive* og *subjektive* ideer vedrørende livskvalitet, der faglig ståsted legger føringer for hvorvidt en vektlegger henholdsvis objektive eller subjektive aspekter, i forskning og litteratur vedrørende livskvalitet. De objektive aspektene ved livskvalitet viser ofte til levekår - som sosioøkonomisk status, materielle betingelser, muligheter til utdanning og arbeid (Ellingsen et al. 2002; Eknes, 2000d). Schalock et al. (2002) og Eknes (2000d) hevder at det er en svak sammenheng mellom objektive mål (forstått som levekår) på livskvalitet og individets *faktiske* opplevelse av velvære, men anser likevel objektive kriterier og mål på livskvalitet for å være relevante å inkludere i et *helhetlig perspektiv* på et individs livskvalitet. Thorsen & Myrvang (2008, s.18) gir uttrykk for en lignende oppfattelse: «Levekår angir en rekke forutsetninger for livet, viktige – men ikke tilstrekkelige til å sikre gode liv for personer med utviklingshemming. Sentrale dimensjoner i opplevelsen av et godt liv fanges ikke opp». Kunnskap om hvordan objektive forhold kan virke inn på en persons subjektive livskvalitet, blir blant annet relevant i forbindelse med planlegging og

evaluering på et politisk plan, eksempelvis økonomiske bevilgninger og prioriteringer, hva som regnes for å utgjøre «god praksis» i spesialundervisning, tilrettelagt arbeid, tilrettelegging og bistand i bolig, og så videre. Relatert til målgruppen for denne oppgaven, kan en slik hevde at objektive kriterier vil kunne være av stor betydning for et individs livskvalitet.

Taylor & Bogdan (1990) hevder at livskvalitet som konsept ikke har noen mening løsrevet fra hva et individ føler og opplever; deres subjektive opplevelse. De anser med andre ord livskvalitet som et individs tilfredsstillelse av egen posisjon i livet; en indre følelse av tilfredshet eller fullkommenhet med tanke på egns egen erfaring i verden. En lignende oppfatning finner vi hos Ellingsen et al. (2002). De anser at personers individuelle opplevelse av *tilfredsstillelse* relatert til interesser og behov, er sentralt for den subjektive livskvaliteten. Subjektive aspekter ved livskvalitet omhandler et individs personlige *opplevelse* av ulike sider ved sin tilværelse. «En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative», hevder Næss, Mastekaasa, Moum, & Sørensen (2001, s 10). De anser livskvalitet for å være et psykologisk begrep, og inkluderer av den grunn ikke objektive forhold eller aspekter ved livet i deres definisjon. De benytter videre begrepene «å ha det godt», «lykke», «psykisk velvære» og «livskvalitet» om hverandre. Livskvalitet forstås dermed som en tilstand av psykisk velvære eller lykke; en grunnstemning av glede, hvilket kjennetegnes av å ha gode følelsesmessige tilstander (affektive opplevelser) og positive vurderinger (kognitive opplevelser) av ens eget liv (Næss et al. (2001). Med henblikk på målgruppen for oppgaven, vil det å skulle vurdere, evaluere og gi uttrykk for egen opplevelse av livskvalitet kunne medføre vansker. En forutsetning for å kunne besvare spørsmål om, eller uttale seg vedrørende egen oppfatning av livskvalitet, er evnen til å realistisk kunne vurdere valg og muligheter og fordrer en innsikt og begrepsforståelse som mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming i liten grad besitter (Borthwick-Duffy, 1990). Borthwick-Duffy (1990) hevder det det er et viktig skille mellom begrepene «livskvalitet» og «omsorgskvalitet» (Quality of Care), og argumenterer for at omsorgskvalitet er viktig for alle mennesker, men spesielt for mennesker med alvorlig og dyp grad av utviklingshemming, grunnet høy forekomst av øvrige sykdomstilstander, og et generelt høyere behov for bistand og støtte/større grad av avhengighet. Dermed blir omsorgskvaliteten en *forutsetning* for deres livskvalitet. Hun påpeker at selv om omsorgskvalitet ikke kan garantere den høyeste livskvaliteten, kan det i det minste betraktes som en nødvendig komponent for alle individer. En kan også diskutere hvorvidt objektive kriterier kan synes å virke mer *hensiktsmessige* å ta utgangspunkt i for å måle eller vurdere livskvalitet hos

mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming. Objektive forhold kan vi i større grad måle og uttale oss om med sikkerhet, mens subjektive forhold som angår en persons *bevisste kognitive og affektive opplevelser* (Næss et al. 2001) vil kunne være vanskelig å få innsikt i, slik at en i større grad må basere seg på tolkninger og vurderinger foretatt av andre. Som tidligere nevnt, vil både subjektive og objektive faktorer spille inn og påvirke et individs livskvalitet, hvilket tilsier at ensidig vektlegging av henholdsvis subjektive eller objektive sider, vil kunne gi et ufullstendig bilde av den helhetlige kontekst mennesker lever og virker i (Schalock et al. 2002; Eknes, 2000d). Fremfor å formulere en konkret definisjon for livskvalitet, vektlegger Schalock (2004a) at livskvalitet er et *flerdimensjonalt begrep*, med både subjektive og objektive komponenter. I forbindelse med denne studien, der livskvaliteten til personer med alvorlig grad av utviklingshemming er i fokus, anser jeg det som hensiktsmessig å ta utgangspunkt i en slik flerdimensjonal forståelse av livskvalitet. Som Thorsen & Myrvang (2008) påpeker, er det behov for å innta helhetlig tilnærming til livskvalitetsbegrepet når det gjelder mennesker med utviklingshemming.

2.2.2 Et helhetlig syn på livskvalitet som et flerdimensjonalt begrep

Schalock et al (2002) legger til grunn et sett med prinsipper for hva livskvalitet innebærer; (i) livskvalitet rommer de samme faktorene og relasjonene for mennesker med utviklingshemming, som er viktig for personer *uten* utviklingshemming, (ii) livskvalitet oppleves når en persons ønsker og behov blir møtt og når en får mulighet til å forfølge livsberikelse innenfor viktige settinger i ens eget liv, (iii) livskvalitet består av både subjektive og objektive komponenter, men innebærer primært individets oppfatning av egen, erfart livskvalitet, (iv) livskvalitet er basert på individuelle behov, valg og kontroll, og (v) livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep som påvirkes av personlige og kontekstuelle, miljømessige faktorer, som intime forhold, familieliv, vennskap, arbeid, nabolag, bosted og botilbud, utdanning, helse, levestandard og nasjonens tilstand. Schalock (2004a) viser til hvordan aksepten og anerkjennelsen av livskvalitet som et flerdimensjonalt begrep, har ledet til det omfattende arbeidet med å identifisere og validere åtte kjerne-domener for livskvalitet på individnivå, som presenteres av Schalock et al. (2002): **(1)** emosjonell velvære, **(2)** mellommenneskelige relasjoner, **(3)** materiell velvære, **(4)** personlig utvikling, **(5)** fysisk velvære, **(6)** selvbestemmelse, **(7)** sosial inklusjon, og **(8)** rettigheter. Med andre ord er livskvalitet og hva dette innebærer, både allment og individuelt: *Områdene* - altså domeneene eller dimensjonene, er de samme for alle mennesker, men hva som vektlegges innenfor hvert

område, samt hvilke områder som oppfattes som mer eller mindre viktige, avhenger av individets subjektive opplevelse og vurdering. I den forbindelse blir de ni kjerne-idéene vedrørende livskvalitet Schalock et al. (2002) beskriver, viktige å ta i betraktning.

Kjerne-idéer vedrørende livskvalitet

Livskvalitet består av flere *domener av velvære* (1), men *inter- og intrapersonlig variabilitet* (2) innebærer at livskvalitet vil kunne oppleves ulikt både mellom personer, men også over tid for det enkelte individ, hvilket gjør det nødvendig å ta hensyn til et individs *personlige kontekst* (3). Livskvalitet forutsetter at man inntar et *livsløpsperspektiv* (4), hvilket innebærer tilpasning og tilrettelegging ut fra nåværende og fremtidige behov, og illustrerer at ulike aspekter og domener kan ha større betydning enn andre for det enkelte individ i gitte perioder av livet. Relevansen av *holisme* (5) vektlegges, da ulike aspekter eller domener ved en persons liv kan ha en dramatisk innvirkning på øvrige aspekter eller domener. Livskvalitet er relatert til individuelle *verdier, valg og personlig kontroll* (6), og innebærer således myndiggjøring og representerer forskjellige verdisystem. Livskvalitet er videre knyttet til en persons individuelle *persepsjon* (7) og verdier; hvilket tilsier at det subjektive aspektet ved livskvalitet har «forrang» fremfor objektive kriterier og mål. Målsettingen for ethvert tiltak med ambisjon om å fremme en persons livskvalitet, må være å styrke individets *selvbilde* (8) og legge til rette for omgivelser som tilbyr naturlig støtte og bistår personen til å utøve kontroll over aspekter i sitt liv, basert på hva som er viktig for personen selv; hans eller hennes verdier. Livskvalitet omhandler således *empowerment* (9) – og innebærer aksept av individuelle valg og anerkjennelse av personlige verdier. Et viktig virkemiddel blir her å iverksette tiltak, tjenester og program av ulik karakter, intensitet og varighet på forskjellige tidspunkt i en persons liv, for å sikre vedkommendes muligheter til økt grad av selvstendighet/myndiggjøring og personlig empowerment, herunder autonomi, selvbestemmelse og personlig kontroll (Schalock et al. 2002).

Slik jeg innledningsvis var inne på, anses selvbestemmelse for å være nært bundet til livskvalitet (Stancliffe, 2001; Lachapelle et al. 2005; Nota et al. 2007). I det følgende tar jeg for meg selvbestemmelse som begrep, og knytter det opp mot aktør-begrepet og dets betydning for hvordan vi utvikler vår opplevelse og forståelse av oss selv; som et individ med selvdefinert identitet, eller som en kategoriperson hvis identitet er alterdefinert.

2.2.3 Aktør i eget liv; selvbestemmelse, deltakelse og mestring

Begrepet *selvbestemmelse* er meget sammensatt og – som de fleste begreper som omhandler menneskelige, verdimeslige forhold – tilgjengelig for ulik semantisk tolkning. Ifølge Wehmeyer & Mithaug (2006) kan nettopp mangelen på klarhet vedrørende hva selvbestemmelse er og ikke er, være en av årsakene til at tematikken vedrørende selvbestemmelse for personer med utviklingshemming oppleves som problematisk: Skal en tolke selvbestemmelse ut fra et sosialt (forstått som rettighet eller politisk ideal), eller et psykologisk (personlig og individuelt) ståsted? Hva innebærer egentlig det å bestemme selv?

Wehmeyer, Martin & Sands (2008), påpeker at selvbestemmelse henviser til egen-bestemte, kontra andre-bestemte handlinger, men at begrepet ofte blir forstått i en snever forstand, der selvbestemmelse forstås som effekten av og evnen til å selvstendig utføre og foreta komplekse metakognitive vurderinger og handlinger. Dersom en tolker selvbestemmelse slik, tilsier det at mennesker med utviklingshemming i liten grad har mulighet til å utøve selvbestemmelse. Wehmeyer & Abery (2013, s 399) hevder at «Self-determined people are, in essence, actors in their own lives, rather than being acted upon». I dette ligger tanken om å være en aktør i eget liv, fremfor en brikke som plasseres eller styres tilsynelatende vilkårlig ut fra andres meninger, avgjørelser og motiver. Som Selboe, et al. (2005, s 17) viser til, er selvbestemmelse «et viktig grunnlag for personlig utvikling og en forutsetning for å etablere egen identitet». Videre hevder de at ved å utøve selvbestemmelse, utvikler vi både vår selvbevissthet og selvrespekt - sentrale aspekter ved vår subjektive tolkning og opplevelse av virkeligheten. Med referanse til Westin (1999, 2003) og Jenkins (2008) viser Gustavsson & Nyberg (2014, s 122) til et skille mellom *selvdefinert* og *alterdefinert* identitet. Lorentzen (2007, s 96) viser til en slik forståelse når han hevder at «selvbestemmelse handler om selverkjennelse og det å vedkjenne seg individualitet og personlig perspektiv i samhandling med andre». Dersom selvbestemmelse forutsettes av at man er en *aktør* i eget liv, impliserer dette videre at en tilkjennes en hovedsakelig *selvdefinert identitet*. Vår identitet formes på bakgrunn av flere aspekter, og influeres blant annet av våre opplevelser og erfaringer av oss selv og andre gjennom sosiale interaksjon med omverdenen, der vi både definerer oss selv, og defineres av andre. Samtidig hevder Sandvin (2014, s 106) at «personer med utviklingshemming risikerer ikke å bli tilkjent subjektivitet overhodet, eller bare i begrenset grad». Ifølge Taylor & Bogdan (1990), kan en mulig årsak til dette ligge i vanskene mange mennesker med utviklingshemming opplever i forbindelse med å kommunisere deres tanker og meninger. Dermed blir deres indre tilstander eller perspektiv ikke lett tilgjengelig for

omverdenen, hvilket ofte leder til en antakelse om at de ikke har noen indre tilstander; de har ingen subjektive opplevelser. Dersom dette er tilfelle, vil prosessen med å etablere deres egen identitet – forståelsen og opplevelsen av hva som gjør en lik og forskjellig fra andre, muligens ikke vektlegges like tungt fra omverdenen, og kan således implisere at deres identitet i stor grad blir *alterdefinert* (Gustavsson & Nyberg, 2014). Spesielt for personer med utviklingshemming, kan dette tenkes å være gjeldende.

Thorsen & Myrvang (2008, s 47-49) viser til teorier om kontinuitet fremsatt av blant andre Atchley (1989, 1993) og Cohler (1982). Med henvisning til disse forfatterens teorier, hevder de at «kontinuitet er en subjektiv opplevelse av at endringer er forbundet og sammen utgjør individets personlige historie». De skiller mellom *indre* kontinuitet; individuell opplevelse av kontinuitet vedrørende ens personlighet, verdier, ønsker og ferdigheter, og *ytre* kontinuitet; ens personlige opplevelse av kontinuitet i ens relasjoner, sosiale omgivelser og aktiviteter (Thorsen & Myrvang, 2008, s 47-49, med referanse til Atchley, 1989, s 185). Med andre ord innebærer ikke *ytre* kontinuitet at omgivelsene forblir identiske og uendrede; det er *opplevelsen* av kontinuitet som er av relevans. Opplevelse av kontinuitet bidrar til forståelse, opplevelse av trygghet, oversikt og forutsigbarhet. For mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming, som har nedsatt hukommelse, og ikke nødvendigvis har en klar opplevelse av tid (fortid nåtid og fremtid), eller evner å oppnå innsikt i årsaker og hendelsesforløp (forståelse av kausalitet), kan opprettholdelsen av indre kontinuitet – opplevelsen av forståelse og oversikt - bli problematisk. Thorsen & Myrvang (2008, s 51), refererer til hvordan Atchley (1989) understreker at identitet og opplevelsen av indre kontinuitet er nært forbundet, og påpeker at «'identitet' gjelder fortellinger om hvordan vi 'egentlig' er – kjernen – det med varige i vår utviklingshistorie». Identitet og selvoppfattelse henger nøye sammen. Nygård (2003) beskriver menneskets selvforståelse med utgangspunkt i en skala mellom to ytterpunkter – aktør og brikke. Han hevder at mens enkelte mennesker anser seg selv som aktører – frie, handlende, autonome subjekter, opplever andre seg mer som brikker; passive tilskuere uten valgfrihet eller reell mulighet til å påvirke eget liv. Menneskets selvforståelse er likevel ikke forutbestemt eller naturlig gitt – vi skaper en forståelse av oss selv på bakgrunn av våre sosiale erfaringer, herunder hvordan vi oppfattes av andre. Dette illustreres ved *speilingsteorien* – som bygger på begrepet *looking-glass-self*, hvilket ble introdusert av Charles H. Cooley, og senere videreutviklet av George H. Mead (Charmaz, 2014; Bø & Helle, 2008). Denne teorien innebærer at vi utvikler en forståelse av hvem vi er gjennom andres oppfatninger og reaksjoner på vår atferd. Hvordan andre mennesker forholder seg til oss, fungerer i så måte som et

speilbilde, hvilket følgelig danner et grunnlag for egen selvoppfatning. Edvardsen (1997, s 26) tar også til orde for at vår selvoppfattelse og identitet er avhengig av andre: «Å bestemme hvem man er, selvbestemmelse, er ikke noe man egenmektig og overlegent bestemmer selv. Identitet er et avhengighetsprodukt. Den er et relasjonelt fenomen, både i sin oppkomst, i sitt vedlikehold og i sin endring». Dersom en ikke tilkjennes status som aktør – som et distinkt individ - vil ens forståelse og oppfatning av en selv som følge av dette kunne svekkes. Dette kan videre medføre *selvoppfyllende profetier* – ved at omgivelsene ikke forventer eller anerkjenner ens motivasjon, ønske eller behov for å fremtre som et særegent individ; som en aktør i eget liv – vil en slik forståelse og oppfattelse *speiles* tilbake. Hvorvidt mennesker med utviklingshemming opplever seg selv som aktører eller brikker, utgjør videre et viktig aspekt ved dette; er de tilskuere eller deltakere i eget liv – kan de selv påvirke sine liv, eller er livet noe som *skjer* utenfor deres kontroll? Er andres speilbilde av oss den faktiske virkelighet, eller først og fremst *deres* forståelse og tolkning av oss?

2.2.4 Allmennmenneskelig eller spesiell forståelse

Lorentzen (2006, s 14) viser til at det å ha en utviklingshemming både vil innebære «en vedvarende avhengighet av andres omsorg, bistand og opplæring, og en større enn vanlig avhengighet av andres innstilling, holdning, vilje til engasjement og ikke minst hva de anser at faglighet handler om». Ellingsen et al. (2002) drøfter et viktig aspekt vedrørende den forståelsesramme vi tolker, anerkjenner og responderer ut fra i møtet med mennesker med utviklingshemming. Tolker vi dem på et *generelt* grunnlag – ut fra allmennmenneskelig referanseramme, eller anvender vi *spesielle* regler, et annerledes utgangspunkt som bakgrunn for vår forståelse, som gjelder kun for dem – på grunn av deres kognitive funksjonsnedsettelse? Dette kan videre ses opp mot hva Lorentzen (2006) omtaler som *faglige* eller *hverdagslige* blikk. Et *faglig* blikk anlegges i spesifikke situasjoner og er tilknyttet bestemte formål og roller, mens det *hverdagslige* blikket er det umiddelbare - det vi automatisk oppfatter og forstår. For eksempel kan vi umiddelbart forstå at en person som rister av latter mest sannsynligvis har det veldig moro, - men anlegger vi et faglig blikk innebærer dette i større grad av vi fremsetter hypoteser eller påstander om hvorfor vedkommende utviser slik atferd – vi beveger oss dermed fra en allmennmenneskelig til en spesiell forståelse av atferd. Lorentzen (2006) påpeker at måten vi ser på noe, har sammenheng med hvorfor vi ser på det, hvilket forhold vi har til det, og hvilke spørsmål vi stiller. Dermed vil det forhold vi har, og den måten vi betrakter et annet menneske, avgjøre *hvem* dette mennesket er for oss. Hvordan vi betrakter og forstår mennesker,

blir spesielt vektlagt av Lorentzen (2006), og han knytter videre måten vi ser noe – hvilket blikk (faglig eller hverdagslig) vi anlegger– til hvilken holdning vi inntar til noe. Han presiserer at holdninger må ses i lys av mennesket som et sosialt vesen, hvilket videre innebærer at våre holdninger er en *sosial handling* – siden våre holdninger kommuniserer noe fra et personlig perspektiv; våre verdioppfatninger, aktuelle vurderinger og forståelse av egen og andres rasjonalitet (Lorentzen, 2006). At våre holdninger ikke kun er noe «skjult» i vårt indre, men trer frem og «virker i en relasjon hvor det gjensidige understrekes» blir også beskrevet av Schibbye (1996, s 530). Hun trekker frem Hegel og hans dialektiske relasjonsforståelse, hvilket innebærer at anerkjennelse med nødvendighet er gjensidig, og videre forutsettes gjensidig anerkjennelse av *likeverd* (Schibbye, 1996). Av dette følger en nødvendighet til å inngå i en subjekt-subjekt-relasjon, der en anerkjenner og forutsetter at den andre har «indre, affektive opplevelser som tilsvarer, men samtidig er forskjellig fra, ens egne» (Schibbye 1996, s 96). Hvordan vil en slik grunnleggende anerkjennelse og inngåelsen av en subjekt-subjekt-relasjon komme til uttrykk i samhandlingen mellom tjenesteytere og beboere? I studien til Bigby et al. (2015) «We just call them people», fant de at flere av tjenesteyterne syntes å slutte seg til *den gyldne regel* – «gjør mot andre slik du ønsker at andre skal gjøre mot deg». I dette lå det en grunnleggende anerkjennelse av at beboerne var tenkende, følende og intenderende individer – de var mer like enn ulike sine tjenesteytere, og nettopp deres *felles menneskelighet* (Bogdan & Taylor, 1989) var fremtredende for de ansatte.

2.2.5 Hjemmets betydning

I Norge har spesielt tematikk vedrørende det gode livet i boligen, og dualiteten mellom boligen som hjem, så vel som en arbeidsplass - blitt viet mye oppmerksomhet, både i forskning og av organisasjoner som NFU (Norsk Forbund for Utviklingshemmede), NAKU (Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming), og Stiftelsen SOR (Samordningsrådet for arbeid for mennesker med utviklingshemning). Stiftelsen SOR har arrangert flere konferanser om blant annet selvbestemmelse og bedre livskvalitet med velferdsteknologi (2014). Under SOR-konferansen *Bra i livet* (2016) holdt Laila Luteberget og Anita Gjermestad foredraget «*Jobber du i mitt hjem, eller bor jeg på din arbeidsplass?*», der de vektla hverdagslivets relevans og hjemmets betydning for å kunne ha det *bra i livet*, med andre ord – oppnå god livskvalitet. Prosjektet «Den doble aldringen» - en studie av Thorsen & Myrvang (2008), presenteres utførlig i deres bok «*Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*». De intervjuet tjue

foreldre/foreldrepar og deres voksne barn fra seks kommuner i Oslo- og Bergensområdet. Den ene halvparten av «barna» i studien ble omtalt som «relativt velfungerende», mens situasjonen for den andre halvdel var mer sammensatt da de alle hadde store omsorgsbehov. Hovedkonklusjonen i deres studie var at diskontinuiteten i boligene – forstått som utstrakt bruk av små stillingsbrøker, tidsbegrensede ansettelser ved engasjement, og i mange tilfeller ustabil ledelse – skaper livsløp og livssituasjoner som gir «uholdbare og til dels destruktive livsforhold» (Thorsen & Myrvang, 2008, s 262). I studien «*Når livsløp veves sammen med administrative tilfeldigheter*», av Eide & Breimo (2013), intervjuet de både personer med utviklingshemming som bor i kommunale bofellesskap, så vel som foreldre, verger og ansatte på administrativt nivå i fire ulike kommuner. De fant at boligens fysiske utforming, samt hvor den var lokalisert, virket inn på hvordan beboerne og de ansatte samhandlet, og hvilke kulturer som ble kultivert. Söderström & Tøssebro (2011) viser til at boform, boligstørrelse og standard er viktige indikatorer på levekår – som kan forstås som et objektivt aspekt ved livskvalitet, slik jeg var inne på i avsnitt 2.2.1. Vårt bosted utgjør dog mer enn de fysiske, organisatoriske rammebetingelser – det er hjemmet vårt. Vårt hjem er en særlig viktig arena for mennesker; det er i våre hjem vi lever og virker, lærer og utvikler oss, utfolder og uttrykker vår personlige preferanser og individuelle stil. Hjemmet er en trygg base der vi kan være oss selv. Å ha en dør å lukke, er utvilsomt viktig for å kunne opprettholde behov for privatliv, et behov vi anerkjenner selv barn i barnehagealder. Stubrud (2001, s 36) påpeker at «hjemmet er vårt private område», hvilket innebærer at de tjenester som ytes, må reflektere respekt for den enkeltes integritet, herunder å bistå med hjelp til å ivareta egne rettigheter og medbestemmelse. Å respektere en lukket dør, innebærer også å respektere personen bak døren. Eide & Breimo (2013) fremhever relevansen av å ha sitt eget domene, herunder at man kan sette egne grenser, som betydningsfullt for hvorvidt man opplever at man har et *hjem* – og ikke bare bor på noens arbeidsplass. Gullestad (1989) beskriver døren, dørskiltet og ringeklokken som symboler på hvordan vi i vår kultur skiller mellom det private og det offentlige. «Hjemmet er et livsprosjekt som ordner tiden og livet», hevder Gullestad (1989, s 57). Videre påpeker hun at det fremste tegnet på selvstendighet, er å ha et eget hjem, og at det for mange oppleves som viktig å være «herre i eget hus» (Gullestad, 1989, s 58). Er det i det hele tatt mulig å skulle være «herre i eget hus», når huset er en arena for offentlig tjenesteytelse?

Stubrud (2001, s 36-37) påpeker at et hjem eller en bolig utgjør *et sted å leve, et sted å ta sjanser, et sted for samvær og et sted for normalt dagligliv*. Han utdyper dette ved å vise til at at et hjem er et sted som representerer trygghet, beskyttelse og sikkerhet - og slik muliggjør for

å kunne utvikle seg og gjøre nye erfaringer under kjente, trygge rammer. En må tilbys mulighet til å utvikle seg, til å lære nye ferdigheter, til å prøve og feile – og gjøre mest mulig på egen hånd. En forutsetning for opplevelse av trygghet, utvikling av tilhørighet og skapelsen av egen identitet, er at en ikke må forholde seg til mange nærpersoner (tjenesteytere) – boligen må oppleves som et hjem på et emosjonelt nivå av de som bor der. Stubrud (2001, s 37) poengterer at mesteparten av våre betydningsfulle behov «bare møtes gjennom nære og meningsfulle forhold til andre mennesker» - og den mest naturlige arena for slikt samvær, er nettopp i våre hjem. Rutiner er både nødvendig og positive, så lenge de er fleksible og normaliserte i sin utforming, og ikke går ut over beboernes muligheter til å kunne ivareta et nivå av selvstendighet som er tilpasset deres evner og forutsetninger (Stubrud, 2001).

2.3 The map is not the territory

Til grunn for denne oppgaven, ligger min tolkning og forståelse av mennesker som mangfoldige og unike individer. Teorier vedrørende *menneskelige fenomener* er representasjoner, og utgjør således en dualisme mellom individet som subjekt, og deres egenskaper og væremåter (fenomenene) som «objekt»; ut fra teoretiske konstruksjoner, modeller, fremstillinger og representasjoner (Kvernbekk, 2002). Slik kan teorier betraktes først og fremst som mentale konstruksjoner, hvilket representerer tankesett eller overordnede perspektiver på kunnskapens, samfunnets og virkelighetens natur (Kvernbekk, 2002; Silverman, 2005). Kvernbekk (2002, s 34) refererer til Gieres (1979) analogi vedrørende vitenskapelige teorier som *kart*. Moscovici (2014, s 769) påpeker «The map is not the territory, rather it represents the cartographer» - en metafor jeg anser for å være betydningsfull i denne sammenhengen: teorier om menneskelige fenomener eller diagnoser som utviklingshemming kan utgjøre et «kart» - hvilket på flere måter kan sies å være av nytte. Kartet utgjør dog ikke den *faktiske* virkelighet. Det er en dekontekstualisert abstraksjon – en gjengivelse av en observert, (antatt) realitet, og som ved enhver gjengivelse – vil sentrale aspekter og elementer gå tapt, slik at konturene blir det fremtredende. Nye forandringer, oppdagelser – ny kunnskap – medfører videre at slike kart må endres, justeres og oppdateres – for å tilpasse seg den endrede virkelighet. Teorier og diagnoser er viktige indikasjoner; arbeidsverktøy som gir beskrivelser av relevante terreng. Likevel er det min oppfatning at et kart; mentale konstruksjoner og representasjoner – ikke bør følges blindt. For som Moscovici (2014) viser til – representerer kartet først og fremst skaperen av kartet.

Taylor & Bogdan (1990) hevder at utviklingshemming er en *sosial konstruksjon*; en metafor som eksisterer som et mentalt fenomen for de som benytter begrepet for å beskrive andres intellektuelle funksjon. Dette tilsier ikke at de forneker eksistensen av forskjeller mellom mennesker med tanke på intellektuelle evner, men refererer heller til at den signifikans eller relevans slike forskjeller ilegges avhenger av hvordan en betrakter og tolker disse menneskene. Selve kategorien «utviklingshemmet» påvirker hvordan andre ser en, og utgjør således et filter; gjennom dette tolkes hva mennesker kategorisert som utviklingshemmede sier og gjør, hvilket «gjør det enklere å avvise deres perspektiv, følelser og erfaringer som symptomer på en underliggende patologisk tilstand» (Taylor & Bogdan, 1990, s 36). Moscovici (2000) drøfter betydningen av sosiale representasjoner og hvordan *hva* vi tenker om noe; hvordan vi oppfatter og tolker våre omgivelser – våre representasjoner av dette- ender opp med å *bli* våre faktiske omgivelser i den forstand at vi ilegger våre inntrykk et meningsinnhold, organisert etter en gitt klassifikasjon og egenskaper. Hvordan vil sosiale representasjoner av utviklingshemming virke inn på vårt forståelsesgrunnlag – hvordan vi betrakter, tolker, gir mening til, vurderer og møter mennesker med utviklingshemming? Ifølge Moscovici (2000) har sosiale representasjoner en tendens til å bli «common sense» - oppfatninger, tolkninger og klassifisering av fenomener oppstår og opprettholdes gjennom kommunikasjon mellom mennesker, og blir dermed en del av hva vi regner for å **være** den sosiale virkelighet. Dette kan ses opp mot «Thomas-teoremet»: Sosiologen W. I. Thomas, formulerte et grunnleggende teorem innen samfunnsvitenskapene; «*Hvis folk definerer situasjoner som virkelige, så er de virkelige i sin konsekvens*» (Bø & Helle, 2008). Med andre ord; definerer vi et menneske som eksempelvis «utviklingshemmet», vil dette kunne påvirke hva vi tolker og oppfatter som fremtredende ved nettopp dette individet, og videre – hvilke forventninger vi har til vedkommende. Vi finner en lignende holdning hos Taylor & Bogdan (1990), som videre diskuterer dette opp mot livskvalitet. De hevder at *stempling* eller bruk av merkelapper som «utviklingshemmet», kan stå i veien for å kunne forstå mennesker ut fra deres egne premisser, og studere livskvalitet slik *de* opplever og erfarer det. De argumenterer med at dersom livskvalitet omhandler individets subjektive opplevelser, må alt som distraherer eller hindrer oss fra å «gripe» forståelsen av denne opplevelsen bli satt til side. Å studere livskvalitet for mennesker definert som utviklingshemmede forutsetter at våre antakelser og oppfatninger av utviklingshemming suspenderes eller settes i parentes.

3 Forskningsmetode og etikk

Begrepet metode (fra gresk *methodos*), refererer til en *erkjennelsesvei*; en plan og fremgangsmåte for å oppnå eller begrunne viten (Grøn, et al., 1996). Dette kapitlet beskriver og dokumenterer således min vei til erkjennelse, der jeg begrunner de hensyn og avgjørelser jeg har foretatt underveis i prosessen. Jeg har valgt å bygge opp kapitlet som en «naturlig historie» av mitt forskningsprosjekt (Silverman, 2005). Slik inviterer jeg til «dialog» med leseren ved å gjennomgå og forklare bakgrunnen for mine valg, og videre inkludere hvilke utfordringer jeg støtte på underveis, samt hvordan jeg gikk frem i forhold til dette. Min overordnede hensikt er å stille metoden og fremgangsmåten – som prosess og ikke kun sluttprodukt – tilgjengelig, og slik tilby en helhetlig kontekst som stiller leseren i en bedre posisjon til å kunne vurdere min redelighet tilknyttet forskningsprosessen, og evne til refleksiv, kritisk vurdering. På bakgrunn av dette, er kapitlet strukturert på følgende vis: jeg starter med å gjøre rede for valg av metodisk tilnærming, og belyser det vitenskapsteoretiske perspektivet som ligger til grunn for min tolkning og analyse av datamaterialet, og beskriver min forforståelse og tilknytning til feltet. Deretter beskriver jeg kort hva som ligger i begrepene *validitet* og *reliabilitet* forbundet med kvalitativ forskning, som bakgrunn for videre drøfting. I delkapittel 3.2 beskriver jeg selve forskningsprosessen, det vil si den planlegging, gjennomføring og etterarbeid jeg har foretatt i forbindelse med undersøkelsen, som en del av validitets- og reliabilitetsdrøftingen. Ivaretagelse av forskningsetiske normer, prinsipper og hensyn er et viktig ansvar for en forsker i ethvert forskningsprosjekt. Gjennom hele prosessen har etiske refleksjoner og vurderinger stått sentralt, og jeg har derfor valgt å drøfte etiske forhold og utfordringer underveis i metodekapitlet, mens jeg beskriver de ulike fasene i arbeidsprosessen. Kapitlet avrundes med mine refleksjoner rundt egen forskerrolle, og mitt møte med etiske utfordringer.

3.1 Metodisk fundament og tilnærming

På bakgrunn av studiens formål og problemstilling «hvordan opplever foreldre at deres voksne barns livskvalitet ivaretas av det kommunale bo- og omsorgstilbudet?» (jmf. delkapittel 1.2), har jeg i denne oppgaven tatt utgangspunkt i en kvalitativ tilnærming med bruk av et halvstrukturert forskningsintervju som datainnsamlingsmetode (Kvale & Brinkmann, 2015). Kvalitative intervjuer åpner for at informantene selv kan komme med sine formuleringer, og

gir dem rom til å vektlegge hva de selv anser som viktige og sentrale aspekter i tilknytning til det fenomenet de uttaler seg om (Thagaard, 2013). Som problemstillingen indikerer, ønsket jeg i dette prosjektet å få innsikt i foreldrenes betraktninger, refleksjoner og erfaringer. Basert på mitt ønske om å forstå verden fra informantenes perspektiv, vurderte jeg det dermed som formålstjenlig å ta utgangspunkt i en kvalitativ tilnærming, hvilket preges av nærhet og forståelse – fremfor distanse og årsaksforklaringer (Dalen, 2011; Thagaard, 2013).

Det er nettopp vitenskapens *metode* som skiller den fra øvrige beskjeftigelser; og slik fremstår som det freste kriteriet på vitenskapens rasjonalitet, hevder Kvernbekk (2002). Valg av forskningsmetode og design beror på *hva* og *hvem* som skal forskes på, og *hvordan* denne forskningsprosessen skal gjennomføres (Gall, Gall & Borg, 2007), og utgjør således den «overordnede logikk som knytter våre data til våre forskningsspørsmål» (Risberg 2006, s 24). Metoden – altså hvordan datainnsamling og dataanalyse er gjennomført, er nært forbundet med *ontologi* og *epistemologi*; filosofiske antakelser om *hva* virkeligheten er (ontologi; en lære om det værendes væren), og *hvordan* slik kunnskap kan fremskaffes (epistemologi; vitenskapsteori) – med andre ord indikerer mitt valg av tilnærming både mine forskningsinteresser, samt hvordan jeg har gått frem for å skape og analysere datamaterialet (Creswell, 2007; Grøn, et al., 1996). Presentasjonen av datamaterialet (kapittel 4) er inspirert av en narrativ tilnærming (Gubrium & Holstein, 2009), med en tematisk fremstilling av de narrative data, der utgangspunktet for analysen er de tema foreldrene la vekt på under intervjuene, og den informasjon de delte om sine oppfatninger og erfaringer innenfor disse (Thagaard, 2013). I forbindelse med tolkning, bearbeidelse og analyse av datamaterialet, har jeg valgt å ta utgangspunkt i en *hermeneutisk fenomenologisk tilnærming* (van Manen, 1990). Han beskriver sin forskningstilnærming som orientert i retning av levd erfaring (fenomenologi), og fortolkning av livets «tekster» (hermeneutikk). En slik tilnærming starter med utforskning av et pedagogisk fundert konsept innenfor hverdagslivets levde erfaring. Gjennom prosesser preget av refleksjon, skriving og omskriving, samt tematisk analyse, kan forskeren beskrive og fortolke *essensen* eller meningen av den levde erfaringen (van Manen, 1990). Ifølge van Manen (1990, s 163), kan fenomenet således betraktes som et «objekt» av menneskelig erfaring. «Objektet» (fenomenet) i denne studien blir således opplevelsen til foreldre av barn i studiens målgruppe. Gjennom tolkningen av deres individuelle beretninger, kan jeg komme frem til hvilke forhold de har til *felles* i sine erfaringer med fenomenet de uttaler seg om. Med dette ønsker jeg å kunne komme frem til en overordnet forståelse av hva som er viktig for foreldre

som har barn i samme målgruppe, men som også kan tenkes å være relevant for foreldre til barn som ikke direkte omtales i studien. Hermeneutikk (fra det greske *hermeneuein*; å fortolke) er læren om tolkning (Fay, 1996) og om ulike utfordringer som kan oppstå i forbindelse med en tolkningsprosess (Wormnæs, 1987). Den hermeneutiske metode er først og fremst en systematisk fremgangsmåte for å søke *indre mening* og *helhetsforståelse* (Befring, 2007). Gadamer (2013, s 306) poengterer at den hermeneutiske beskjeftigelse ikke er å utvikle en prosedyre av forståelse, men å klargjøre betingelsene for hvor forståelse finner sted. Han viser til at hermeneutikken gir oss ikke entydige svar eller «sannheten», men sikter mot høyere refleksjonsnivåer av *forståelse*. En grunntanke innenfor hermeneutikken er at det ikke finnes nøytrale data; all forståelse er bundet av en *forforståelse*; alle dommer er bundet av *fordommer*. Måten noe blir forstått på er under premissene av en allerede eksisterende *livsverden*, et begrep som benyttes for å uttrykke den helhetlige forståelsen ethvert menneske representerer (Wormnæs, 1987). Med begrepene *forforståelse* og *fordommer* viser hermeneutikken til at det alltid ligger en viss forståelse, en form for bedømmelse og verdivurdering forut for, og til grunn for enhver tolkning. Vi tolker og erfarer én og samme virkelighet innenfor forskjellige rammer, med utgangspunkt i vår egen *forståelseshorisont*: det grunnlaget, perspektivet eller utgangspunktet som preger vår subjektive opplevelse av virkeligheten (Wormnæs, 1987).

3.1.1 Min forforståelse og ontologiske standpunkt

Som forsker vil en alltid bære med seg en forforståelse; herunder de subjektive meninger og oppfatninger en på forhånd har i forhold til det fenomen en undersøker (Dalen, 2011). Creswell (2007) viser til hvordan forskere også bringer med seg egne syn og konstruksjoner av verden, og ulike paradigmer (eller sett med grunnantakelser) inn i forskningsprosjektet, og at disse legger føringer på gjennomføringen og rapporteringen av studien. Dermed vil både mitt teoretiske utgangspunkt, så vel som de hypoteser og antakelser jeg bringer med meg inn i forskningsprosessen kunne forme, påvirke og legge føringer på hvordan jeg tolker og analyserer mine funn og resultater. Jeg har ansett det som viktig å være bevisst min forforståelse gjennom alle fasene i forskningsprosessen, men jeg kan imidlertid ikke legge denne vekk, men snarere benytte denne aktivt i min forståelse, og eksplisitt klargjøre denne for andre (Dalen, 2011). I forrige kapittel ble det teoretiske standpunkt som ligger til grunn for senere tolkning og drøfting presentert, og i det følgende vil jeg gjøre rede for sentrale aspekter ved den forståelseshorisont jeg betrakter og fortolker virkeligheten ut fra, samt hvilke hypoteser og antakelser jeg bringer med meg inn i dette studien.

Min bakgrunn, ontologiske ståsted og forforståelse har preget både valg av tema så vel som studiens metodiske fremgangsmåte. De siste ti årene har jeg jobbet med barn, ungdom og voksne med ulike behov for spesialpedagogisk tilrettelegging, men det er spesielt mine år som tjenesteyter i bolig med mennesker innenfor studiens målgruppe som utgjør et bakteppe for den forforståelse jeg bringer med meg inn i forskningen. Min forforståelse preges også av min samlede erfaring, refleksjoner og kunnskap jeg har opparbeidet meg gjennom en femårig utdanning innen spesialpedagogikk. I tillegg til dette har jeg vokst opp med yngre søsken og øvrig nær slekt med ulike former for og grader av funksjonsnedsettelse; som utviklingshemming, autisme og øvrige utviklingsforstyrrelser. Fra et ontologisk standpunkt, tolker jeg virkeligheten som noe under kontinuerlig konstruksjon, forhandling og forandring, basert på våre tidligere erfaringer og interaksjoner med omgivelsene. Hver og en av oss oppfatter, tolker, erfarer og håndterer virkeligheten på en høyst personlig og individuell måte, og på bakgrunn av våre tidligere erfaringer, forstår og legger vi mening til fenomener og vår opplevelse av disse. Hva som utgjør sannhetens vesen er derfor forankret i vår konstruksjon av virkeligheten. Videre er jeg av den oppfatning at språk spiller en sentral rolle; begreper og kategorier gir assosiasjoner og påkaller følelser, og er slik er med på å forme vår oppfattelse av virkeligheten. Jeg anser språket for å være et kulturelt fenomen, og selve nøkkelen til forståelse, da jeg tilskriver meg en sosialkonstruktivistisk tilnærming og slik anser at både mennesket og den sosiale verden blir konstruert gjennom språket og vår opplevelse av oss selv. Samtidig anser jeg ikke språk for å være begrenset til å omfatte verbal tale. Slik jeg ser det, henger språk og kommunikasjon uløselig sammen, og jeg benytter disse begrepene om hverandre. Min forståelseshorisont er således et produkt av mine tidligere erfaringer, kulturgitte normer og verdier, mine interesser og holdninger, så vel som kontekstuelle forhold vedrørende den samfunnsmessige tid og sted jeg befinner meg i (Wormnæs, 1987). Mine interesser er meget relevante i denne sammenheng; enhver form for tolkning vil være farget av de oppfatninger og det forståelsesgrunnlag, og hvilke ønsker og formål jeg legger til grunn og søker å oppnå. Mine målsettinger vil legge føringer for hva jeg oppfatter som mer eller mindre viktig, eksempelvis *hvilke spørsmål* jeg stiller, *hvem* jeg ønsker å intervju og *hvilke data/resultater* som fremkommer på bakgrunn av intervjuene jeg senere velger å fokusere på. Jeg har tidligere gjort rede for studiens formål, og begrunnet hvorfor jeg setter fokus på å se mennesket **først**, og trukket frem relevansen av å være bevisst hvordan våre sosiale representasjoner kan gi opphav til ureflekterte antakelser, oppfatninger og tolkninger som opprettholdes gjennom kommunikasjon, og dermed blir en del av hva vi regner for å **være** virkelig. Min interesse for

å bringe denne tematikken på banen, er et resultat av mine egne grunnleggende holdninger, refleksjoner rundt samfunnets (potensielle) kollektive definisjonsmakt (jmf. Moscovici (2000) og hans argument om sosiale representasjoner som «common sense», samt «Thomas teoremet – se 2.3) samt mine erfaringer som tjenesteyter i bolig.

På bakgrunn av min forforståelse og erfaring, hadde jeg i forkant av intervjuundersøkelsen gjort meg opp visse antakelser og hypoteser tilknyttet hvilke aspekter og forhold ved boligen, de ansatte, og livskvaliteten til deres barn foreldrene ville legge vekt på. Jeg antok at det viktigste for foreldrene var at deres barn ble sett, hørt og ivaretatt; at de fikk oppleve mestring og glede i hverdagen, og samlet sett levde gode liv, ut fra egne forutsetninger, væremåter og interesser. Jeg hadde også en hypotese om at de forhold foreldrene selv la vekt på, eksempelvis i tilknytning til hva god livskvalitet innebærer, ville spille inn på hvordan de tolket og vurderte deres barns livssituasjon. På et overordnet nivå, hadde jeg en hypotese om at «kulturen» ved den enkelte bolig, ville spille en avgjørende rolle for både hvorvidt foreldrene vurderte at boligen utgjorde et godt hjem for deres barn, og at deres barns livskvalitet ble godt ivaretatt. Med «kulturen» sikter jeg her til den generelle forståelsesramme, og de rådende holdninger; herunder hvordan de betrakter, tolker, omtaler og imøtekommer informantens barn; i hvilken grad de inntar en *allmennmenneskelig* eller *spesiell forståelsesramme* (Ellingsen, et al. 2002), ovenfor mennesker med utviklingshemming.

3.1.2 Validitet og reliabilitet i kvalitativ forskning

Felles for kvalitative forskningsmetoder, er at de involverer *fortolkning* av datamaterialet, og slik fortolkning vil kunne forme og forutsette kvaliteten på det datamaterialet som samles inn, kodes og analyseres (Dalen, 2011). Dette medfører midlertid flere trusler i forhold til validitet og reliabilitet i kvalitative undersøkelser. I sin enkleste form refererer validitet til *gyldighet*, mens reliabilitet omhandler *pålitelighet* (Gall et al. 2007). Slik jeg tolker det, adresserer *validitet* og *reliabilitet* essensielt til sentrale verdier, normer og krav til forskning. Forskningens legitimitet avhenger av tillit, hvilket medfører behov for å etterkomme krav til *redelighet*, *upartiskhet*, *åpenhet for egen feilbarlighet* og *etterrettelighet* (Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora: NESH, 2010). Overordnet ligger ikke fokuset i kvalitativ forskning så mye på validitet (gyldighet) i betydningen av hvorvidt man kan generalisere forskningsresultater til større populasjoner, men heller på hvor *anvendelig* forskningen er (Andenæs, 2000). Også reliabilitet defineres på en annen måte, nemlig ikke i

forhold til replikasjonsgrad av forskningen, men mer som hvor troverdig og relevant forskningen er (Maxwell 1992; Dalen 2011; Gall et al. 2007; Vedeler 2000). Reliabilitet er slik tilknyttet undersøkelsens data, og påvirkes av *måten* innsamlingen ble gjennomført på; hvilke data en benytter, metode for datainnsamling - inklusive forhold tilknyttet relasjonen mellom informant og forsker, samt bearbeiding (transkribering, tolkning, analyse og fremstilling) av datamaterialet. Maxwell (1992) presenterer og skiller mellom ulike former for *forståelse* kvalitativ forskning kan bringe - hvilket også kan anses som hvilken forståelse en ønsker å oppnå ved kvalitative tilnærminger - og knytter dette opp mot *validitet*. Han skiller mellom deskriptiv validitet, tolkningsvaliditet, teoretisk validitet, generaliseringsvaliditet og evaluerende validitet. I denne oppgaven har jeg valgt å ta for meg og benytte de fire første validitetsformene, og jeg drøfter de tre første underveis i dette kapitlet. Generaliseringsvaliditet kommer jeg tilbake til i siste kapittel, der jeg foretar et kritisk tilbakeblikk på oppgaven, og forskningsprosessen som helhet.

3.2 Forskningsprosessen

I forkant av intervjuene ble det søkt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om tillatelse til å rekruttere informanter til undersøkelsen gjennom relevante brukerorganisasjoner. Jeg fylte ut et skjema på NSDs nettside, og sendte inn prosjektplan, intervjuguide og informasjonsskriv som vedlegg. Etter å ha mottatt tilbakemelding vedrørende godkjennelse (se vedlegg), startet jeg prosessen med å planlegge og gjennomføre intervjuene. Vansker i forbindelse med rekruttering av informanter førte til at jeg måtte forlenge tidsrommet for studiens varighet. Jeg underrettet NSD om dette, og mottok bekreftelse kort tid etter. Siden det eneste som ble endret var studiens varighet med tanke på oppbevaring av personsensitive opplysninger, medførte det ikke behov for å søke på nytt, og jeg fikk dermed ikke et nytt tilbakemeldingsskjema. Endelig dato for destruering av rådata (01.06.17) samsvarer av den grunn ikke med detaljene i det overnevnte vedlegget.

De etiske retningslinjene vi forholder oss til og arbeider innenfor, vektlegger og stiller krav til respekt for individets integritet, frihet og selvbestemmelse. Det stilles videre krav til at den eller de som er gjenstand for forskning skal bli informert om dette, herunder sentrale forhold ved selve prosjektet, forskningens formål, samt praktiske og øvrige følger av deltakelse (NESH, 2010). Forskningsprosjekter som inkluderer personer skal i hovedsak kun igangsettes etter å ha innhentet deltakernes frie og informerte samtykke. I enkelte tilfeller er imidlertid normen om

informert, fritt samtykke vanskelig å realisere. Dette gjelder spesielt barn og unge under myndighetsalder og mennesker med nedsatt evne til å kunne oppnå tilstrekkelig innsikt i hva de samtykker i, og slik foreta et *informert valg* vedrørende sin deltakelse, enten direkte eller indirekte (NESH, 2010). I forbindelse med min studie ville mennesker med nedsatt eller manglende samtykkekompetanse inkluderes *indirekte*, i den forstand at jeg fikk tilgang til sensitive opplysninger om deres helseforhold. Som informanter var det imidlertid deres foresatte og verger som avgjorde og styrte hvilken informasjon de valgte å dele, samt omfanget av dette, hvilket ble presisert i samtykkeskjemaet (se vedlegg II) de skrev under på. Med tanke på at deres voksne barn ikke selv var til stede, og ikke kunne gi sitt frie, informerte samtykke til å inkluderes som en indirekte tredjepart i studien, forklarte jeg foreldrene at det dermed ble opp til dem å selv vurdere hvorvidt det var mulig og hensiktsmessig å informere deres barn om studien, samt underrette dem om sentrale aspekter ved deres (foreldrenes) deltakelse i studien.

3.2.1 Utvalg og rekruttering av informanter

Kvaliteten på resultatene av et kvalitativt forskningsprosjekt avhenger blant annet av om en finner egnede informanter som kan bidra til å belyse problemstillingen, og at en får fyldige, *tykke beskrivelser* som er anvendbare for de tiltenkte «mottakerne» av resultatene (Andenæs, 2000; Dalen 2011). Da min problemstilling og forskningsspørsmål omhandler foreldres erfaringer og refleksjoner vedrørende deres voksne barns situasjon med tanke på livskvalitet, og hva de vektlegger som avgjørende for at deres barn skal kunne oppleve å ha et godt liv i sin bolig, valgte jeg ut følgende sett med kriterier: Informantene måtte være foreldre av voksne personer som **a)** hadde alvorlig grad av utviklingshemming, **b)** var i alderen atten-tretti år, **c)** utviser «utfordrende atferd», og **d)** bor i en form for kommunalt bofellesskap med et døgnkontinuerlig tilbud fra kommunen. Jeg begrunnet valg av de overnevnte kriteriene i avsnitt 1.1.1, og av den grunn blir ikke disse gjennomgått igjen her. Jeg planla å rekruttere informanter via flere interesseorganisasjoner/brukerforeninger for mennesker med utviklingshemming, men det var kun NFU (Norsk Forening for Utviklingshemmede) som bisto med videreformidling av informasjon om studien. Rekrutteringen av informanter i denne studien ble således basert på et *formålstjenlig utvalg* (Befring, 2007), hvilket innebærer at utvalget i utgangspunktet er basert på strategisk skjønn, i den forstand at et sett kriterier ble valgt med den hensikt å komme frem til et utvalg som hadde egenskaper eller kvalifikasjoner til å belyse problemstillingen. Utvalget er videre basert på et *tilgjengelighetsutvalg*, der valg av informanter ble foretatt ut fra det tilgjengelige utvalget som meldte sin interesse for studien (Thagaard, 2013). Foreldre meldte

sin interesse for prosjektet i flere omganger, da også informasjon om prosjektet ble formidlet via ulike medier på flere tidspunkt, hovedsakelig via NFUs Facebooksider, hvilket også ble delt videre av andre. Av den grunn inkluderer utvalget én informant som ikke er medlem av NFU. En måned senere, ble også informasjon om studien publisert i en annonse i NFU's medlemsblad, «Samfunn for alle»; et landsdekkende magasin som sendes ut til alle medlemmer i NFU (se vedlegg). Siden jeg fremdeles manglet informanter, ble jeg invitert til et intervju, hvilket resulterte i en artikkel som ble publisert i samme magasin ved neste utgivelse (se vedlegg).

Et «problem» som stadig gikk igjen, var å komme frem til informanter som innfridde kriteriene jeg hadde valgt ut med henblikk på barnas grad av utviklingshemming, forekomsten av utfordrende atferd og boform. For å forsikre at informasjonen ble formidlet på en mest mulig klar og tydelig måte, oppdaterte jeg informasjonsskrivet (se vedlegg), der jeg presiserte hva jeg mente med begrepene «utfordrende atferd», og «alvorlig grad av utviklingshemming». Likevel ble jeg fremdeles primært kontaktet av familier som ikke innfridde kriteriene relatert til grad av utviklingshemming. En potensiell forklaring på dette kan være selve begrepet «alvorlig grad av utviklingshemming». En slik språklig kategorisering benyttes sjelden i hverdagstalen, og i enkelte tilfeller virket foreldrene usikre på formalitetene tilknyttet graderingen av deres barns utviklingshemming. De fleste fikk diagnosen i løpet av de første leveårene, og har utviklet seg siden de først ble utredet. I etterpåklokskapens lys burde jeg muligens ha vært enda mer tydelig i min formulering, og kanskje tatt sikte på øvrige forklaringsmodeller av målgruppen, da benevnelse som refererer til grad av utviklingshemming primært benyttes i faglig sammenheng.

Foreldre som ønsket å delta, eller hadde spørsmål omkring studien, tok kontakt med meg på epost og telefon. Det ble altså ikke opprettet noe kontakt fra min side med potensielle informanter før de selv ytret et ønske om å delta, og fikk da tilsendt et informasjonsskriv (se vedlegg) vedrørende studiens formål, hensikt, gjennomføring og etterarbeid/håndtering av innsamlet datamateriale. Dersom de etter å ha lest informasjonsskrivet fremdeles ønsket å delta, ble det avtalt tid og sted for intervju, og informantene ble underrettet om at de til enhver tid hadde mulighet til å trekke seg fra å delta. Denne rekrutteringsformen ble valgt for å sikre potensielle informanters *reelle* muligheter for å avgi fritt og informert samtykke, - uten noen form for ytre press eller eventuell følelse av plikt (NESH, 2010), - hvilket kunne ha oppstått dersom jeg hadde tatt kontakt med dem direkte, eksempelvis ved å benytte kontakter i mitt eget

nettverk. Jeg rekrutterte i alt syv familier, men har i ettertid avgrenset det endelige utvalget på bakgrunn av omstendigheter og informasjon som fremkom under selve intervjuene. Å utelate disse informantfamiliene fører på sett og vis til en skjevhet jeg forsøkte å unngå med tanke på bosted og kjønn. Men dersom jeg skulle inkludere datamaterialet fra disse intervjuene i det endelige resultatet, var det under forutsetning at jeg foretok endringer innen alle utvalgskriteriene. Å utelate deres bidrag var ikke noe jeg tok lett på, og jeg forsøkte så langt det gikk å endre og tilpasse oppgaven slik at jeg kunne beholde deres bidrag, men i samråd ved veileder besluttet jeg at det var den riktige avgjørelsen, med tanke på oppgaven som helhet. Det endelige utvalget består av fem familier (fire mødre og tre fedre) fra to regioner i Norge, som uttaler seg om forhold rundt livssituasjonen til deres voksne barn; fire jenter/kvinner og en gutt/mann i alderen tjuefire til tjueni år. Informantene og deres barn blir presentert innledningsvis i kapittel 4.

3.2.2 Planlegging av intervjuet; utarbeidelse av intervjuguide

Kvalitative intervjuer kan utformes med ulik grad av struktur. Jeg benyttet et halvstrukturert (semistrukturert) intervju som verktøy under datainnsamling, hvilket jeg valgte grunnet muligheten for fleksibilitet ved at jeg kunne følge opp informantenes svar og utsagn med mer utdypende spørsmål, og følge deres initiativ og innspill (Gall et al. 2007; Thagaard, 2013). I tillegg til denne fleksibiliteten, muliggjorde en viss grad av struktur at jeg kunne innhente generell informasjon, for eksempel hvor lenge barna har bodd i sin bolig, antall beboere totalt, om det var fattet vedtak om bruk av tvang og makt etc. Jeg utformet intervjuguiden ut fra traktprinsippet, der både innledningen og avslutningen av intervjuet ledet oss tilbake på nøytral grunn (Dalen, 2011). Spørsmålene i intervjuguiden (se vedlegg) var både inspirert av refleksjoner og forhold fra min tidligere yrkeserfaring, samt relevant teori vedrørende livskvalitet. Her benyttet jeg meg primært av arbeidet til Schalock et al. (2002) (jmf. avsnitt 2.2.2). Jeg valgte å innlemme utvalgte aspekter og forhold ved en slik begrepskonstruksjon av livskvalitet i mine spørsmål, med henblikk på oppnå størst mulig grad av *teoretisk validitet* (Maxwell, 1992). Hensikten og målet blir å dermed kunne overskride ren, konkret beskrivelse og tolkning av informantenes perspektiv - ved å knytte den teoretiske forståelsen av begrepene (vedrørende livskvalitet) til mine empiriske funn (Maxwell, 1992). Studiens teoretiske validitet påvirkes dermed på den ene siden av hvorvidt mine data kan sies å være gyldige (valide) som teori av et fenomen, og på den andre siden – gyldigheten av hvilke teorier jeg har valgt å ta utgangspunkt i for å belyse, forstå og forklare de faktiske omstendigheter (Maxwell, 1992).

I forkant av perioden der jeg foretok intervjuene, tok jeg lydopptak av meg selv der jeg gikk gjennom alle spørsmålene i intervjuguiden, for å evaluere hvorvidt jeg burde endre på formuleringer eller rekkefølgen av spørsmålene. Denne prosessen førte til stadige revideringer, justeringer og finpussing av spørsmålene. Som Kalleberg (1998, s 36) påpeker; «Spørsmålsformulering er ikke bare det viktigste, men også det vanskeligste enkeltelement». Jeg anså det som svært viktig å stille slike kritiske spørsmål og kontinuerlig reflektere over og evaluere mitt eget arbeide; mine motiver og egne interessefronter med tanke på hva jeg ønsket å oppnå med intervjuene, og studien i sin helhet. Charmaz (2014) viser til viktigheten av å teste ut intervjuguiden - spesielt i tilfeller som omhandler emosjonelle og sensitive tema – slik denne studien helt klart gjør, og som Dalen (2011) påpeker, bør en alltid foreta minst et prøveintervju for å teste ut hvorvidt intervjuguiden er tilfredsstillende, samt for å kunne vurdere seg selv og ens egen innvirkning på intervjusituasjonen. Da jeg har bakgrunn innenfor journalistikk og tidlige har intervjuet mennesker i sårbare og vanskelige situasjoner, følte jeg meg i utgangspunktet ganske trygg på min rolle som intervjuer. Jeg arbeidet med intervjuguiden i halvannen måned, og testet den delvis ut på medstudenter før jeg forsøkte å få informanter til å delta på et prøveintervju. I etterkant av prøveintervjuet lyttet jeg til opptaket flere ganger for å vurdere både min egen atferd og innvirkning på intervjusituasjonen, der jeg blant annet tok utgangspunkt i prinsipper og teknikker jeg tilegnet meg gjennom min utdanning som spesialpedagogisk rådgiver. Etter å ha transkribert intervjuet, lyttet jeg igjen til opptaket mens jeg samtidig leste igjennom den transkriberte teksten, og vurderte det slik at det ikke var behov for noen ytterligere endringer. Jeg valgte av den grunn å beholde prøveintervjuet som en del av det endelige datamaterialet.

3.2.3 Gjennomføring av intervjuene

Jeg lot informantene velge tidspunkt og sted for intervjuene, slik at intervjuet kunne foregå på deres premisser. Fire av informantene/informantfamiliene ønsket at jeg kom hjem til dem, mens for en av informantene var det av praktiske årsaker ønskelig å foreta intervjuet hjemme hos meg. På grunn av informantens øvrige planer og forpliktelser, var det begrenset hvor lang tid vi hadde til rådighet, og vi kom oss ikke gjennom intervjuet i én omgang. Intervjuet er av den grunn gjennomført over to separate tidspunkt, men vi avgrenset og forholdt oss innenfor hovedtemaene i intervjuguiden, slik at alle spørsmål vedrørende eksempelvis selvbestemmelse ble gjennomgått på samme tidspunkt, og ikke fordelt over flere omganger. Dette kan ha påvirket både relasjonen mellom meg og informanten, samt hvilke responser som fremkom under

intervjuet. Fra de øvrige intervjuene hadde jeg erfart at ulike følelser lett kunne oppstå når foreldrene delte minner og tanker rundt sine barns situasjonstilværelse. Kunne det tenkes at informanten ville oppleve det som vanskeligere å gi uttrykk for sine tanker, meninger og følelser? Én ting er å bli emosjonell i tryggheten av sitt eget hjem, men det kan tenkes å være er noe helt annet når en befinner seg i forskerens hjem. Av den grunn satte jeg av ekstra tid til kontaktetablering, for at informanten skulle føle seg mest mulig avslappet og komfortabel. Av reliabilitetshensyn (pålitelighet) kan det diskuteres om jeg burde valgt å ekskludere også denne informanten fra det endelige utvalget, siden omstendighetene for dette intervjuet ikke var det samme som for de andre. Jeg har likevel valgt å beholde denne informantens bidrag, da den informasjon som fremkom under intervjuene viste seg å være spesielt egnet til å belyse problemstillingen, og var utgangspunkt for mange fylldige, *tykke beskrivelser* (Dalen, 2011), viktige refleksjoner og etiske drøftinger.

I forkant av hvert intervju, satt jeg av litt tid der jeg gikk igjennom informasjonsskrivet samt samtykkeskjemaet (**vedlegg**) med informantene, for å sørge for at de fikk tilstrekkelig informasjon og innsikt i sentrale forhold ved selve prosjektet; herunder formål, rutiner og metoder for databehandling med tanke på anonymisering og konfidensialitet, samt praktiske og øvrige følger av deltakelse, eksempelvis at deres deltakelse var fullstendig frivillig, slik at dersom de på noe tidspunkt ønsket å trekke seg fra studien, ville det ikke medføre noen konsekvenser for dem, og alt innsamlet datamateriale fra deres intervju ville bli slettet/destruert umiddelbart (NESH, 2010). Jeg fortalte dem om min egen bakgrunn; min utdanning, personlige og yrkesmessige erfaring, min hensikt med å utføre denne studien, og åpnet for at de også kunne stille meg spørsmål. Etter å ha forklart dem hensikten med å foreta lydopptak, og fått tillatelse fra informantene, ble alle intervju tatt opp på en båndopptaker. Alle lydopptakene er av god kvalitet, noe jeg forsikret meg om ved å teste ut båndopptakerens rekkevidde for effektiv lydopptak og sensitivitet for bakgrunnsstøy i forkant. Jeg har benyttet den ved flere anledninger, og behersker godt bruken av den, og tilstedeværelsen av båndopptakeren utgjorde slik ingen unødvendig distraksjon. Bevisstheten om at en blir «fanget» på opptak og ikke minst hvor sensitivt det budskap en formidler er av natur, vil kunne påvirke blant annet deres valg av formuleringer, og hvor utdypende og detaljert informasjon de oppgir (Gall et al. 2007). Slik jeg oppfattet det, medførte ikke tilstedeværelsen av båndopptakeren at informantene holdt noe tilbake, eller følte en bekymring over at deres utsagn ble *lagret*. Det kan tenkes å ha sammenheng med at jeg forsikret dem om konfidensialitet og sikker

oppbevaring av datamaterialet, og i tillegg informerte dem om at dersom de kom med uttalelser de ikke ønsket skulle tas opptak av, eller transkriberes etter opptak, var dette noe jeg ville respektere og ta hensyn til. En svakhet ved å benytte lydopptak fremfor videoopptak, er at sentrale kommunikative signaler ikke blir lagret, og av den grunn er mine beskrivelser av informantenes kroppsspråk, øyekontakt/blikkretning basert på egen hukommelse, da jeg bevisst valgte å ikke ta notater underveis i intervjuene. Denne avgjørelsen er basert på tidligere erfaringer med å foreta intervjuer. Tilstedeværelsen av en notatblokk trenger ikke nødvendigvis være problematisk, men tema for samtalen spiller ofte en sentral rolle i dette henseende. Gall et al. (2007) beskriver hvordan notattaking under intervjuer der tema er av sensitiv art kan virke distraherende, og medføre at informantene unnlater å dele informasjon de eller ville ha gitt.

Jeg startet opp med et sett introduksjonsspørsmål, som hadde til hensikt å samle inn relevant bakgrunnsinformasjon; eksempelvis deres barns alder, boform, måte å kommunisere på, faste aktiviteter/gjøremål, og lignende. Jeg anså det som hensiktsmessig å starte opp med slike spørsmål, med tanke på kontaktetablering og for å bygge opp tillit og fortrolighet. De overordnede tema for intervjuet var forhåndsbestemt, for å sikre at relevante forhold i tilknytning til studiens problemstilling ble belyst under intervjuene. Spørsmålene jeg stilte omhandlet tema som livskvalitet, selvbestemmelse, forhold rundt boligen, individuell tilpasning, tolkning og håndtering av utfordrende atferd, samarbeid, relasjoner med de ansatte, og foreldrerollen. Med disse hovedkategoriene var mitt ønske å rekke over flere sentrale forhold som kan anses å være av betydning for livskvalitet, der jeg også fikk belyst mine forskningsspørsmål. Intervjuguiden ble utformet med tanke på fleksibilitet. Flere av spørsmålene tok for seg omtrent samme tema, og var med hensikt formulert slik for at jeg skulle kunne tilpasse spørsmålene til den enkelte informant, ut fra hva som var relevant i deres tilfelle. I tillegg kunne jeg benytte spørsmål som omfattet samme tema for å invitere informantene til å utdype deres svar uten å spesifikt be dem fortelle mer. I min erfaring kan dette lett bli oppfattet av informantene som at de ikke svarer «riktig» (eventuelt oppleves som ledende) mens et nytt spørsmål formulert på en annerledes måte, kan bringe nye assosiasjoner – slik språk gjerne gjør. I tillegg hadde jeg formulert oppfølgingsspørsmål som kunne fungere på samme vis. Intervjuguiden besto primært av åpne spørsmål, slik at jeg fikk mulighet til å gå i dybden på mitt tema (Gall et al. 2007). Samtidig åpnet dette for at informantene også fikk mulighet å kunne styre samtalen i en viss grad, og uttale seg mest mulig fritt om ulike sider og forhold ved deres situasjon som de opplevde som spesielt viktig. Slik tok jeg sikte på å redusere noe av den underliggende, asymmetriske relasjonen mellom informantene og meg som forsker (Kvale &

Brinkman, 2015). I tillegg hadde jeg også utarbeidet noen avsluttende spørsmål, hvilket bidro til å runde av samtalen på naturlig vis. Samtidig åpnet dette opp for at informantene kunne komme med tilbakemeldinger, kommentarer eller innspill. Intervjuene ble avsluttet med at jeg takket for informantenes tid, og for at de delte sine erfaringer, refleksjoner og beretninger med meg. De var på forhånd informert om – og hadde gitt sitt samtykke til - at oppgaven senere ville publiseres på nett. I tråd med forskningsetiske prinsipper og krav om å tilbakeføre forskningsresultater til deltakerne (NESH, 2010), tilba jeg å sende dem et sammendrag og link til oppgaven når den ble tilgjengelig, slik at de fikk innblikk i resultatene av undersøkelsen, hvilket samtlige ga inntrykk av interesse for. Hvert intervju forløp ikke på nøyaktig samme måte, til tross for at jeg tok utgangspunkt i den samme intervjuguiden, og reflekterer således at det var ulike individer med forskjellige erfaringer jeg møtte. I flere tilfeller medførte det første introduksjonsspørsmålet «kan du fortelle meg litt om ditt barn» at foreldrene gikk igjennom hele barnets livshistorie – spesielt i de tilfeller der jeg intervjuet begge foreldrene samtidig. Som Charmaz (2014) fremholder, kan ett første spørsmål være tilstrekkelig dersom det fører til at rike, betydningsfulle historier fremkommer. Jeg la vekt på å justere meg etter den enkelte informant, og hadde ingen ambisjon å opptre på helt identisk vis, hvor alle mine spørsmål og responser var bundet av et forutbestemt script (Andenæs, 2000). Relasjonen som oppsto i hvert enkelt tilfelle, samt hvilke forhold og tema hver informant vektla, førte til at enkelte tema og spørsmål ble utbrodert i større grad enn andre, og fordret ulike responser fra min side.

3.2.4 Transkribering

Hensikten med å transkribere intervjuene er først og fremst å skape oversikt og strukturere datamaterialet, og utgjør således en del av analysen. Videre bidrar transkribering til å gjøre erfaringene fra datamaterialet tilgjengelig for fremstilling slik at kunnskapen som ble produsert under intervjuet kan videreformidles. I arbeidet med å transkribere lydopptakene ble jeg mer oppmerksom på min egen rolle som intervjuer, og jeg følte også at jeg fikk inngående kjennskap til materialet. Mens jeg transkriberte, oppsto begynnende ideer om ulike koder og kategorier, og etter hver som flere av intervjuene ble transkribert, kunne jeg foreta sammenligninger eller dra paralleller mellom det aktuelle og de foregående intervjuene; som memos i margin – mens jeg transkriberte. Samtidig vil mine avgjørelser i forbindelse med transkriberingsprosessen kunne spille inn på oppgavens reliabilitet: Kvale & Brinkmann (2015) beskriver transkribering som en interaktiv prosess som innebærer langt mer enn kun å overføre lydopptak til tekst; å transkribere er å *transformere*. De viser til at transkripsjon - fra et lingvistisk perspektiv - er en

oversettelse fra et narrativt modus (verbal diskurs), til et annet – en skriftlig diskurs, en konstruksjon som således innebærer flere vurderinger og avgjørelser. Med henvisning til Ong (1982) hevder Kvale & Brinkmann (2015, s 205) at det talte språket og den nedtegnede tekst ikke bare innebærer ulike språkspill, men også ulike kulturer. De beskriver at forsøk på å produsere transkripsjoner verbatim, kun vil lede til «hybrider, kunstige konstruksjoner» - som ikke nødvendigvis er passende til verken den levende tale, eller til skriftspråkets formelle sjanger. Slik Ricoeur (1981) viser til, vil en diskurs – som levende tale - bære preg av å være en flyktig hendelse; hendelsen fremkommer og forsvinner. Av den grunn blir fiksering – inskribering – et problem. Det vi ønsker å fikse er hva som forsvinner (Ricoeur, 1981). Jeg følte selv på utfordringen ved å skulle «oversette» erfaringene fra intervjuene og bearbeide dette til en skriftspråklig tekst uten å miste det helhetlige aspektet – situert i konteksten; som den emosjonelle stemning informantene befant seg i, deres mimikk, taletempo, intonasjon, fysiske bevegelser og kroppsholdninger, og ikke minst – stemningen mellom meg selv og informantene(e).

Et sentralt premiss innenfor hermeneutikken er at vi ikke kan tolke eller forstå et fenomen og dets mening uten å ta hensyn til den kontekst og helhet som fenomenet oppstår i (Gadamer, 2013). Med henblikk på dette, samt for å styrke studiens *deskriptive validitet* – hvilket refererer til hvor nøyaktige og presise ens data er, og omhandler hva som faktisk forekom i en gitt situasjon (Maxwell, 1992), valgte jeg å transkribere all informasjon som fremkom under intervjuene, slik at jeg under analysen ikke skulle gå glipp av *meningsbærende* aspekter som ville være av betydning for tolkning. Korte pauser under fire sekunder ble notert (.) (..) der et punktum representerte et sekund. For lengre pauser over fire sekunder, er antall sekunder notert i parenteser. Jeg benyttet fargekoder for nonverbal atferd; som tonefall/intonasjon, talevolum, vektlegging/trykk bak enkelte ord, og taletempo. Videre noterte jeg min opplevelse og tolkning av den stemning informantene befant seg i. Dette ble også fargekodet og markert ved bruk av parenteser, for tydelig å skille mellom hva som faktisk ble sagt og gjort, og *min* oppfattelse og tolkning av deres utsagn og atferd. Jeg startet å lytte til opptakene så snart intervjuene var ferdige, i tillegg til at jeg mentalt gikk igjennom mine inntrykk og noterte ned tanker og observasjoner mens de fremdeles var friskt i minnet. Både underveis i transkriberingen - samt i etterkant - lyttet jeg til lydopptakene mens jeg leste gjennom den transkriberte teksten, som en kvalitetskontroll (Dalen, 2011). Under transkriberingen ble alle opplysninger anonymisert, og ingen stedsangivelser ble notert. For enkelhetens skyld, har alle foreldre og deres barn i denne studien fått fiktive navn på B (barn), P (pappa) og M (mamma). På samme linje ble

ansatte gitt navn på A, ledere navn på L, og søsken navn på S. Jeg har valgt å gi familiene fiktive navn, fremfor å presentere dem som «informant 1, barn 1». Dette henger sammen med min grunnleggende holdning om viktigheten av å se *mennesket* fremfor noe annet; ved å omtale noen ved navn og slik rette søkelyset mot den enkelte, anerkjenner man deres individualitet.

3.2.5 Analyse

Forskerens oppgave er ikke kun å samle fakta, men å sortere dem, hevder Fay (1996, s 73). Miles, Huberman & Saldaña (2014) beskriver dataanalyse som spesialbygget, revidert og koreografert; alle steg av prosessen er sammenvevet og foregår ofte parallelt, hvilket ofte kjennetegner kvalitativ forskning. Jeg startet en innledende fase i analyseprosessen allerede under intervjuene, der jeg observerte, lyttet og fortolket informantenes verbale utsagn og nonverbale uttrykk (Dalen, 2011). Jeg skrev feltnotater i etterkant av hvert intervju, der jeg noterte ned mine inntrykk og refleksjoner, og listet opp hvilke forhold og tema som foreldrene virket å være spesielt opptatt av. Feltnotatene utgjorde således et neste steg av analysen; jeg noterte hovedpoeng og skapte koder, formulerte tentative hypoteser og skrev ned enkelte utsagn jeg oppfattet som spesielt meningsbærende. Jeg erfarte at disse feltnotatene viste seg å være til god hjelp i mitt arbeid med å utvikle forståelse og mening under analysen. Som Thagaard (2013, s 37) viser til, blir refleksjon vedrørende datamaterialets *meningsinnhold* stadig mer vesentlig i de senere steg av forskningsprosessen. I analysen tok jeg sikte på å organisere og bearbeide datamaterialet med hensikt å utarbeide narrativer der jeg forsøkte å skape en helhetlig historie ut fra foreldrenes beretninger. På bakgrunn av deres fortellinger – deres fortid – ble jeg i større grad i stand til å forstå deres nåtid; de problemstillingene og forhold de uttalte seg om, samt deres ønsker og bekymringer for fremtiden. Ifølge Ricoeur (1981, 1984) kobles narrativer og narrativ analyse ofte til et hermeneutisk perspektiv, og narrativ analyse kan i så måte forstås som en hermeneutisk prosess. Ricoeur (1984) beskriver narrativitet; forestillingsevne, opplevelse av fortid, nåtid og fremtid, samt evnen til å tolke egne erfaringer, som et av menneskets grunnleggende egenskaper. Narrativene kan således være fortellinger om våre erfaringer og opplevelser i og med verden. Våre narrativer bidrar til å skape orden og struktur over hendelser og handlinger, og kan føre til nye måter å tolke og forstå både årsak og mening med slike hendelser og handlinger (Ricoeur, 1984). Videre er narrativer meningsbærende uttrykk; de formidler fortellerens fortolkning og meningsdannelse av hans eller hennes erfaringer på en måte som «fanger» lytteren (eller i dette tilfellet, leseren) i større grad, da narrativer omhandler hendelser og handlinger de fleste av oss kan trekke kjensel på fra eget liv.

Dermed blir deres fortellinger mer «virkelige» - de har en større innvirkning. Ved å benytte en narrativ tilnærming, gjør jeg aktivt bruk av foreldrenes fortellinger. Gjennom fortellinger kan vi forstå mer av den sosiale virkelighet vi befinner oss i, og således kan fortellinger betraktes som den viktigste formen for å skape mening i våre opplevelser og erfaringer, og ved våre fortellinger fortellingene formidler vi slik mening – vi konstruerer vårt subjektive verdensbilde, vår selvforståelse – og identitet (Gubrium & Holstein, 2009). Narrativer – personlige fortellinger - gjenspeiler dermed både fortellerens indre liv, så vel som den sosiale virkelighet vedkommende er en del av. Fortellingene formes, farges og påvirkes av ulike aspekter; herunder både samfunnet, og selve konteksten; settingen der fortellingene finner sted, samt *hvem* disse blir fortalt til. Slik blir fortellinger ikke kun fremført, men også *formet* gjennom sosial samhandling (Gubrium og Holstein, 2009).

Jeg bearbeidet transkripsjonene videre via meningsfortetting – eller meningskonsentrering, hvilket innebærer å forkorte og sammenfatte informantens uttalelser og slik utvikle en forståelig og lesbar narrativ, der den umiddelbare meningen blir gjengitt med få ord (Kvale & Brinkmann, 2015). Som støtte i denne prosessen, benyttet jeg også aktivt mine feltnotater. I de fleste tilfeller sammenfalt de hovedtema og hovedpoeng som fremkom under analysen med mine egne inntrykk slik jeg noterte dem umiddelbart etter hvert intervju, men jeg oppdaget også nyanser og mønstre jeg ikke nødvendigvis reflekterte aktivt over under selve intervjuene. Spesielt i forbindelse med sammenligning mellom de forskjellige intervjuene, opplevde jeg slik meningsfortetting som nyttig og til hjelp. Når jeg så beveget meg over til meningsfortolkning, benytter jeg sentrale hermeneutiske prinsipper. Ifølge Gadamer (2013) ligger ikke betydningen eller meningen til et fenomen eller en handling i handlingen selv; en mening er alltid en mening *for noen*, slik at meningen blir *relativ til den enkelte fortolkeren*: Mening oppstår i relasjon mellom handlingen og de som forsøker å forstå den, og er dermed produktet av interaksjonen mellom to subjekter (Fay, 1996, s 142). Thagaard (2013) hevder at analysen kan anses som en dialog mellom informantens og forskerens forståelse, men viser til et potensielt dilemma ved at utgangspunktet for analysen er informantens forståelse – likevel representerer tolkningen og fremstillingen av resultatene forskerens forståelse. I tolkningsprosessen utviklet og utledet jeg *mening* fra informantens utsagn. Ved å legge til grunn et innenfra (emic)-perspektiv, der jeg forsøkte å oppnå en forståelse ut fra informantens perspektiv, fremfor å kun forklare og tolke deres utsagn fra egne kategorier eller utvalgte kategorier, har jeg tatt sikte på å styrke *tolkningsvaliditeten* i studien (Maxwell, 1992). Likevel hadde jeg ingen *direkte* tilgang til det faktiske meningsinnhold – informantens egne opplevelser og konstruksjoner. Mine

beskrivelser av informantenes holdninger og meninger er tilsvarende konstruert ut fra min egen opplevelse av virkeligheten, og kan således representere en trussel mot tolkningsvaliditeten (Maxwell, 1992). Av den grunn har jeg lagt vekt på å tydelig skille mellom informantenes faktiske utsagn, og *min* tolkning og forståelse (hermeneutiske fortolkning) av deres utsagn, både under transkribering, analyse og fremstilling av datamateriale. I neste kapittel kommer dette til syne på følgende vis; direkte sitater underveis i teksten markeres med hermetegn og kursiv, og er ikke blitt endret på noe vis, og presenteres ordrett, inklusive ord som eksempelvis 'eh' og 'hmm', pauser indikert ved (...), og gjentakelser av ord. Her er informantenes nonverbale atferd markert med blå skrift i parenteser. Lengre uttalelser fremstilles i egne avsnitt, med innrykk og mindre linjeavstand. Disse har blitt bearbeidet via meningsfortetting, slik jeg beskrev ovenfor. For å forhindre at alle de øvrige meningsbærende aspektene skal gå tapt, har jeg ved flere anledninger beskrevet deres tonefall, bevegelser og annen nonverbal atferd. Ord informantene la spesielt trykk på, er markert med fet skrift, og i tillegg understreket dersom ordene ble ytret med hva jeg tolket som klare, emosjonelle trykk; som sinne, frustrasjon, glede, sorg og lignende. I de lengre uttalelsene/avsnittene, har jeg markert ord som i en setning ble uttalt med ulik intonasjon i kursiv, da de ikke ble ytret med samme trykk som de ord jeg har markert med fet skrift, men snarere syntes å indikere at disse tema, problemstillinger eller situasjoner var noe foreldrene hadde reflektert grundig over. Informantene gikk flere ganger tilbake til enkelte situasjoner og aspekter, og uttalte seg gjerne om samme forhold og tema på ulike tidspunkt under intervjuene. Jeg har av den grunn valgt å forene og flette inn slike tilhørende eller assosierende tema og uttalelser i teksten. Dersom utsagnene ikke kom rett etter hverandre, er dette blitt markert med (...). I enkelte tilfeller, der jeg anser at både formuleringen og rekkefølgen på spørsmålene er av relevans for informantenes svar, samt min tolkning av dette, vil jeg også presisere hvilke(t) spørsmål som ledet til de aktuelle svarene.

3.2.6 Forskerrollen; mitt møte med etiske utfordringer

En studie vil alltid være like god eller dårlig som forskeren som utfører den. Dette kommer spesielt til syne ved bruk av kvalitative metoder, der forskeren på flere måter er selve *instrumentet*; kvaliteten på data som samles inn vil blant annet avhenge av forskeren med tanke på hvilke avgjørelser som foretas og hvilke slutninger som trekkes i løpet av prosessen (Creswell, 2007). Som Hammersley & Atkinson (2004, s 151) formulerer det: «Data i seg selv kan ikke være gyldige eller ugyldige; det som betyr noe er hvilke slutninger man trekker på grunnlag av dem». Av den grunn vil mine kunnskaper, erfaringer, ferdigheter og fortolkninger

forme og forutsette kvaliteten på det datamaterialet som jeg samlet inn, kodet og analyserte. Gjennom å benytte opptaksutstyr og transkribere alle informantens utsagn, lyder, pauser, samt notere og beskrive deres nonverbale atferd/kommunikasjon, har jeg tatt sikte på å styrke studiens *deskriptive validitet* (Maxwell, 1992), da både jeg selv og andre kan gå igjennom datamaterialet og avklare eventuelle feiloppfatninger, samt dokumentere at relevant informasjon ikke er blitt utelatt, omformulert eller vinklet på en feilaktig måte, med hensikt å bekrefte mine foreliggende antagelser og teoretiske utgangspunkt (Dalen, 2011; Maxwell, 1992). Jeg gjennomførte også et prøve-intervju, da dette muliggjør kontroll av intervjuguidens kvalitet, samt relevante forhold ved meg selv som intervjuer, og fortok utprøving og kontroll av det tekniske utstyret, hvilket vil kunne styrke *påliteligheten* av min undersøkelse. Jeg har videre benyttet fagfellevurderte artikler i anerkjente tidsskrifter, samt litteratur fra ulike forfattere som regnes som ledende innenfor sine respektive områder, slik at studiens teoretiske referanseramme er tilknyttet troverdige og pålitelige kilder. Ingen informasjon vedrørende deres barn eller livssituasjon har blitt innhentet eller registrert fra øvrige kilder eller tidspunkt enn selve intervjuet. Enkelte av informantene har tidligere ytret seg i media, enten via egen blogg, diskusjonsinnlegg eller intervjuer. For å sikre validiteten (troverdigheten) av intervjuguiden som verktøy, og senere analyse og funn, har jeg av den grunn valgt å kun forholde meg til de opplysninger og beretninger som fremkommer under selve intervjuet.

Jeg følte at min bakgrunn – sett fra informantenes side - på sett og vis legitimerte mitt arbeid; jeg var en de kunne ha tillit til. Likevel kan det tenkes at denne nærheten har spilt inn og påvirket hvilke data jeg fikk, i den forstand at informantene muligens i større grad var villige til å åpne seg for meg, og møtte meg med en større grad av tillit og fortrolighet som en «insider». Nærhet til feltet er en viktig forutsetning innen kvalitativ forskning; en må *kjenne nedslagsfeltet*, slik Andenæs (2000) påpeker. Men for stor nærhet kan også medføre vansker. Det kan være problematisk å skulle identifisere det spesielle i det generelle; å skulle finne særegne trekk ved et fenomen eller et felt man kjenner svært godt (Dalen, 2011, Kalleberg, 1998). Nærhet til feltet kan videre lede til at jeg som uerfaren forsker kan komme til å «tvinge» intervju-data inn i forutinntatte kategorier – jeg kan risikere å «høre det jeg vil høre», og tolke data i en retning av hva jeg allerede kjenner til og er fortrolig med - fremfor å virkelig utforske det. På den andre siden vil min «insider»-kunnskap muliggjøre inngående, dype analyser – så lenge jeg evner å tilføye og tilknytte mine egne erfaringer, mens jeg stiller dette samt mine metoder og datamateriale til grundig analytisk vurdering (Charmaz, 2014). Dalen (2011) omtaler hvordan

solidaritet kan medføre metodiske problemer når en forsker studerer et felt eller tema de selv berøres av, ved at informantenes utsagn tolkes ut fra forskerens egen forståelse, fremfor informantens – hvilket kan lede til at informanten ikke kjenner seg igjen i de funn og resultater som siden presenteres. Sånn sett utgjør min bakgrunn potensielle solidaritetsproblemer i flere henseende, i og med at jeg i flere år har jobbet som tjenesteyter i boliger for personer innen samme «målgruppe» som informantenes barn. Jeg har reflektert grundig over i hvilken utstrekning min «dobbeltrolle» kunne utgjøre potensielle *bias*, og har bestrebet å opptre med en aktiv bevissthet vedrørende dette under hele forskningsprosessen. Jeg legger dermed ikke skjul på min egen rolle i denne prosessen, men plasserer meg snarere i sentrum; med en aksept av egne begrensninger, og en bevissthet om det paradoksale ved at jeg forsøker å fortolke en virkelighet slik den oppleves av aktørene (deltakerne i denne studien) som allerede er fortolket av aktørene selv; et forhold Kalleberg (1996, s 45, med henvisning til Giddens, 1987) omtaler som samfunnsforskningens «dobbelthermeneutikk». utfordringer blir dermed å finne balansen mellom nærhet og distanse, der jeg verken overidentifiserer eller underidentifiserer meg med informantenes oppfatninger, holdninger og perspektiver (Kalleberg, 1996).

4 Presentasjon og drøfting av funn

I dette kapittelet presenterer jeg datamaterialet, og drøfter mine funn ut fra teori slik presentert i oppgavens to første kapitler. Selve fremstillingen av datamaterialet er inspirert av en narrativ tilnærming (Gubrium & Holstein, 2009), med en tematisk analyse av de narrative data, der utgangspunktet for analysen er de tema foreldrene la vekt på under intervjuene, og den informasjon de delte om sine oppfatninger og erfaringer innenfor disse (Thagaard, 2013). Resultatene/hovedfunnene er delt inn i tre delkapittel: 1) *Et godt liv i eget hjem; livskvalitet for mitt barn*, 2) *Et godt hjem for barnet?* Og 3) *Slik som du ser meg – slik blir jeg?*. De tilsvarer således studiens tre forskningsspørsmål: (i) Hva vektlegger foreldrene som avgjørende for at deres barn skal kunne oppleve å ha et godt liv, forstått som god livskvalitet- i sin bolig? (ii) Opplever foreldrene at boligen er et godt hjem for deres barn? Og (iii) Hvordan opplever de at de ansatte tolker og forstår deres barn?

4.1 Personene det er tale om

I metodekapittelet ble utvalget for studien gjort rede for i korte trekk, og jeg beskrev at det endelige utvalget besto av fem familier (fire mødre og tre fedre) fra to regioner i Norge, som uttalte seg om forhold rundt livssituasjonen til deres voksne barn; fire jenter/kvinner og en gutt/mann i alderen tjuefire til tjueeni år (jmf. 3.2.1). Før vi går over på resultatene fra undersøkelsen, vil jeg presentere informantfamiliene og deres barn. Overskriftene er utledet fra foreldrenes svar på spørsmålet; «hva er det beste med ditt barn?»

«Birgit gir mye tilbake og har en fantastisk smittende latter»

Per er far til Birgit på tjuette år. Birgit er ei jente som våkner med et smil, og elsker å kjøre t-bane, trappeheisen hjemme hos mor og far, bade i badebasseng, høre på musikk – alt som er fart og moro. Å dra på turer til teknisk museum eller på café er også stor stas – spesielt når hun får kikket på barn som løper rundt. Birgit har multifunksjonshemming og kommuniserer primært via lyder og kroppsspråk, men har noen ord; deriblant mamma, pappa og t-bane. Hun kan skade seg selv når hun blir frustrert og ikke har oversikt over hva som skjer, dermed blir det avgjørende at de som jobber med henne har god kjennskap til hennes kommunikative repertoar. Birgit flyttet inn i barnebolig da hun var seksten, og har nå bodd i sin bolig i ti år, en liten leilighet på 35kvm der hun følges av ett personal. I samme etasje bor tre andre mennesker med multifunksjonshemming, og i overetasjen bor de «bedre fungerende», som Per sier det.

«Det beste med Brage er hans vinnende vesen»

Mali er mor til Brage på tjuefire år. Brage er en ung mann med interessefelt som strekker seg fra A til Å, og er med på alt som er gøy. Han har til og med fått mulighet til å kjøre litt bil, og skulle gjerne ha kjørt buss også. Brage er vokst opp med å være med på alt av aktiviteter, utflukter og utenlandsreiser. Han er veldig glad i å vaske tøy, og har stor interesse for vifter og ting som snurrer. Brage kommuniserer verbalt, men bytter ofte ut noen bokstaver, slik at en må kjenne han godt for å kunne forstå hva han sier, men han kan også vise til utskrifter av ord for å hjelpe de rundt ham til å forstå hva han mener. Brage kan utagere veldig kraftig, både ovenfor seg selv og andre, og følges derfor av to personal til enhver tid. Brage flyttet i barnebolig da han var femten ½, og har nettopp flyttet fra sin tidligere bolig, der han bodde med seks andre. Nå bor han kun sammen med én annen. Mali uttaler seg primært om forholdene slik de var lagt opp i Brages tidligere bolig, men trekker også sammenligninger mellom hans tidligere og nåværende hjem.

«Beate har masse gode kvaliteter som gjør at man blir glad i henne»

Marianne er mor til Beate på tjuefem år. Beate er glad i Barbie-dukker og kan lage store, flotte fortellinger og rollespill rundt Barbie og hennes familie. Hun liker å gjøre typiske «skoleoppgaver», og å bli lest for, eller høre på musikk. Beate er nysgjerrig og liker å gå tur – gjerne rundt i byen og kikke litt inn i vinduer, barnevogner og det som rører seg rundt henne. Når dagsformen er god, kan hun snakke i setninger, men hun profitterer på at de rundt henne også bruker tegn og bilder som støtte i kommunikasjon. Hvis hun blir veldig frustrert kan hun skade seg selv eller slå etter andre. Beate bor med fem andre, og har bodd i sin bolig i syv år, der hun følges opp av ett personal, samt en ekstra bakvakt ved behov.

«Bettina gir så mye og vi har lært så mye av å være hennes foreldre»

Madelen og Paul er foreldre til Bettina på tjue år. Bettina er ei sosial jente som liker å gå på besøk til naboene sine – spesielt kjæresten. Hun elsker fart og moro – ting skal helst gå raskt, og hun er en racer på sykkel. Bettina er veldig glad i å dra på café, kjøre biltur, se på bilder, klippe ut av blader og magasiner, og lager flotte kunstverk som Madelen rammer inn. Når det gjelder språk, kommuniserer hun primært verbalt og har et greit ordforråd, men de bruker også bilder og dagsplan for å støtte kommunikasjon i boligen. Når Bettina blir sint eller frustrert, eller altfor oppspilt, kan hun slå etter andre eller kaste ting – som regel sine egne briller. Det har også hendt at hun har slått seg selv, men det forekommer sjelden. Bettina flyttet inn i sin bolig for ni år siden, og bor med fem andre.

«Er det noen som kommer til himmelen, så er det Berit»

Martine og Petter er foreldre til Berit på tjue år. Berit er ei jente som elsker å være midtpunkt, og synes det er fryktelig moro å pynte seg, og å bli tatt bilde av sammen med folk hun liker godt. Hun er flink til å synge, og liker spesielt godt å lytte til danseband-musikk med litt «futt» i. Hjemme hos foreldrene elsker hun å gjennomføre «øve-program» med Martine, der de leser bok, legger puslespill, spiller «to like», og lotto som mamma har laget med bilder av Berit og folk hun er glad i. Å foreta valg er ikke veldig enkelt for Berit siden hun ikke helt forstår at det innebærer at man da velger bort én ting til fordel for noe annet. Berit foretrekker at ting er oversiktlige og forutsigbare. Uforutsigbarhet er svært vanskelig – det være seg plutselige lyder, endringer i planen, eller personal som ikke er trygge og forutsigbare i sin fremtreden. Hun kan protestere på slik uforutsigbarhet, eller opplevelsen av å «bli lur», eller å måtte vente – ved å kle av seg alle klærne, og presse frem avføring, og har av den grunn på seg en bak-kneppet dress, slik at hun blir sittende igjen i den om hun skulle kle av seg. Berit flyttet hjemmefra da hun var atten, og har bodd i sin nåværende bolig i fem ½ år; en leilighet i et rekkehus der det også bor fire andre. I boligen følges Berit av ett personal, med en ekstra bakvakt som kan hjelpe til ved behov.

Samtlige av barna har ulike komorbide tilstander; epilepsi, tilstander innenfor autismspekteret, cerebral parese (CP), og nedsatt syn – hvilket jeg tidligere har redegjort for å være hyppig forekommende relatert til utviklingshemming generelt, og grad av utviklingshemming spesielt, under avsnitt 2.1.2. Som vi så i avsnitt 2.1.3 ser en videre klare sammenhenger mellom utfordrende atferd i forbindelse med epilepsi, fysiske og sansemessige funksjonsnedsettelse, og vansker av kommunikativ art. En av barna har i tillegg til utviklingshemming dobbeltdiagnosen Down syndrom og atypisk autisme, og har fått den psykiatriske diagnosen bipolar lidelse. Barna bor alle i selvstendige leiligheter tilknyttet et kommunalt bofellesskap, som består av inntil ti leiligheter innenfor samme, overordnede bo-enhet. Bo-enhetene er utformet på ulikt vis, blant annet med henblikk på tilgang til og bruk av fellesarealer som kontorer, personalrom, felles kjøkken og stue/oppholdsrom for beboerne. To av barna flyttet rett fra foreldrehjemmet og inn i nåværende bolig, en tredje har vært gjennom et boligbytte, mens de to siste flyttet inn i barneboliger før de ble atten, og fikk siden egne leiligheter når de nådde myndighetsalder. Foreldrene har noe ulik bakgrunn med tanke på utdanningsretning og yrke – dette var ikke noe jeg stilte dem direkte spørsmål om, men forhold som enkelte av informantene selv tok opp. En relevant faktor i forbindelse med forståelse og tolkning av informantenes tilnærming til de tjenester deres barn mottar, kan være at to av mødrene har

høyere utdanning innenfor den overordnede yrkeskategorien medisin, ontologi og helse- og sosialfag. Felles for informantene er at de er engasjerte foreldre som har lagt ned mye tid og arbeid for å sikre at deres barn skal ha det godt. Samtlige gir uttrykk for at dette har vært – og vil fortsette å være – et evig ansvar som hviler på deres skuldre, og at de har erfart at ingen ting kommer av seg selv. Som en av foreldrene formulerer det; «*Det er ikke tvil om at jeg føler veldig sterkt på at jeg har et ansvar for at hun har det bra. Jeg tror at når jeg passer på, så får hun et bedre tilbud*».

4.2 Livskvalitet for mitt barn

Som beskrevet i teorikapittelet, vil livskvalitet og hva dette innebærer, kunne vurderes ulikt fra person til person. Et kompliserende aspekt blir da å skulle uttale seg om andres livskvalitet, da dette vil være farget av ens egne oppfatninger og verdivurderinger (Schalock et al. 2002; Heal & Sigelman, 1990). Med andre ord vil det ikke nødvendigvis være fullstendig samsvar mellom foreldrenes tolkning av hva god livskvalitet innebærer for deres barn, og situasjonen selv barna slik oppfatter og vurderer den. Som jeg tidligere har nevnt, er et sentralt prinsipp innen hermeneutikken at en må forstå helheten ut fra delene og delene ut fra helheten; delene forandrer seg ved å bli forstått annerledes på bakgrunn av nye oppfattelser, og helheten forandres når delene får ny mening (Wormnæs, 1987). Med henblikk på dette, ba jeg foreldrene om å dele sine tanker og forståelse av livskvalitet som begrep, samt hvilke forhold de anså som viktige for å kunne oppnå god livskvalitet - på et generelt nivå, før jeg spurte dem hva de mente god livskvalitet ville innebære for deres barn. I det følgende lar jeg foreldrene komme til orde.

«Det å bli sett, det er veldig viktig»

Det å bli sett, det er veldig viktig – at du blir sett for den du er, av de menneskene som du har rundt seg, som du er glad i, det er veldig viktig. At du har noe meningsfylt – noe å fylle dagene med – som gir deg glede, og utfordringer. Det som er viktig for henne, det er vel også det å bli sett. At hun – når hun vil noe, uansett hvor svake eller utydelige eller merkelige signaler hun gir, at noen faktisk prøver å finne ut av – hva er det hun vil nå, og prøver å få et dialog med henne – det tror jeg altså (...). Altså, hun har jo noen ekstremt dyktige hjelpere, noen som hun er helt på kanal med – og det ser du, at de har en sånn – kjemien er der da. Det er ikke tvil om det. Og – der kan hun gi veldig svake signaler, og de bare «å!» - de forstår med en gang at «ja, du vil ha noe å drikke ja!». For henne, altså – hun har så få ferdigheter, at det å få **brukt** de ferdighetene så mye som mulig, og kanskje – bygge litte granne ut – det er jeg helt sikker på at er viktig (Per, far til Birgit).

«Det er jo egentlig at man har det bra da, trygt og godt»

Alle mennesker ønsker jo det. Det må jo være definisjonen for alle – neida! (Ler). Det er jo at man har det – på alle mulige måter – bra. I livskvalitet så mener jo jeg at det ligger at man skal slippe bekymringer, som økonomiske bekymringer. Selvrealisering ligger jo også litt i begrepet. For meg er det vel også å ha det trygt og godt tror jeg, altså dette med stabile rammer da – alle mennesker trenger jo stabile rammer. Alle mennesker trenger forutsigbarhet. Det er jo selvfølgelig viktig for livskvaliteten til Brage også. Da er det enda mere viktig med forutsigbarhet, å ha oversikt over eget liv. God livskvalitet - jeg må si «leve livet» jeg altså! Ja. Leve det fantastiske, sære, rare, artige livet han ønsker å leve. Viktigheten av å gjøre meningsfulle ting som er meningsfulle for en selv – må jo være det som er livskvalitet. Alle bør hige etter det. Ikke sette på bremsen (Mali, mor til Brage).

«Livskvalitet er opplevelse og mestring det»

Og det er jo gjennom mestring man kan oppleve glede, tilfredshet. Det handler jo om trygghet. Da er man på en måte trygg da. Er det Fugelli som snakker om flokken sin? På mange måter så er det jo også for henne som for de fleste andre av oss, ikke sant. Det har jo noe med familieflokk og kjennskap til og hva man føler man har tilhørighet til da. Og det at hun får oppmerksomhet; blir sett og satt pris på, blir møtt med et smil og tillit. Det tenker jeg vel kanskje er det viktige for henne, ja (Marianne, mor til Beate).

«Livskvalitet, det må være at man føler at man har det bra»

Livskvalitet for Berit, det må jo være at hun har det bra i hverdagen – sånn ellers, for henne også. At hun er stort sett fornøyd og ja, trives med det hun driver med. Det som jeg tror er veldig viktig for Berit, det er jo at dagen og tiden er strukturert. For hun følger så nøye med at hun, hun vet stort sett hva som skal skje, og når det går etter sin (...) i rute, så tror jeg hun er fornøyd (Petter, far til Berit).

«Jeg tror hun har en optimal livskvalitet – sett fra hennes perspektiv»

Livskvalitet –det blir jo et veldig subjektivt begrep. Subjektivt hva som er livskvalitet – altså det å føle at man har det bra, man har det man trenger rundt seg, har venner og sånne ting – for oss som fungerer som vi skal. For Bettina er nok livskvalitet at hun har tryggheten i å ha oss, at hun får lov å delta på ulike ting, og at hun trives der hun er rett og slett! Og det er så tydelig – hun trives så godt i boligen! (Madelen, mor til Bettina).

4.2.1 En trygg og forutsigbar tilværelse

Samtlige av foreldrene trekker frem *trygghet* som en forutsetning for deres barns livskvalitet. Med trygghet sikter de både til at deres barn føler seg sett og ivaretatt av de som jobber med dem – at de relasjoner deres barn inngår i, oppleves som gode, trygge, stabile og forutsigbare, samt den tryggheten de som foreldre selv representerer for sine barn.

(...) Tryggheten – at hun har oss, er nok veldig viktig. Men også – det er nok tryggheten i å ha – det må jeg si – sånn som boligen er organisert og lagt opp, og de personene og

hvordan – hun vet hva det er – at hun kan få lov til å bestemme selv hva hun vil gjøre, hvordan det skal gjøres. Bedre livskvalitet kan du jo ikke få! Hun har oppfylt de behov som hun har behov for (Madelen, mor til Bettina).

Flere trekker frem stabilitet som en forutsetning for trygghet. Borthwick-Duffy (1990, s 179) påpeker at stabilitet er et sentralt aspekt for livskvaliteten til mennesker med alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming, og viser til at disse menneskene har blitt beskrevet som sårbare for betingelsesbasert tilhørighet i deres bolig og utdannelses-settinger. Madelen gir uttrykk for sin bekymring og frustrasjon over de korte vedtakene med hensyn til botid:

De som bor der får ulik vedtak om botid, altså, vi vet at en der har allerede fått vedtak om livsvarig botid. Bettina fikk nå vedtak på 3 år sist gang. En annen har fått vedtak på 1 år. Helt høi i huet! Skaper usikkerhet. For vi regner jo med at de skal bo der hele livet! (...) Skulle gjerne hatt et livsvarig vedtak. Da hadde jeg kunnet ha sluppet av helt, i forhold til at da hadde jeg visst at – der kunne hun bo.

Et tema samtlige av foreldrene tar opp, er hvor *mange* personer deres barn må forholde seg til i hverdagen – både i deres hjem, og i tilknytning til dagtilbudet (dagsenter eller tilrettelagt arbeid). Dette medfører lite stabilitet for barna, og i tillegg er dette noe de i svært liten grad – (om noen) har mulighet til å påvirke, og bestemme over. Høy turnover, utstrakt bruk av små stillingsbrøker og hyppig utskifting av ledelse er tema samtlige foreldre tar opp som en ytterligere faktor til mangelfull stabilitet. For mange har hverdagen nå eller tidligere vært preget av stadige nyansatte under opplæring, og tilsvarende har kvaliteten på tjenestene – og barnets livskvalitet – blitt skadelidende. Ut fra datamaterialet, kan det synes som at antall personal barnet må forholde seg, har en sammenheng med i hvilken grad foreldrene opplever kvaliteten botilbudet, og videre at barnet har et god liv i boligen. Jo flere tjenesteytere, desto større er sannsynligheten for at deres kompetanse, ferdigheter og ansvarsfølelse vil variere:

De som jobber med henne i boligen– ja nå er det altså 25 forskjellige hjelpere – så det varierer jo, - det er noen sånne lysfontener som virkelig har forstått det, på en måte. Og så er det andre som har mer enn nok med sine egne utfordringer i hverdagen til å på en måte ha overskudd til noe særlig annet. Så folk er forskjellige (Per, far til Birgit).

Paul og Madelen - foreldrene til Bettina – gir uttrykk for at de er svært fornøyde med boligen, mens tilbudet Bettina har på dagsenteret, er de ikke like fornøyde med. Paul karakteriserer dagsenteret som en oppbevaringsplass, hvilket Madelen sier seg enig i: *«det er blitt så mange som jobber med henne – jeg har ikke peiling på hvem de er. På dagsenteret altså – ikke i boligen. Boligen er bare – sånn som det er – helt fantastisk bra – det følges opp!»* I boligen har Bettina en egen tjenesteansvarlig og en liten, fast personalgruppe på mellom tolv-fjorten personer. Marianne, som også gir uttrykk for generell tilfredshet med boligen, forteller at hun

synes de nå har fått i stand en ganske stabil gruppe rundt Beate: «*Det har vært en sånn tolv-tretten stykker da, på – som liksom har vært på henne da. Og det er nok ikke så gæærnt da. Det er jo en seksti-sytti ansatte i hele boligen, ikke sant*». Hun beskriver hvordan det tidligere kriteriet om at «alle måtte kunne jobbe med alle», førte til lite stabilitet, og ulik praksis:

Det er jo grenser for hvor mange vakter du har da. Det betyr at da er du bare inne hos en med helt ujevne mellomrom, ikke sant. Alle var bare innom – ingen som hadde forhold til hva den enkelte eier eller bruker eller rutiner eller noe. Det var så *påfallende* – de var bare innom! Ikke hadde de noen forutsetninger heller – for å kunne engasjere seg på noe bedre måte. Det har vært veldig store oppturer og nedturer på kompetansenivået i den boligen.

Etter en liten opptelling, nevner Martine og Petter at det minst har vært omtrent tjuefem ulike personer som jobbet med Berit de siste månedene. Mali – som må sies å være den av foreldrene som har opplevd størst vansker med Brages botilbud, forteller at det på ett tidspunkt var hele syttien personer som jobbet med hennes sønn: «*Det er ikke lik praksis, det er alt for mange folk som jobber (med ham). Altså, det er jo ikke noe (..) man trenger jo (..) trygghet! Man trenger mennesker –få- altså, som skjønner deg*». Som vi så i kapittel 2, vil det å tilrettelegge for mest mulig lik praksis, kunne være et sentralt virkemiddel for å sikre at mennesker som har behov for oversikt og forutsigbarhet skal oppleve en følelse av kontroll over sitt eget liv og trygghet i egen tilværelse (Ursin & Slåtta, 2010). En av foreldrene påpeker det paradoksale ved at personer som er mer sårbare enn andre - og dermed har utvidet behov for stabilitet og forutsigbarhet – må oppleve den usikre situasjonen der de ikke vet hvem som kommer inn i deres hjem. Mali uttrykker sin indignasjon over forholdene Brage har måttet leve under, til tross for hans behov for trygghet og forutsigbarhet:

(...) man må få slippe å være rotløs i eget hjem, og jeg tror det at man blir rotløs når man aldri vet hvem som skal komme inn i hjemmet ditt, og at det skal være tjue stykker i løpet av ei uke. Det er jo ikke sånn det er for oss! Jeg hadde heller ikke sovet godt om natten hvis jeg aldri hadde visst hvem som kom inn til meg! Trygghet!?! (Fnyser). Det er mennesker vi snakker om! Jeg forstår ikke at man ikke kan tenke at - ja se på deg sjøl da! Se på deg sjøl når du reagerer! Tenk at det faktisk er andre som reagerer, altså – ville reagere mye verre – fordi de ikke forstår! Er det så innmari vanskelig å skjønne?

4.2.2 Relasjonen til de ansatte

Usikkerheten relatert til hvilke personer som kommer på vakt, er et tema flere av foreldrene tar opp. Marianne gir uttrykk for at Beate ikke nødvendigvis synes det er vanskelig at flere mennesker dukker opp i hennes hjem, siden dette er noe hun er vant med – «*dette er livet hennes. Dette har hun levd med i så lang tid*». Det virker som at de i boligen har de gode rutiner

for å henge opp bilder av hvilke personer som kommer til de forskjellige vaktene – en god strategi for å tilby oversikt, forutsigbarhet og trygghet. Denne praksisen er midlertid ikke like utbredt i alle boligene. Mali virker både sint og oppgitt når hun forteller hvordan Brage var vant til et ordentlig og konkret bildesystem fra han gikk på skolen. I avlastningsboligen benyttet de et tilsvarende system, men dette ble ikke videreført da han flyttet i egen bolig.

(...) Så kommer han over i egen bolig – og så klarer de aldri å altså – **ta et jævla bilde!** Altså – folk jobber der i 2 år uten at han har fått bilde! **Hæ?** Da blir jeg bare, ja. Og så kommer det nye folk da, og *så har folk de samme navnene* – så det blir hengt opp bilde av **feil** person! (**Trekker pusten dypt**). Og da *er* det noen litt høyere oppe i systemet som ikke har gjort jobben sin altså!

Her er Mali inne på et viktig tema. Som flere av foreldrene forteller, forbinder ofte barna enkelte personale med ulike aktiviteter, og her helhetlig – hvordan dagen kommer til å bli. Som Marianne bemerker: «*Det er klart - **hvilket fjes** som kommer opp der – det betyr noe*». Når et bilde henges opp eller et navn står skrevet i vaktboka, innebærer det ofte at barna danner seg forventninger. Kanskje begynner de å glede seg til å tilbringe morgendagen med en person de liker godt, eller til å gjennomføre lystbetonte aktiviteter de forbinder med vedkommende. Jeg har selv erfaringer med problematikken relatert til behovet for slik oversikt og forutsigbarhet, og hvilke utfordringer som kan oppstå ved uforutsette endringer og tilhørende forventningsbrudd. Dilemmaet man da står ovenfor, er hvilke hensyn som skal vurderes høyst: deres behov for oversikt, eller for at det ikke oppstår endringer. Til tross for god planlegging vil uforutsette forhold - som sykdom hos personalet kunne oppstå og medføre endringer. Hva som vil være *riktig* i en gitt situasjon, avhenger av flere forhold, eksempelvis hvorvidt personen godtar å «vente og se». Petter forklarer at Berit er veldig opptatt av å vite hvilket personale som kommer til å være i boligen om kvelden, natten og neste morgen når hun drar hjem igjen etter å ha tilbragt helgen hos foreldrene. Likevel aksepterer hun stort sett at dette ikke er noe foreldrene kan gi svar på med absolutt sikkerhet. Petter beskriver hvordan boligen tilrettelegger for mest mulig grad av forutsigbarhet for Berit – selv dersom endringer skulle oppstå:

(...) for det *kan* jo alltid skje noe. Altså at den som *skulle* kommet på vakt den – av en eller annen grunn så kan ikke den komme – og det har de jo vært veldig flinke på – og det var de i den forrige boligen og. Når hun var hjemme for eksempel og så skulle den eller den være der når hun kom – eller hente henne – så sender de melding – til oss, hvis det blir endringer. For ellers så kunne det jo ha blitt *fryktelig* galt, hvis hun forventet at *den* skulle komme, og så kom det noen helt andre.

Slik jeg beskrev innledningsvis i oppgaven, utgjør tjenesteyterne på mange vis rammevilkårene med tanke på hvilke aktiviteter som tilbys, hvilke muligheter som gis til å delta på ulike arenaer

- til å foreta valg, utøve selvbestemmelse og utvikle ens ferdigheter. Dette kom tydelig frem for meg da jeg selv jobbet som tjenesteyter – spesielt når jeg var sammen med personer som kommuniserte verbalt. En av ungdommene jeg jobbet med, var spesielt glad i å kjøre biltur, noe som ikke nødvendigvis var en selvsagt aktivitet dersom det var meg han var sammen med den aktuelle vekten, siden jeg ikke har førerkort. Hvorvidt han fikk dra på biltur, var dermed avhengig av om dette passet med planene til de andre han bodde med. Han forstod dette ganske raskt, og ofte var det første han sa til meg; «Sammen med Linn i kveld. Biltur er lik nei – eller vente og se?» Dersom vi aksepterer premisset om at tjenesteytere således kan spille en avgjørende rolle i den enkeltes hverdag, og overordnet – den enkeltes livskvalitet, er dette er et moment som fordrer refleksjon rundt hvilke mennesker som blir ansatt i slike stillinger. Jeg refererer her ikke først og fremst kun med tanke på utdanningsbakgrunn og formell kompetanse, men snarere i forbindelse med deres grunnleggende menneskesyn og forståelse av mennesker med utviklingshemming; (Jmf.punkt. 2.2.4). Sett utenifra, kan måten enkelte reagerer og responderer på muligens fremstå som *overdrevent*, i den forstand at deres reaksjoner ikke synes å stå i samsvar med hva situasjonen skulle tilsi. Men om man tar følgende elementer i betraktning, er muligens ikke reaksjonen så overdreven likevel: a) Tjenesteyterne påvirker sentrale aspekter av deres liv. b) Opplevelsen av å ha oversikt kan spille inn på ens mestringsfølelse, og vil videre kunne redusere bekymring og usikkerhet i forhold til ulike situasjoner og hendelser. Dermed kan prosessen med å innstille seg på hvem som kommer på neste vakt virke betryggende, da dette bidrar til håndtering og mestring av en verden som i stor grad kan fremtre som uforutsigbar (Thorsen & Myrvang, 2008; Tetzchner, 2003):

Det har jo vært en av aktivitetene hennes på kvelden, å gå opp på felleskjøkkenet før hun skulle legge seg for å sjekke vaktboka for dagen etter. Henge opp bilder av de som skulle komme dagen etter. Både nattevakt, tidligvakt og kveldsvakt. Hun er ikke så opptatt av det nå, men hun var veldig opptatt av det tidligere (Marianne, mor til Beate).

Men dersom deres forestillinger og forventninger ikke står i samsvar med den situasjon de så befinner seg i, vil forventningsbrudd kunne føre til at følelsen av mestring og kontroll svekkes (jmf.2.1.3). I tillegg fordrer dette en omstilling eller justering av deres forventninger; de trenger å skape seg en ny oversikt. Marianne forklarer at Beate kan reagere kraftig dersom mennesker hun kjenner fra én setting eller kontekst, som skole eller dagsenter– plutselig dukker opp i en annen. Det blir utrygt for henne, siden hun ikke vet hvordan hun skal forholde seg til dem, og gjør det vanskelig å vedlikeholde sosiale relasjoner på tvers av settinger: «Da skurrer det veldig for henne altså, og innimellom kan hun gå helt av skafet altså. Nei- det er den greia som hun har nå, det er der – det er dette som er trygt»

De «betalte relasjonene» kan utgjøre mesteparten av deres nettverk. Som vi så i kapittel 2, er opplevelsen av *indre* og *ytre* kontinuitet viktig for å skape oversikt, og slik oppleve en viss kontroll over egen tilværelse (Thorsen & Myrvang, 2008). Opplevelsen av å være en aktør fremfor en brikke – slik Nygård (2003) betegner menneskets selvforståelse (jmf. punkt 2.2.3) vil videre spille inn med tanke på ens opplevelse av *indre* og *ytre* kontinuitet; opplever de å kunne påvirke sine egne liv, eller er livet noe som *skjer* utenfor deres kontroll? Hvilken relasjon de har til de ulike tjenesteyterne vil også spille inn; dersom de ansatte betraktes mer som venner enn betalte bistandsyttere, kan det oppleves som svært sårt – en følelse av å bli forlatt - når de ansatte slutter, og relasjonene dermed blir brutt. Som Marianne formulerer det: «*Den store tragedien er når arbeidslivet inntreffer – når favorittene slutter. Det er en sorgprosess altså. Det er det som er det tragiske, og da blir det litt ugreit i overgangen*». Samtlige av foreldrene trekker frem betydningen av relasjonen mellom barnet og de ansatte. Madelen nevner ved flere anledninger hvordan de ansatte gir uttrykk for at de er glade i Bettina, og hevder at «*alle liker å jobbe med Bettina, og sånn har det alltid vært!*» Hun begrunner dette med hvordan Bettina gir så mye, - spesielt når hun har det bra og er blid, da er hun «*i strålende humør og helt fantastisk*». I tillegg til dette er hun er den mest sosiale i boligen, samt den med best verbalspråk, og som gir klart uttrykk for sine preferanser, hvilket Madelen regner for å være en ytterligere årsak til at Bettina er ei populær jente å jobbe med. Madelen smiler med hele seg når hun beskriver relasjonen mellom Bettina og flere av de ansatte: «*Det er spesielt ei som jobber med Bettina. Hun er bare, hun er **alt** og Bettina er så glad i henne!*» Per benevner Berits gode hjelpere som «*lysfontener*»; de som virkelig gjør sitt ytterste for å forstå hennes kommunikative signaler, og aktivt forsøker å utvide hennes verden ved å prøve ut nye ting:

Vi hadde en helt fantastisk hjelper – ja, vi har hatt flere fantastiske helpere, men vi hadde en som var sånn ekstremt – full av ideer da. Hun var sånn som ringte og «Kan vi ta med Birgit på kino?» og «kan vi ta med Birgit på konsert?». Ja, så konsert, det tenkte jeg at - å- det kan være litt skummelt, ikke sant. Det var sånn julekonsert og det var inne i et lokale der du slår av lyset og så kan det jo være pauser. Nei, det skar seg (...) Så vi bare – *nei* – dette gikk ikke! (Ler). Men det er det å prøve. Jeg synes egentlig det var veldig bra – det var vellykket – da fikk vi testa det. Kanskje det funker neste gang?

4.2.3 God omsorg og ivaretagelse av grunnleggende behov

Ivaretagelse av barnas *verdighet* er noe flere av foreldrene trekker frem – men på ulikt vis. Martine og Petter forteller hvordan de ansatte vektlegger å «ikke forstyrre Berits nattesøvn» - slik at hun gjerne kan bli liggende med full bleie natten gjennom, hvilket har resultert i smerter og sårhet for henne i etterkant. Berit er i tillegg iført en spesialsydd dress stort sett døgnet rundt

– inklusive nettene – hvilket foreldrene gjerne skulle sett hun hadde sluppet. De er også opptatt av at dressen i minst mulig grad skal være synlig under klærne. Mali beskriver hvordan ivaretagelse av Brages sikkerhet i det offentlige rom også er tett knyttet til hans verdighet, og påpeker at å ligge i fosterstilling nede i ei grøft i svært liten grad kan karakteriseres som verdig. Selskadede atferd oppfattes gjerne som spesielt stigmatiserende når det forekommer i andres påsyn i all offentlighet (jmf.2.1.3), i tillegg til at atferden kan eskalere, og videre gå ut over, og medføre skade på andre. Mali trekker videre frem fravær av bekymringer som et viktig aspekt ved livskvalitet. Som Schalock et al. (2002) viser til i forbindelse med sine kjerne-idéer vedrørende livskvalitet, vil et individs *personlige kontekst* kunne spille en viktig rolle; våre interesser og verdivurderinger vil kunne påvirkes av våre omgivelser. For Mali og Brage har de siste seks årene medført store bekymringer og utrygghet de tidligere ikke hadde følt på, hvilket kan ha bidratt til at nettopp fravær av bekymringer nå fremtrer som særskilt relevant. På spørsmål om hvilke forventninger hun hadde til boligen i forkant av alt som har hendt, trekker Mali frem ivaretagelse- at hans grunnleggende behov med tanke på hygiene og ernæring ble ivaretatt, at han fikk gjennomføre aktiviteter han trives med, og at de sørget for hans sikkerhet – blant annet ved at det faktisk var tilstrekkelig – og kapable – ansatte til stede, som kunne forhindre at Brage fikk mulighet til å påføre seg selv uopprettelig skade. Med andre ord – at hans grunnleggende behov for omsorg ble ivaretatt. Malis forventninger kan neppe sies å være urimelige; det hun ønsket og så for seg var at Brage ble tatt vare på, der faglige og etiske refleksjoner utgjorde fundamentet for den bistand og tilrettelegging han mottok i praksis. Kroppen hennes dirrer nesten når hun beskriver opplevelsen av at hensynet til Brages ivaretagelse, sikkerhet og verdighet kom i skyggen av hva hun beskriver som ledelsens behov for å spare ansikt:

Det dreier seg jo ikke om **meg!** Det dreier seg om *ungen min!* Og det er det *såreste* man har! Det er man ikke klar over før man får barn. Man får en, altså –man kan være en kjempesterk mamma, *du verden hvor sår man er*; hvor sårbar man er, når det gjelder sitt eget barn. Og når da noen i tillegg **spytter** på deg, sier at «nei, det er greit», «det er greit at han har mulighet til å skade seg til døde», «det gikk bra denne gangen». Ja, **men det er ikke godt nok** – for det kommer en neste gang og en neste gang og en neste gang (..)

Per påpeker at de ansatte faktisk kan frata Birgits ferdigheter, mestring og deltagelse, uten at hun vil ytre en lyd:

Hun kan utsettes for smertefull behandling uten at du forstår hva som foregår. Derfor er det så viktig med et fagmiljø – at de som kan dette **følger** med på hva som foregår, og være veileder hele tiden. To dagers opplæring, -ok, det gir en start – men det er jo, det er jo så mange ting du skal lære – om hjelpemidler, om hvordan Birgit funker og

ikke funker, praktiske ting og dagsenter. Altså, er det ingen som klarer å lære alle disse tingene på to dager.

Han forteller videre om hvordan han har opplevd at Birgit utsettes for smertefull omsorg – ikke i den forstand at tjenesteyterne har dette som hensikt, men som resultat av at de ikke forstår hennes signaler. Han medgir at hennes signaler kan sies å være svake, men dette fordrer igjen at menneskene i hennes omgivelser har god kjennskap til henne, (kjennskap som ikke kommer av to opplæringsvakter) – og at de vektlegger å være oppmerksomme på fysiologiske endringer – som endring i pustemønster, blikk, mimikk, spenning i muskulatur og lignende. Man må være vår på disse tingene for å kunne ‘sense’ hennes signaler, slik Per poengterer.

4.3 Et godt hjem for barnet?

Dette delkapittelet for seg forhold rundt barnas boforhold, samt foreldrenes opplevelse av at boligen er et *hjem* for deres barn. Jeg har i fremstillingen valgt å gi opplevelsesaspektet størst fokus, men på samme måte som at livskvalitet må betraktes ut fra både objektive og subjektive faktorer, vil foreldrenes vurdering av om boligene fungerer som gode hjem for deres barn, være et resultat av deres helhetlige opplevelse og perspektiv. Med andre ord vil foreldrenes egne oppfatninger av hva et ‘hjem’ innebærer; symbolsk, emosjonelt og i sin fysiske utforming - samt deres perspektiv på hvordan et hjem *bør* være - virke inn på hvordan de betrakter og vurderer barnas boliger som hjem. Som vi tidligere har sett (delkapittel 1.1), vil hvordan mennesker bor, ha betydning for deres trivsel, livskvalitet og muligheter til utvikling (Tetzchner, 2003). Aller først vil jeg trekke frem et – i mine øyne – viktig utsagn fra en av mødrene vedrørende selve bolig-begrepet:

(...) Og så er jeg egentlig veldig opptatt av at det ikke heter en bolig! Fordi det er jo – vi kaller egentlig ikke vårt hjem vi heller for en bolig. Selv om det sånn – man kan jo si at man «har jo en bolig» - jeg har jo et hus – jeg eier et hus, det er jo min bolig. Men det er jo ikke det jeg kaller det i det daglige. Det er jo hjemmet mitt. (Mali, mor til Brage).

Mali virker å være spesielt opptatt av hvordan boligene representerer annerledeshet, og trekker også frem hvordan det språklige aspektet bidrar til opprettholdelse av slik annerledeshet. Hun omtaler bruk av fellesarealer i slike boliger som illustrerende for den annerledeshet boligen representerer, og poengterer at vanlige hus og hjem ikke har fellesareal på samme måte – man deler verken kjøkken eller stue med nabofamilien. Det kan dog tenkes at et større antall medboere ytterligere bidrar til at fellesarealene først og fremst representerer annerledeshet, sammenlignet med en vanlig familie. Brage har nettopp flyttet fra sin tidligere bolig, der han

bodde med tolv andre. Nå bor han kun med én annen; de bor i hver sin del av bygget og har egne, fullverdige leiligheter, i tillegg til en fellesstue. Situasjonen har bedret seg enormt for Brage etter at han flyttet, og Mali påpeker at det nå er mulig å planlegge ut fra hans *individuelle behov*, siden en ikke må ta hensyn til tolv andre medboere samtidig. Dette medfører at gjennomføring av planlagte aktiviteter ikke lenger er under forutsetning av at det er tilstrekkelig og kompetent personale på jobb, og sykdom hos personalet blir heller ikke like sårbart som i hand tidligere bolig:

Altså, det kan ikke være slik at 'Brage kan ikke gjøre det, for personalet må være på en annen bruker i dag, fordi at det er sykdom hos en annen en, så da kan ikke Brage få gjøre det som egentlig var planlagt for ham' (...) Hvis naboen min er syk, så har jo ikke det noe med meg å gjøre. Hvorfor skal det være så veldig mye annerledes for Brage? Han har også behov for å få dekket sine grunnleggende behov – eller ha sitt liv, sin livskvalitet *uavhengig* av hvordan naboen har det! Og det problemet er jo ikke der nå, når han ikke bor sammen med en hel haug andre, med en personalgruppe som da har opplæring på en hel haug andre, - så man kan slå terning om hvem som skal være hvor! Så ja – det er et *helt* annet fokus på Brage sine behov nå, enn der han bodde før. (Mali, mor til Brage).

Slik Mali beskriver det, omhandlet det i større grad at kabalen (turnusen) skulle gå opp, fremfor å tilrettelegge for Brages individuelle behov. Dette på tross av boligens pålegg fra Fylkesmannen i etterkant av et tidligere tilsyn, der de fikk forbud mot å dekke opp vakter i turnusen ved å bytte med noen fra den bestemte personalgruppen rundt Brage, med tanke på hvor avhengig Brage er av struktur og forutsigbarhet. I tillegg mistet Brage slik muligheter til å være med på å bestemme og planlegge kommende aktiviteter; planer ble avlyst, og personalet følte de ikke kunne love ham noe siden de aldri var sikre på om de faktisk kom til å være sammen med ham den aktuelle vekten der de hadde planlagt eksempelvis å dra til stranden. Flere av foreldrene bemerker at vaktordninger og hvordan turnusen er utarbeidet i stor grad spiller inn på flere aspekter av barnas liv. Per forteller hvordan forhold i boligens turnus medførte uheldige konsekvenser for Birgit:

Det var en periode hvor turnus-messige forhold styrte at hun ble vekket to timer før de andre. Alle skulle på en måte rekke dagsentrene sine, og det var ting som ikke vi ble informert om. Altså, det er jo ikke sånn det er i et **hjem** – at noen vekker deg to timer før du egentlig skal stå opp!

4.3.1 Hjem og identitet

Som menneske har vi mer enn én funksjon, og vi oppholder oss på ulike arenaer, men vårt hjem vil likevel være den arena vi tilbringer mesteparten av vår tid; det er her vi lever, lærer, og kan

være oss selv. I samfunnet generelt er vårt hjem – både demografisk og i sin fysiske utforming - trolig nært forbundet med vår identitet: Vi snakker om sosioøkonomiske skiller mellom hovedstadens øst- og vestkant, forskjeller i væremåte mellom bygdefolk og byfolk, og vi har gjerne mer eller mindre bevisste forestillinger og karakteriseringer som skiller mellom nordlendinger, vestlendinger, østlendinger og sørlendinger. Bak gardiner, persiener eller lameller i våre private hjem, dannes et bilde av hvem vi er; hvilke bilder - om noen - er valgt innrammet og fremhevet; er bokhyllene fylt med klassikere eller krim; er hjemmet innredet med tanke på komfort eller minimalistisk eleganse? Et raskt blick i noens hjem kan fortelle oss mye om hans eller hennes preferanser, økonomi og prioriteringer. Sånn sett kan vårt hjem anses som den fremste arena for selvpresentasjon. Hvordan fremkommer slik selvpresentasjon for mennesker med utviklingshemming som bor i kommunale bofellesskap?

Det tror jeg faktisk er noe de fortsatt ikke tenker på heller, tror jeg - At funksjonshemmede, eller alle, alle mennesker har vi - faktisk - vår egen identitet. Og det skal være ens **egen** identitet. Ikke tretti stykker som jobber eller, en syttien for den saks skyld – som har vært tilfelle i forrige bolig – det er ikke femti stykker som skal forme en persons identitet. Nei. Det er mye av det du kommer fra; heimen – som skal forme ens identitet, og det er den man skal bygge videre på (Mali, mor til Brage).

Per hevder at Birgits bolig er mye mer en arbeidsplass enn et hjem. Han forteller oppgitt om episoder der han har hengt opp støttemateriell – som blant annet er blitt utarbeidet fra voksenopplæringen – er blitt tatt ned av personalet uten beskjed, eller diskusjon med foreldrene:

(...) fordi de **likte** ikke det støttematerialet (...) så bare fjernet de det, uten å diskutere det med meg. Altså, jeg kan godt ta en prat om støttematerialet jeg har hengt opp er fornuftig, men poenget er heller at når de gjør sånne ting – da skjønner du at– dette er **ikke** et hjem, dette er en arbeidsplass, og de tar seg til rette. Og det gjør man ikke i andres hjem! Men det er liksom holdningen, det gjennomsyrrer hele den virksomheten da. Når de ikke tenker på boligene som noens hjem, så *blir* det heller ikke noe hjem.

Per legger til: «*Men ukeplanen – for de som jobber der – den henger jo på kjøleskapet. Og det er jo ikke noe som gir mening for Birgit da. Nei. Så det (...) (små-ler) er jo (...) et tegn da*». Flere foreldre forteller om ansatte som tar seg til rette i barnas boliger og ikke nødvendigvis er forsiktige med, eller viser respekt for barnas eiendeler. Marianne gir uttrykk for en opplevelse av at enkelte av de ansatte betrakter Beates bolig mer som et kollektiv for dem selv:

Det var en episode der en av de ansatte hadde vært inne i boden hennes og forsynt seg med hennes ting. Jeg fant ut av dette da jeg selv lette etter hennes verktøy, uten å finne det. Jeg ble jo bare lysende forbannet – vedkommende hadde faktisk gått ut – fysisk ut – og låst seg inn i **hennes bod**, hentet **hennes verktøy** og brukt dette – og så var det bare borte, ikke sant.

Mangel på respekt for barnas eiendeler er noe flere av foreldrene trekker frem:

Berit har pleid å ha leker i hyllen sin. Men da jeg kom dit en da, så sto det plutselig ingenting der. En av de ansatte sa til meg at de hadde funnet ut at det var så mye, så de hadde tatt vekk en del av det – så kunne de legge litt ting tilbake ettersom det passet seg slik da. Men Berit var jo ikke med på å bestemme noe av dette da. (...) Hun hadde jo også flere fotoalbum, og hjemmelagde lottospill i den hyllen – noe hun er veldig glad i å se på og spille med. Men plutselig en dag, så var det helt rensert! Det lå ett fotoalbum og et lotto-spill – mens alt annet var lagt inn på boden (...) De begrunnet det med at hun ikke måtte ha så mye om gangen – hvilket er greit nok, men dette er noe de burde ha snakket med oss om før de bare fjernet alt (Martine, mor til Berit).

Slik jeg tolker det, gir Martine uttrykk for en følelse av at det er boligen som styrer, de 'vet best' ifølge dem selv, og Martine og Petter skal helst ikke blande seg nevneverdig inn i forhold som angår deres datter, med mindre de ansatte spesifikt ber om det, og selv da er det under boligens premisser. Hun forteller om en tidligere ansatt som hadde gitt henne en bok og bedt henne lime inn ting fra Berit var liten og frem til nå, og slik skape en «min historie» for Berit:

Så jeg startet med å lime inn bilder, først fra hun var nyfødt til hun ble 18, og så legger jeg til nye ting etter hvert. Og den permen tenkte jeg – den er så grei, for den står i den hylla – så når det kommer nye ansatte, så kan de se litt igjennom og få informasjon om hennes barndom. Men så bare «bopp» - var den permen også plassert i boden. Det føltes som om de tenkte det ikke var noe vits i å ha den. Altså, det er ikke respekt, sånn!

Som Tetzchner (2003, s 216) poengterer vil de ansattes holdninger avspeile hvorvidt en bolig «fyller en vanlig forestilling om 'hjem'». Slik vi så i kapittel 2, vil opplevelse av *indre* og *ytre* kontinuitet er viktig med tanke på opplevelse av sammenheng i ens tilværelse, og bidrar til å skape oversikt, forutsigbarhet og opplevelse av egen identitet som noe stabilt (jmf.2.2.3). For mennesker i studiens målgruppe, spiller nærpersionene i ens omgivelser – både familie og tjenesteytere – en viktig rolle med tanke på å opprettholde en opplevelse av indre og ytre kontinuitet (Thorsen & Myrvang, 2008). Kommunale boliger opplever ofte relativt høyt gjennomtrekk, – spesielt dersom boligen generelt preges av såkalt «utageringsproblematikk», hvor det er stor slitasje på personalet (Eide & Breimo, 2013). Som Ursin & Slåtta (2010) viser til, vil utarbeidelse av støttmateriell, eksempelvis personlige presentasjoner av den enkelte; en «bok om meg», kunne bidra til større grad av stabilitet, lik praksis og opprettholdelse av kvalitet i tjenestene. I tillegg til at dette kan styrke omgivelsenes muligheter til å legge forhold til rette slik at personene kan oppleve *ytre* kontinuitet, vil det å ha en egen bok om seg selv – med bilder, minner og fortellinger fra eget liv, kunne bidra til å styrke personenes opplevelse av *indre* kontinuitet. Thorsen & Myrvang (2008, s 55) påpeker at: «Voksne personer med utviklingshemming må, som andre, hver dag forsøke å skape en sammenheng, mening,

forståelighet og forutsigbarhet i en mangfoldig hverdag». Vansker med hukommelse, og informasjonsbearbeiding, er som jeg tidligere har vært inne på en del av den kognitive nedsettelsen som kjennetegner målgruppen. For mennesker hvis identitet i overveiende grad blir *alterdefinert* (Gustavsson & Nyberg, 2014), mennesker som ikke nødvendigvis kan gjenfortelle sin egen historie – blir slike bøker med nedtegnelser av deres livshistorie viktig for deres muligheter til å skape seg, og opprettholde en mer *selvdefinert identitet*. Når de senere går gjennom disse minne- og fotoalbumene, vil bildene kunne vekke minner hos den enkelte. Kombinert med en nedtegnelse av hvem de var sammen med, hvor de var, og øvrige spesifikke elementer, kan dette bidra til å skape en indre sammenheng. Nye omsorgspersoner i deres liv vil slik kunne få et innblikk i deres historie, og på bakgrunn av de skriftlige beskrivelsene og fortellingene, kan de stille spørsmål, eller kommentere – og slik bidra til at hendelsene og minnene kan «gjenskapes» som mentale forestillinger. Dette styrker mulighetene for at personene selv kan huske tilbake, og oppleve en sammenheng – en opplevelse av seg selv som en person med en historie – en fortid som er av betydning for nåtiden og fremtiden. Opplevelse av å ha en historie blir således viktig for opplevelse av identitet; av indre sammenheng og stabilitet. Dette kan videre ses opp mot narrativer. Slik jeg beskrev i forrige kapittel, kan narrativer – personlige fortellinger, betraktes som den viktigste måten mennesker konstruerer mening ut fra egne opplevelser og erfaring. Ved å formidle fortellingene danner vi en opplevelse av hvem vi er; vår identitet (Gubrium & Holstein, 2009). At støttemateriell tas ned, slik Per har erfart, eller legges vekk, slik Martine og Petter forteller, kan tolkes som en indikasjon på de ansattes holdninger, eller oppleves som et signal på at boligen først og fremst er en arbeidsplass – og ikke et hjem. I studien til Eide & Breimo (2013) ble det beskrevet at foruten boligens fysiske utforming, var også hvordan boligen ble brukt av betydning; herunder hvorvidt dører inn til beboernes leiligheter sto åpne, og om de ansatte banken på eller bare gikk rett inn i beboernes leiligheter. Innredningen av boligene kan også ha mye å si; dersom boligene bærer institusjonslignende preg, der eksempelvis elektronisk utstyr er beskyttet av pleksi-glass, møbler er boltet fast, veggene er strippet for dekor, og så videre – vil boligen i mindre grad kunne oppleves som et hjem, både for den som faktisk bor der, men også for de som jobber der (Christensen & Nilsen, 2006; Söderström & Tøssebro 2011). En kan stille spørsmål ved hvorvidt det er relevant at boligen oppleves som et hjem for de som jobber der – det er jo tross alt ikke *deres* hjem. Men hvilke konsekvenser kan følge av at tjenesteytere ikke opplever at deres arbeidsplass er et hjem? Blir det mindre viktig å ta av seg sko når en går inn, eller banke

på før en buser inn? Spiller det noen rolle om en tar seg litt ekstra til rette? Er det ikke så nøye med renhold – med unntak av de arealer personalet disponerer?

Flere av foreldrene gir uttrykk for en opplevelse av at de ansatte ikke nødvendigvis reflekterer over at det tross alt er noens private *hjem* de jobber i. Petter senker stemmen og sier stille: «*Nei, vi kan vel ikke si at (...) de tenker den tanken så mye. Det (...) er nok riktig*». Han trekker pusten dypt før han legger til at han tror de ansatte forsøker å gjøre så godt de kan, men at tanken på boligen som en arbeidsplass sannsynligvis ligger «lengre frem» for dem, enn anerkjennelsen av at boligen faktisk er Berits hjem, hvilket hun tross alt betaler husleie for. «*Jeg skal ikke si det sikkert, og hvis man spurte de, så vil de si at 'Jo selvfølgelig tenker vi den tanken'. (...) Men (...) jeg har nå min tvil*». Mali sukker og hever øyenbrynene når hun forteller at hun faktisk har måttet informere de ansatte om at det var et hjem – og ikke en institusjon de jobbet ved:

Jeg mener de ikke har hatt gode refleksjoner på hva et hjem er – der hvor Brage bodde før. Vi har hatt mange runder på dette med ledelsen også; bedt dem om å formidle at dette er et privat hjem. Ledelsen hevdet at de hadde gjort det, men det hjelper lite når man sier til personalet at 'dette er ingen institusjon', hvorpå de forbauset svarer: 'Å?! Ikke det?'. Så om ledelsen sier de har hatt fokus på at boligen faktisk er et privat hjem, så har ikke det på en måte *nådd* personalet (Mali, mor til Brage).

Mali forklarer hvordan hun måtte presisere gjentatte ganger at boligen faktisk var Brages private hjem; at han betalte både husleie og strøm. Hun legger til: «*Det er ikke noe hjem å bo sånn. For noen*».

4.3.2 «Bolig er bolig, og hjemme er hjemme»

Ambisjonen om at boligene skal være et hjem for de som bor der, ser ut til å være svake hos flere av tjenesteyterne. Martine forteller om en tidligere vernepleier og primærkontakt for Berit som var klar i sin formidling av eget syn på hva en bolig er – og ikke er: «*Hun sa til meg at 'bolig er bolig, og hjemme er hjemme'. Så ja, det var lett å forstå det der*». Også andre foreldre forteller om slikt manglende ambisjonsnivå, og knytter dette i stor grad til boligens ledelse:

Det er ingen som har ambisjoner om at det skal være et hjem, og da fungerer det veldig dårlig som et hjem. Jeg synes det er veldig rart at sånne bo-ledere ikke har ambisjoner om det. At de ikke spør oss pårørende om våre meninger, erfaringer og innspill – det er det ingen som spør oss om (...) Det virker ikke som om de skjønner hvorfor boligene finnes (Per, far til Birgit)

Det kan virke som om hans datter selv kjenner på nettopp en slik opplevelse av bolig versus hjem – og følgelig justerer forventningene deretter:

Jeg pleier å si at hun har to moduser; hun har én modus når hun er i boligen, - da er hun liksom litt slått av, og så er hun i et annet modus når hun kommer hit, da kommuniserer hun nesten hele tiden – vil et eller annet. Det er ikke alltid vi skjønner hva hun vil, - men vi prøver, ikke sant. Og det ser hun, så da gir hun ikke opp. (...) Så det hadde vært morsomt, om hun var – på en måte – om vi merket at hun var på samme måte i boligen sin – som hun er hjemme. Da hadde vi vært trygge på at hun har det bra. Men hun vet at det er veldig stor forskjell på å være hjemme og på det å være i bolig, og har på en måte tilpasset livet sitt til det. Og det er trist (Per, far til Birgit)

Flere av foreldrene kan fortelle om ansatte som løper inn og ut av leilighetene til deres barn – gjerne med sko på bena, selv om barna går i sokkelesten. Enkelte er flinke til å banke på – men ofte er det mer snakk om å banke raskt på døren mens en durer rett inn, uten å vente på svar fra personen som faktisk bor der før en trer inn i deres private hjem:

Det er klart – de har jo **en uting** – og det er jo at personalet løper jo og snakker, ikke sant. De bryter jo inn i leiligheten. Vi har snakket om dette flere ganger, og de ansatte er jo i utgangspunktet enige om å banke på – vente på svar – og så gå inn. Men ikke sant, i hverdagen, så er det jobben igjen. Da er det noen som flyr rundt med den ansvarsnøkkelen, kanskje de skal gi noen beskjeder, og så dekker de jo opp for pauser for hverandre og sånt noe, og det – det er jo bare sånn det er det. Så jeg tror nok at hvis Beate hadde kjent den låsen, så tror jeg kanskje hun hadde låst den døra mer enn det hun gjør da (**små-ler**). Men det kan hun jo på en måte ikke (Marianne, mor til Beate).

Foreldrene til Bettina er de eneste som virkelig er fornøyde i så henseende. Som Paul sier: «*Skal dem inn, så ringer de på*». Madelen forklarer at de ansatte nå er blitt veldig bevisste på dette, og legger til: «*Jeg synes de er utrolig flinke til det altså. Jeg er imponert over det jeg ser*». Jeg spør foreldrene hva de tenker har bidratt til at de har oppnådd å komme til et slikt punkt. Madelen svarer umiddelbart og med et smil:

Veiledning – veiledning – veiledning! (**Ler**). Rett og slett! Selvfølgelig – noen av dem har videreutdanna seg til vernepleiere – fått annen utdanning – og det har bidratt, pluss at de får mye veiledning og basismøter og sånne ting. Kjemp viktig. Og sånn kan vi også holde oversikt – vi kan delta på de basisgruppemøtene hvis vi ønsker. Nå skal de basisgruppemøtene avvikles da, men det er altså fokus på veiledning. Og det er alfa og omega.

Foreldrene har ulike erfaringer med bo-ledere, men samtlige trekker frem betydningen av en klar, kompetent og tydelig leder. «*Jeg tror ikke der er så mye annet som skal til, - ledere som har kompetanse og som skjønner hva jobben deres egentlig er*», hevder Per. Jeg lar han få siste ord i den forbindelse, da jeg synes hans utsagn taler for seg selv:

Det handler om ambisjonsnivået – man kan legge opp til kvalitet, men da må man være opptatt av det, og interessert i det og følge veldig opp på det. Så det er så stor forskjell på de stedene som drives med faglige ambisjoner og de som drives med **helt** andre

ambisjoner, som er sånn – jeg har ikke skjønt hva er for noe. Det går an å forstå at leder har fokus på arbeidsmiljø – med 40 arbeidstagere, som har ganske, til dels – sterke stemmer, og kanskje fire eller, seks eller åtte utviklingshemmede, som har da veldig svake stemmer, så skal du være litt våken som leder. Og hvis du har lite ressurser og lite tid og alt dette her, så, så går det an å forstå at det kan bli sånn. Men det er jo ikke riktig. Jeg synes det satses altfor lite – og det henger sammen med at det er ikke noe fokus på kvalitet i tjenestene, - hvorfor skal de da satse på faglighet? Så liksom, alt henger sammen med – godt lederskap, med riktig fokus og at de skal faktisk måles på dette her, synes jeg. I hvilken grad de leverer og i hvilken grad de har brukermedvirkning. Da må de også bygge faglighet – tilby kurs – bygge en kultur hvor det er naturlig å være åpen og reflekterende. Det er så mange ting da. Absolutt rom for forbedring! (Ler).

4.4 Slik som du seg meg – slik blir jeg?

I denne oppgaven er det foreldrenes opplevelser og perspektiv som står i fokus, og slik forskningsspørsmålet impliserer, er det også *foreldrenes subjektive opplevelse* som ligger til grunn for beskrivelsene av de ansattes syn og holdninger på utviklingshemming, utfordrende atferd, og deres generelle tilnærming til foreldrenes voksne barn. I avsnitt 3.2.6 beskrev jeg hvordan min tolkning av foreldrenes utsagn utgjør en form for «dobbelthermeneutikk» - ved at jeg søker å fortolke en allerede fortolket virkelighet. I forbindelse med dette forskningsspørsmålet, inntar fortolkningen enda et forståelsesnivå, ved og at jeg tolker foreldrenes utsagn og beskrivelser av *deres opplevelse* – ut fra egen tolkning -av de ansattes holdninger og forståelse. Ut fra både fenomenologi og hermeneutikk, er søken etter en objektiv sannhet verken et mål, eller noe som anses for å være mulig, da hva som er virkelig og sant konstrueres av hvert individ, hvilket utgjør deres *forståelseshorison*t. Samtidig er det viktig å være seg bevisst det grunnlag en tolker mening ut fra.

4.4.1 Atferd som utfordrer

Martine og Petter beskriver hvordan mye av Berits atferd blir tilskrevet hennes psykiatriske diagnose. De formidler sin skepsis til utstrakt bruk av medisiner, hvilket spesielt i Berits tilfelle kan få fatale konsekvenser.

Det her med å kunne vise følelser; nei – det kan hun ikke. Hun kan «Berit lei seg». «Berit gråter – lov til det». Og så «Berit vondt!» «Berit bestandig vondt her!» Det var ikke her eller der eller der – det var alltid (Illustrerer at Berit slår seg mot brystet) «Vondt! Vondt!» Det kan og bety lei seg, og det førte jo til i en periode at hun fikk så mye paracet at det hun fikk *veldig* høye leververdier – så jeg sa - dere kan ikke gi henne så mye paracet når vi oppdaget leververdiene – for hun fikk jo bare paracet hver gang hun nevnte denne «vondten». Og det er ikke *det* – det kan være alt det som er inne i her

(refererer til følelseslivet). Så det abstrakte der – det er veldig vanskelig for henne altså. Hun prater i sin (..) eh, sin verden tror jeg (Martine, mor til Berit).

Petter legger til: *«Hun har nok ikke noe (..) begrep for det. Og da blir det til liksom – at det «Berit vondt» sier hun – og da skjønner du at det er et eller annet som er galt. Men hva?»*

Det er nok litt forskjellig. Og dette er vanskelig. For det kan jo være uttrykk for frustrasjon, - eller at det er noe konkret hun vil - som hun ikke klarer å uttrykke, eller som hun vet hun ikke får. Hun kan ha smerter – ikke sant? Men når det gjelder hvordan de tolker det – de som kjenner Birgit – prøver å tolke situasjonen ved å «scanne» og se – hva er det Birgit kanskje vil nå? Eller er det – sitter hun vondt i rullestolen sin? Eller? Det er liksom de som virkelig har jobbet med Birgit, som er interesserte og ja, - er gode på henne, - og det er en del av dem. Uten tvil. Og så er det de som er litt utrygge, som kanskje ikke liker Birgit – det er et par av dem også – de, da er Birgit «bare vanskelig» (Per, far til Birgit).

Ut fra de overnevnte beskrivelsene, kan det synes som om de ansatte som jobber med Berit og Birgit har svært ulike holdninger og forståelser av årsaker til utfordrende atferd. Slik jeg beskrev i del 2.1.3 – vil den forståelsesramme som legges til grunn i form av antakelser om årsak til at en person utviser utfordrende atferd, videre kunne påvirke hvordan den enkelte tjenesteyter imøtekommer og responderer på atferden. På bakgrunn av dette kan det virke som om Birgit betraktes ut fra en allmennmenneskelig forståelsesramme av noen, mens andre kan synes å tolke hennes atferd på bakgrunn av den kognitive nedsettelsen (jmf. 2.2.4). Forekomst av diagnostisk overskygging (jmf.2.1.3) kan muligens være tilfelle med tanke på Berits situasjon; foreldrene forteller også hvordan hun blir plassert på en madrass, alene inne på et rom til hun blir «snill igjen». Marianne forteller at det ikke nødvendigvis er like enkelt å tolke hvorfor Beate utviser utfordrende atferd, og begrunner dette med at *«det er nok litt kompliserte kontekster på henne da. Jeg vet ikke riktig i de – i alle situasjoner. Jeg vet ikke, rett og slett ikke. Men jeg vet selv at det er ganske uforutsigbart, jeg vet selv at det er ikke alltid godt å vite - hva er det som egentlig er årsaken? Så tydelig er hun ikke»*. Samtidig forteller hun om for markante skiller innad i personalgruppen:

Den ene enden så er det sånn «å, nå er du slem» greier. Men det er klart at – det nærmeste er jo å tenke – hvis du har bolken av ansatte her da, så er det noen som er i den ene enden, så har du midten, så er det noen som forstår – litt mere genuint hva som kanskje var årsaken her eller – i hvert fall at det blir sånn. Og så har de jo ganske mange i den midt på-bolken som – hvor det blir et problem – det er jo et problem, ikke sant. Det er jo problem når den du skal være sammen med står der og slår etter deg eller nekter å kle av seg eller – at det blir mye sånn da. (...) Men jeg tror **forståelsen** er mye bedre nå.

Flere av foreldrene beskriver en klar sammenheng mellom situasjoner der deres barn utviser utfordrende atferd, og deres vansker med å bli forstått i sine kommunikative ytringer.

Det er vanskelig når du ikke blir forstått – og så skal du først kanskje prøve å gå igjennom tretti ulike måter i hodet ditt, før du finner ut hvordan du skal gjøre det med akkurat den personen, eller de personene som han har vært sammen med akkurat da. Det skaper jo bare mer frustrasjon (Mali, mor til Brage).

Relasjonen de beskriver mellom kommunikasjonsvansker og utfordrende atferd, kan ses opp mot *kommunikasjonshypotesen* (jmf. avsnitt 2.1.3), hvilket innebærer at hensikten bak den utfordrende atferden, er dens kommunikative funksjon. Per er inne på dette når han reflekterer over mulige årsaker til at Birgit skader seg selv: «*Hvis hun har veldig lyst til å gjøre noe, og ikke klarer å formidle det på en adekvat måte – det må jo være frustrerende*». På den andre siden kan atferden også være et uttrykk for vansker med å forstå - og slik føle seg utrygg på - hva som skal skje i en gitt situasjon, en reaksjon på egne misforståelser og medførende forventningsbrudd - eller andres feiltolkninger av deres ønsker og forespørsler, slik Tetzchner (2003) beskriver. Forventningsbrudd og mangel på oversikt og forutsigbarhet er forhold alle foreldrene i undersøkelsen trekker frem som vanskelige for deres barn å håndtere. Per deler et eksempel han selv var vitne til i Birgits bolig, der hun selvskadet kraftig og lenge uten at de fant ut hva som kunne ligge til grunn for dette:

En av de ansatte hadde gått av vakt, og sagt til Birgit – det fant vi ut etterpå da – at «Ja, nå skal sikkert Anders - som kommer på vakt etter meg, ta deg med på t-banetur». Og når han ikke gjorde det, - da gikk hun helt i vranglås – jeg skjønnte ikke hva det var for noe. Og det, det varte veldig lenge – helt til Anders sa – «hun skulle jo egentlig spise mat og, hun ville ikke spise noen ting!» Og så sa han «ja, kanskje vi skal gå ut en tur da?». Birgit responderte med sin «ja-lyd», og ble kjempeglad. Så ja, han har knekt koden. Nei, de prøver og har lært nå etter hvert – primær og sekundær begynner å bli flinke på dette her. Og de tar jo ansvar for å lære opp de andre også. At det er et eller annet Birgit vil eller, nå har hun vondt – det liksom, - det er ikke alltid like lett å vite. (Per, far til Birigt).

Brudd på forventninger kan komme til uttrykk via sterke emosjonelle og/eller atferdsmessige uttrykk, og kan slik signalisere eller tolkes som en reaksjon på at tilværelsen blir uoversiktlig og uforståelig – og dermed uhåndterlig og utrygg. I teorikapittelet beskrev jeg hvordan utfordrende atferd kan også være deres måte å si ifra at de ikke er enige, eller ikke er fornøyde med situasjonen de befinner seg i. Mali synes å ha dette som utgangspunkt for sin tolkning:

Så selvfølgelig, så blir det jo det når, ja, folk tramper inn i ditt eget hjem. Så er du kanskje ikke enig i det, du er ikke enig med hvem som kommer inn – kanskje du har lyst til å dytte dem ut igjen! Prøver å dytte dem ut igjen, fordi det er den måten du kan si at du ikke vil ha ham der!

Som Mali beskriver: «*Brage viser utfordrende atferd når ting ikke er greit for han*». Mali trekker frem betydningen av planlegging og tilrettelegging, samt viktigheten av å gjennomføre ting som er avtalt med han. Om Brage ikke har en klar oversikt over hva som skal skje – og når det skal skje – blir verden brått uforutsigbar, og dermed utrygg. Petter forteller også om hvor viktig det er for Berit at ting som er blitt planlagt - også blir gjennomført, og legger til: «*For hun har veldig klare forventninger om hva som skal skje, og da må i grunn det skje. Men det er et problem altså. Er det kommet på tavla at hun skal noe – så må det gjennomføres*». Petter og Martine understreker Berits behov for forutsigbarhet, men gir uttrykk for at vektskålen nå har tippet veldig i rigiditetens favør – noe de trekker frem som hemmende for både hennes selvbestemmelse og hennes utviklingsmuligheter. Som Stubrud (2001, s 37) påpeker, er rutiner nødvendig for å opprettholde oversikt, orden og stabilitet, men under forbehold at det ikke går på bekostning av et normalt dagligliv, der hele dagen er strukturert og «oversystematiserte slik at de svekker individuell ansvarlighet og initiativ». Martine bemerker at «*hun liker det rigide. Det er veldig, veldig vanskelig dette*». I tillegg påvirker det muligheten for at Berit kan oppnå en helhetlig oversikt over alle dagens faste aktiviteter og gjøremål. Etter råd fra spesialisthelsetjenesten gikk man vekk fra de overordnede dagstavlene, slik at planene mer består av *bolker* – et sett med aktiviteter av gangen. Petter forteller om problematikken som utløste denne endringen:

(...) Hvis du skulle gjennom en sånn liste før vaktskiftet da, og så kunne det hende at hun satte voldsom fart på dette her. Og så var de kommet ned til vaktskiftet halvannen time før vaktskiftet! Hva da? Og da ble det bråk!

De bruker også planer når Berit er hjemme hos foreldrene, men da planlegger de for hele oppholdet – som regel et par dager. «*De sa jo at vi ikke skulle planlegge så lenge, men vi gjør det. Og det fungerer her*» fastslår Martine, og legger til: «*hun synes det er kjempekoselig sånn, å planlegge*».

4.4.2 Kan alle bestemme selv?

Ellingsen (2007) stiller et viktig spørsmål; kan alle utviklingshemmede bestemme selv? Hvilke svar vi får, vil være avhengig av en rekke faktorer; som hva man legger i å bestemme selv, hvordan man avgrensner og operasjonaliserer begrepet «utviklingshemming», om selvbestemmelse er en ufravikelig rettighet, hvilke kontekster og situasjoner som kan sies å sette rammer og grenser for hva et enkelt individ kan bestemme over (eksempelvis lovverk), og selvsagt – det perspektiv og utgangspunkt hver og en av oss besitter (Ellingsen, 2007; Bjørnrå,

2008). At selvbestemmelse er viktig for alle mennesker er i utgangspunktet en rimelig antakelse. Men *hva* vi legger i begrepet, samt om vi selv har opplevd å bli begrenset eller forhindret i å foreta avgjørelser som var viktige for oss, vil sannsynligvis virke inn på hvorvidt rettigheten til å bestemme selv er noe vi aktivt reflekterer over i hverdagen. Å bestemme selv handler ikke bare om de store, alvorlige avgjørelsene. Det er flest hverdager, og disse byr på både store og små valg. Som Gullestad (1989, s 178) påpeker; «hverdagslivet kan ses på som selve meningen med det hele». Slik Christensen og Nilssen (2006) hevder, er det viktig at omgivelsene har fokus på relevansen av selvbestemmelse - uavhengig av hvor begrensede mulighetene for dette enn måtte oppleves. Slik jeg tidligere har argumentert for, handler selvbestemmelse om *mer* enn «bare» det å bestemme. Det handler først og fremst om å bli anerkjent som et distinkt individ, med egen personlighet, tanker, meninger og preferanser. Jeg spurte foreldrene hva de tenke om begrepet – og hvordan de definerte det å bestemme selv. Samtlige svarte ut fra deres barns situasjon – hva de tenkte var viktige for dem å kunne bestemme over, der fokus primært lå på hva barna *ikke* fikk bestemme selv.

Det er ekstremt viktig. Hvis du ikke kan bestemme selv – så har du dårlig livskvalitet, for å si det mildt. Men Birgit har et ganske begrenset repertoar, det er viktig at de tingene hun kan gi uttrykk for – må hun få lov til å bestemme. Så det er en av de tingene vi ønsker å – på en måte utvide – med å kartlegge kommunikasjon. Kan hun få lov til å velge – mer, ikke sant? (...) Men det er litt uvant for meg å tenke selvbestemmelse i forhold til Birgit, i og med at hun er så svak kommunikativ – men det er viktig da (Per, far til Birgit).

Flere av foreldrene omtaler viktigheten av å kunne få bestemme over de helt elementære, enkle tingene i livet – ting vi lett tar for gitt. Martine og Petter dro sammenligning med hvordan det kanskje blir for dem selv, den dagen de kommer på gamlehjem; hvordan de frykter at alle disse enkle, men viktige valgene blir tatt på deres vegne. Petter legger til: «*Slike valg - det er viktig for livskvaliteten. Og man tenker jo ikke igjennom det – at man (...) sånn som vi da, så bestemmer vi jo sjøl, hva vi vil*». Et interessant spørsmål med tanke på at en gjerne forbinder selvbestemmelse med de små tingene, blir da hvorfor selvbestemmelse for personer med utviklingshemming tilsynelatende virker problematisk – hvis det i bunn og grunn handler om de små, hverdagslige valgene som på sin måte former oss og har innflytelse for hvordan vi selv opplever vår egen hverdag. Både med tanke på at majoriteten av foreldrene anser de enkle, hverdagslige valgene for å være blant de viktigste, samt at slike valg i de fleste tilfellene ville vært relativt enkle å gjennomføre, er det nærliggende å tro at en vil finne en lignende tankegang – og praksis -blant personalet i boligene.

Bare så enkle ting som måltider da, det skjer jo hver dag. Det å kunne velge **når** du vil spise, og når du vil drikke, det er liksom, det er helt basic. Men det er viktig for henne. Og da er det på en måte viktig at de som hjelper henne ikke driver og prompter eller gir henne glasset og spør «vil du ha noe å drikke nå?», for da mister hun på en måte kontrollen (Per, far til Birgit).

Dette illustrerer at tjenesteyternes gode hensikter og intensjoner om å yte best mulig bistand, kan ende opp med å ha en motsatt effekt. Igjen ser vi hvordan bruk av støttemateriell (Ursin & Slåtta, 2010) tilbyr forutsetninger for at beboere og ansatte skal kunne samhandle på effektive måter: Der faglig og erfaringsmessig kunnskap om beboerens individuelle behov for hjelp og støtte, utgjør fundamentet for hvorledes bistanden ytes - med sikte på å styrke individets muligheter til aktiv deltakelse på egne premisser:

Det er klart at hun må jo gjerne utfordres på ting å gjøre – det vil hun – men innenfor sine rammer. Derfor så må de være veldig forsiktig, fordi som vi snakka litt om – det er veldig fort å **overvurdere henne** og sånn også, og da enten så blir hun passiv, og bare lukker seg inne, - hvilket skjer oftest, eller så blir hun negativ. Det er en utfordring altså. Så jeg skjønner jo at ikke det er bare å skrive det i en setning. Du er nødt til å kjenne henne og så må du vite litt om *dine egne ressurser* rett og slett altså. Det er klart at – det er utfordrende samspill altså – for at det skal være godt – så er det kjempeutfordrende, og krevende på alle måter. Og slitsomt. Kjempeslitsomt (Marianne, mor til Beate).

Mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming har begrenset mulighet til å kunne gi uttrykk for – og få forståelse for – egne ønsker og behov, noe som ofte medfører at andre må fatte beslutninger på deres vegne. En kommer ikke utenom det faktum at en alvorlig grad av utviklingshemming tilsier at det foreligger en betraktelig nedsettelse av den kognitive funksjonen, hvilket medfører begrensninger i evnen til problemløsning, innsikt i muligheter og valg, samt mulige konsekvenser (jmf 2.1.2). Det er kanskje ikke alle personer som har et like godt utgangspunkt for å kunne være helt selvbestemte – hva så med medbestemmelse?

Jeg ser på – i det her tilfellet – så er det hennes selvbestemmelse i dagliglivet som gjelder. Fordi at – hun skal ha mulighet til å fortelle hva hun ønsker og at de ønskene blir oppfylt hvis det lar seg gjøre. Og hva hun liker – og at hun får gjort det. Og det er hennes medbestemmelse. Klart, hun kan ikke bestemme alt. Men jeg ser at vår rolle i det her er helt annerledes – for jeg ser på det at det er hennes medbestemmelse i dagliglivet som utgjør det – at begrepet ligger i det, der (Madelen, mor til Bettina).

Som Durkheim (1978, s 132) bemerker: «Gleden og tilfredsstillelsen ved ulike aktiviteter og anstrengelser ligger jo nettopp i følelsen av at ens handlinger ikke er forgjeves, men gir resultater». Martine og Petter forteller at Berit i liten grad oppmuntres til å ta del i husholdningens vanlige aktiviteter og gjøremål. De har etterspurt mulighetene for at Berit kan ta mer aktivt del i slike aktiviteter – slik hun gjør hjemme hos dem:

Men det er som å møte en vegg, det. For jeg skal si deg at (*begynner å bli tykk i stemmen*) hun gjorde jo en del før – i den forrige boligen, men nå får hun ikke vært med noe på særlig (...) Her hjemme er hun jo veldig ivrig etter å dekke på – men du skjønner det at hun – hun setter på tallerkenene – så legger hun på dem – **masse kniver** (*lattermild*) – og så en, to, tre – og så legger hun tilbake. **Masse gaffler!** En, to, tre – og så tilbake. **Masse skjær!** Og så tilbake. Og så legger hun det ved siden av sånn, (*illustrerer*) hun skulle hatt noe sånn så hun kunne ha øvd seg på å lagt skje og kniv og gaffel ordentlig. Men akkurat sånne ting, - det er liksom gresk i den boligen (Martine, mor til Berit).

De gir videre uttrykk for at veldig mye gjøres *for* Berit, hvilket medfører at hun tilbys begrensede muligheter til å foreta valg og gi uttrykk for preferanser i hverdagen. På spørsmål om hvilke forhold Berit kan bestemme over i egen hverdag, utbryter Martine: «*Hva skal man si? Får hun bestemme noe selv?*» Til dette svarer Petter: «*Nei, hva bestemmer hun selv? Det er et godt spørsmål*». Martine og Petter blir sittende og tenke høyt et øyeblikk, og kommer frem til at de ansatte kanskje ikke tenker så mye i de baner – over viktigheten og verdien av å kunne bestemme selv og foreta avgjørelser – eksempelvis med tanke på antrekk. «*Og det har vel kanskje ikke vi gjort så mye heller, for – jeg ville ikke slippe henne til i klesskapet*» medgir Petter. Hverdagsrutinene går sannsynligvis mye raskere når foreldrene og de ansatte tar de fleste slike avgjørelser og beslutninger for Berit. På kort sikt innebærer dette en mindre meningsfull hverdag (Tetzchner, 2003), mens på lang sikt kan effekten tenkes å være at hun ikke vil oppfatte seg selv som en aktiv beslutningstaker, med kompetanse til å kunne foreta avgjørelser; en aktør i eget liv, da inntrykket som «speiles» tilbake fra hennes omgivelser tilsier at dette er noe hun ikke mestrer (jmf.2.2.3). Foreldrene erkjenner at de selv ikke nødvendigvis har veldig fokus på å la Berit velge selv – men forklarer at dette også har sammenheng med at Berit ikke har en forståelse av hva det innebærer å foreta valg. Samtidig, som jeg var inne på i teorikapitlet, er det å bestemme selv og å foreta valg noe som kan og må læres, ikke minst gjennom praktisering (Selboe et al. 2005). For hvordan kan man bestemme selv dersom en aldri får mulighet til å lære det? Hvordan kan man velge, dersom en ikke er klar over tilgjengelige valgalternativer? I samtalen med Per – far til Berit, kommer vi også inn på dette med å lære å foreta valg gjennom praktisering:

Jeg tror kanskje det er mest på kommunikasjonsrepertoaret og kognitiv vanske som gjør at hun kanskje har gitt opp det å prøve å påvirke – ikke prøve å bestemme så mye selv. Eller, hun finner seg i ganske mye. Ikke sant – dagen har sin rytme, og så er det disse tingene hun får liv til å velge – det vet hun, ikke sant – pålegg og, drikke kanskje. Maten kanskje hun får lov til å velge. Men klær og sånn, det er ikke lagt noe – da må man på en måte lage sånne rutiner for det. Jeg tror hun hadde lært det ganske fort. Men det har på en måte ikke vært noe tema – til nå (...) Hva slags smykker hun skal ha på seg. Hun liker å ha på seg halsbånd og armbånd og sånn. Parfyme og alle disse daglige tingene.

Det hadde vært helt fantastisk – det tror jeg hun hadde syntes var moro. Nå er hun veldig passiv på det (...) Så der, ja – der fikk jeg jo ideer til ting jeg kan ta opp med pedagogene!

Med henvisning til Felce & Perry (1995), beskriver Tetzchner (2003, s 231-232) hvordan deltakelse i slike aktiviteter - hvilket er «aldersadekvate, meningsfulle og nødvendige aktivitet for voksne generelt», tilbyr kulturell kunnskap, samspill med øvrige beboere og personalet, og kan bidra til å øke ens innsikt og kontroll over egen situasjon. I studien av Bibgy et al. (2014) fant de klare tendenser til at mye av de vanlige, huslige aktivitetene ble utført av personalet, mens beboerne var engasjert i andre aktiviteter; en praksis som gikk ut over beboernes muligheter til å gjøre seg erfaringer og utvikle slike hverdagslivsferdigheter, og de gikk glipp av alle former for nonverbal atferd som naturlig forekommer som en del av bistanden når en tilrettelegger for noens deltakelse i aktiviteter. På grunn av hvordan de fysiske funksjonsnedsettelsene setter begrensninger for hennes aktive deltakelse i slike gjøremål, handler det heller om å inkludere Birgit på andre måter. Per, far til Birgit, kommer med forslag på hvordan de ansatte kan inkludere henne i hverdagslivets gjøremål, og gir eksempler på hva de gjør hjemme hos dem:

Hvis du skal gjøre noe, så kan du si at ‘nå skal jeg vaske gulvet, Birgit, er det greit for deg?’, eller, ‘vil du være med?’, eller ‘vil du sitte og se på?’, ikke sant? Når hun er hjemme, så kan hun være så tålmodig som bare det – så lenge vi forklarer hva som foregår – hun er inkludert, ikke sant. Vi kan lage middag og ‘nå skal vi – Å! Skal du være med, og skal du smake på paprikaen? Ja, så fint! Og nei – det skal vi ha etterpå’, ikke sant. For – hvis du slår av språket og bare surrer rundt henne som en sånn tilfeldig forbipasserende – det er klart hun sier ifra.

4.4.3 Viktigheten av å bli forstått: tilrettelagte kommunikasjonsmiljø

Samtlige av barna har vansker relatert til språk- og kommunikasjon, og benytter i ulik grad alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) som støtte under samhandling. ASK benyttes også i barnas hjem i forbindelse med å skape oversikt og forutsigbarhet i hverdagen; eksempelvis ved bruk av tegn-til-tale, bildestøtte/dagsplan og lignende, men foreldrene oppgir at den praktiske, faktiske gjennomføringen av dette varierer i den enkelte boligen. Utstrakt bruk av deltidsansatte i små stilinger, høy turnover og manglende fokus på veiledning og kursing av ansatte, blir trukket frem av flere av foreldrene som mulige årsaker til inkonsistent ASK-bruk. Men i en av boligene har en ansatt sørget for å få tegn-bruk mer på agendaen, og boligen har nylig iverksatt flere tiltak for å øke de ansattes bruk av tegn-til-tale, blant annet ved å arrangere quiz vedrørende tegn, for å spille litt på den enkeltes konkurranseinstinkt og motivasjon til å utvikle sine ferdigheter. Slik vi så i avsnitt 2.1.3, viser flere studier til sammenheng mellom

kommunikasjonsvansker og forekomst av utfordrende atferd. Å bli sett, hørt og forstått er utvilsomt viktig for alle mennesker. Det er gjennom vår kommunikasjon med omverdenen vi utvikler en forståelse av hvem vi er, og hvem vi er for andre. Mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming nedsatt kommunikativ kompetanse (jmf. avsnitt 2.1.2), og kan således være avhengige av omgivelsenes velvilje til å gjøre en innsats for å forstå dem, og lære deres kommunikative repertoar å kjenne (Sigafoos et al. 2016; Tetzchner, 2003). For mennesker uten nedsatte kommunikasjonsferdigheter kan betydningen av å forstå – og gjøre seg forstått – muligens bli tatt for gitt. Som på så mange andre vis, reflekterer vi ikke nødvendigvis så mye over situasjoner og forhold som vi selv ikke har erfaring med, eller selv konfronteres med. I avsnitt 2.1.3 viste jeg til studier av blant andre Deb et al. (2001) og Bott et al. (1997), som peker i retning av sammenhengen mellom kommunikasjonsvansker og utfordrende atferd. Enkelte av foreldrene trekker frem muligheten for at både de selv og de ansatte i boligene til tider kan overvurdere barnas språkforståelse. Som Tetzchner (2003) viser til, vil personenes forståelse av andres verbale kommunikasjon ofte være kontekstbundet og basert på deres erfaringer – eksempelvis hva som pleier å skje i en gitt situasjon:

(...) Det er vanskelig. Jeg tror kanskje vi foreldre – vi tror at hun får med seg mer enn det hun kanskje gjør da, vi kanskje overtolker men, - vi er ganske sikker på at hun forstår en del ord – altså, det er vi helt sikre på – men at hun kanskje ikke forstår like mange som det vi tror. Men det er jo litt sånn situasjonsbetinget også da, det er visse situasjoner der hun lener seg forover – som når vi skal kle på henne. Eller når hun sitter i badekaret for eksempel, og jeg skal vaske henne på ryggen. Jeg har prøvd den – å ikke bruke kroppsspråk – men da er det ikke alltid jeg får den responsen jeg forventer (Per, far til Birgit).

Birgit, datteren til Per, er den av barna i undersøkelsen hvis kommunikative ytringer og henvendelser har lavest *lesbarhet*, - et uttrykk Lorentzen (2009) benytter for å beskrive språk som ikke like enkelt eller umiddelbart lar seg avlese, men fordrer kjennskap til en persons kroppslige uttrykk, deres væremåter, lyder, blikkretning og handlinger og evnen til å differensiere mellom betydninger av disse. Per fremhever betydningen av at omgivelsene er bevisste på å aktivt lytte etter datterens signaler. De kan til tider være svake, og vanskelige å tolke – hvilket tilsier at kommunikasjonsmiljøet må være tilrettelagt for gjensidig forståelse og formidling. Som Per forteller, har en konsekvens av manglende forståelse og innsats fra omgivelsene medført at Birgit mer eller mindre har gitt opp å kommunisere:

Vi har hørt lenge at, noen ganger er Birgit veldig utålmodig og bortskjemt. Og det kan godt være, det er på en måte en interessant diskusjon å ta sammen med boligen, hvis vi hadde fått hatt muligheten til å diskutere det, - hva er det som skjer? I hvilke situasjoner er det at dere opplever det? Men vi tror kanskje det ikke er helt riktig, vi tror kanskje det

at i situasjoner hvor Birgit – føler seg oversett – at de «slår av språket», at de gjør bare masse ting rundt henne, - uten at hun skjønner hva som foregår. Da blir hun frustrert. Ok, – da er hun bortskjemt – ikke sant? Fordi, jeg må liksom – underholde henne hele tiden. Det er – sånn skal det ikke være, at hun skal underholdes. Hun skal ha en hverdag hvor hun begriper hva som foregår! (Per, far til Birgit).

Relevansen av at barna blir forstått vektlegges av samtlige, og Mali forteller at Brage viser utfordrende atferd hvis han ikke blir forstått, og vektlegger mangelfull tilrettelegging som utløsende årsak. Når det ikke er utarbeidet et individuelt tilpasset kommunikasjonssystem, blir det svært sårbart og personavhengig siden det over tid gjerne kun er et fåtall ansatte i faste stillingsbrøker som har inngående kjennskap til barnas språk. Situasjonen problematiseres ytterligere ved at barna ofte må forholde seg til mange forskjellige ansatte. Spesielt helger og ferier trekkes frem av foreldrene som spesielt sårbare perioder, der barna opplever et funksjonsfall av sine ferdigheter, hvilket deretter må bygges opp igjen når de «faste» kommer tilbake. At barnas utvikling til tider kan bære preg av å gå ett skritt frem og to tilbake, er således ikke ukjent for foreldrene.

4.5 Hovedtendenser

Sett opp mot livskvalitetsbegrepet slik vi finner hos Schalock et al. (2002), samsvarer foreldrenes vektlegging av en trygg, stabil og forutsigbar tilværelse, tilrettelagt slik at de får tilfredsstilt sine behov, og blir møtt med anerkjennelse fra de ansatte, med domenet *emosjonell velvære*. Livskvalitet ut fra dette domenet beskrives som en tilstand der man er tilfreds, fornøyd og har det godt; at man har en positiv selvpoppfattelse og opplever relativt lite stress. Trygghet, stabile og forutsigbare omgivelser og positive tilbakemeldinger nevnes som sentrale aspekter. Foreldrene trekker frem betydningen av relasjoner og tilhørighet, av å bli sett og møtt med aksept og forståelse, hvilket reflekteres i domenet *mellommenneskelige relasjoner*, som kjennetegnes ved opplevelsen av sosiale interaksjoner og relasjoner med familie, venner og likesinnede (peers), og å motta støtte; emosjonell, fysisk, økonomisk eller annen positiv tilbakemelding fra omgivelsene. Sentrale aspekter for god livskvalitet innenfor dette domenet omhandler blant annet opplevelsen av tilhørighet, nærhet i relasjoner og vennskap (Schalock 2004; Schalock et al. 2002). Videre vektlegges betydningen av at deres individuelle fysiske behov for ivaretagelse blir møtt, og at måten dette gjennomføres på reflekterer respekt for den enkeltes integritet. Herunder ved å bistå med personlig pleie og hygiene på en personalisert måte der en tar hensyn til individuelle preferanser og deres spesifikke, medisinske behov - hvilket står sentralt innen domenet *fysisk velvære*. Foreldrene beskriver videre betydningen av

å utføre aktiviteter som den enkelte opplever som meningsfulle, og understreker behovet for aktivt benytte ASK-støttende hjelpemidler for å utvikle barnas ferdigheter, hvilket kan ses opp mot domeneene *personlig utvikling* der meningsfulle aktiviteter og tilpasset/assisterende teknologi (for eksempel ASK) blir her nevnt som viktige aspekter, og *sosial inklusjon*, hvilket omhandler integrering, inkludering og deltakelse i nærmiljøet, og innebærer at man har en verdsatt sosial rolle, og mottar sosial støtte fra omgivelsene. Viktige påvirkningsfaktorer for sosial inklusjon er å motta naturlig støtte fra omgivelsene, leve og virke i integrerte omgivelser (forstått som å bo i et vanlig hus/leilighet, i en vanlig gate der det bor mennesker både med og uten funksjonsnedsettelse), og ha muligheter for å kunne ta del i det vanlige samfunnslivet – handle på butikken, gå på café, dra på kino etc. (Schalock et al. 2002), hvilket flere av foreldrene trekker frem som av betydning for deres barns livskvalitet. Videre beskriver foreldrene at de oppfatter det som viktig at barna får mulighet til å være med på å bestemme over forhold som muligens sett utenifra virker små og ubetydelige, men som likevel oppleves som svært sentrale – dersom en tar utgangspunkt i seg selv og vurderer hvordan det hadde føltes å ikke kunne ha innflytelse over eksempelvis måltider, antrekk, når en skal stå opp eller legge seg. Dette svarer til domenet *selvbestemmelse*, hvilket omhandler som at man har mulighet til å følge sine interesser, sette seg personlige mål ut fra egne verdier, og muligheten til å foreta valg og beslutninger. Ved å trekke frem barnas rettigheter til å bli sett og lyttet til – behandlet med respekt og verdighet, adresserer foreldrene domenet vedrørende *rettigheter*, hvor både menneskerettigheter; respekt, verdighet og likestilling, og juridiske rettigheter, som rett til privatliv, eierskap, rettssikkerhet og barriere-frie omgivelser, står sentralt (Schalock 2004; Schalock et al. 2002). Slik jeg på forhånd antok, opplevde jeg at foreldrene i stor grad tok utgangspunkt i deres egen oppfatning av livskvalitet når de reflekterte over hva god livskvalitet innebar for deres barn. Først og fremst taler dette om et syn på at livskvalitet rommer de samme aspekter og forhold for mennesker både med og uten utviklingshemming, - et grunnleggende prinsipp Schalock et al. (2002) fremsetter. Samtidig kan dette være påvirket av hva de selv la vekt på og vurderte som viktige aspekter av livskvalitet, men slik jeg tolket og oppfattet dem, gikk de mer dybden i sine beskrivelser av hva de mente var avgjørende for at deres barn skulle ha en god livskvalitet, ved å oppleve mestring, glede og mening i sin tilværelse. Foreldrene la ulik vekt på hvilke områder de mente var avgjørende for deres barns livskvalitet. Dette kan tenkes å reflektere kjerne-idéen vedrørende inter- og intrapersonlig variabilitet, slik beskrevet av Schalock et al. (2002); ulike domener av velvære vil kunne oppleves ulikt for ulike personer

og i ulike kulturer, slik at hva god livskvalitet innebærer, vil kunne være variere fra person til person.

5 Avslutning

I det foregående kapittelet gjorde jeg rede for og drøftet hovedkategoriene som fremkom under analysen av datamaterialet, og belyste studiens tre forskningsspørsmål. I det følgende oppsummerer jeg studiens hovedfunn, før problemstillingen besvares i konklusjonen. Helt til slutt følger en avsluttende refleksjon om veien videre, og hva denne studien kan bidra med av kunnskap og ettertanke.

5.1 Hovedfunn

På et overordnet nivå, la foreldrene vekt på barnas opplevelse av å ha oversikt og føle trygghet og forutsigbarhet og i egen tilværelse og at deres behov for omsorg og ivaretagelse ble møtt. Dette var igjen avhengig av at de ansatte hadde god kjennskap til deres kommunikative repertoar, slik at barna hadde muligheten til å kunne gjøre seg forstått, i tillegg til at de var kompetente og kapable til å ivareta deres sikkerhet. Kvaliteten på relasjonen mellom barna og tjenesteyterne utgjorde i den forbindelse et sentralt aspekt. Foreldrene understreket relevansen av at deres barn ble møtt med et smil; med engasjement og forståelse, omtanke og varme. Videre ble viktigheten av at de fikk muligheter for varierte og meningsfulle aktiviteter i hverdagen, og kunne utvikle sine potensial, evner og ferdigheter understreket av foreldrene. Samtlige av foreldrene fremhevet relevansen av at omgivelsene og forholdene i boligen var individuelt tilpasset, både ut fra deres barns egenskaper, forutsetninger og behov, men også med tanke på å tilrettelegge for at barna i større grad kunne foreta valg, og være aktive deltakere i aktiviteter og gjøremål. Gjennomgående syntes de å dele en grunntanke om at barna skulle få leve livet på egne premisser; gjøre ting de selv opplevde som viktige. Igjen ble de ansattes engasjement, innlevelse og kjennskap til barna trukket frem som avgjørende. Øvrige tema flere trakk frem var betydningen av å bli sett, oppleve tilhørighet, leve i fravær av bekymringer, og å bli behandlet med respekt og verdighet.

5.2 På vei mot en konklusjon

Problemstillingen for denne oppgaven lød som følgende: **Hvordan opplever foreldre at deres voksne barns livskvalitet ivaretas av det kommunale bo- og omsorgstilbudet?** For at boligene skulle fungere som hjem i ordets vide forstand, la foreldrene vekt på at barnas egen individualitet måtte komme til syne; hjemmet skulle bære preg av hvem de var som personer;

deres preferanser og stil. Foreldrene reagerte naturlig nok svært negativt på at barnas eiendeler ble fjernet, og opplevde dette som et tegn på manglende respekt for at det faktisk var barnas private *hjem* de hadde som sin arbeidsplass. God ledelse ble ansett som et avgjørende element for hvorvidt boligen ble til et hjem, og var videre under forutsetning av at bo-leder hadde klare ambisjoner, og «forsto hvorfor de var på jobb, og hvorfor boligene fantes». Veiledning til personalet og ansvarliggjøring av den enkelte ansatte ble trukket frem som viktige betingelser for å sikre kvalitet i tjenestene – og videre – at boligen ble et godt *hjem* for barna. Hvordan deres barn ble betraktet – ut fra en allmennmenneskelig eller spesiell referanseramme, ble trukket frem som viktig – både med tanke på barnas verdighet, så vel som i forbindelse med utfordrende atferd. Foreldrene la vekt på betydningen av å ikke trekke forhastede konklusjoner, men heller forsøke å kommunisere med barnet, og tilby bistand og støtte, og se etter alternative muligheter for årsaken bak atferden. Foreldrene i denne undersøkelsen trekker frem både gode og mindre gode forhold ved deres barns boliger som på ulikt vis påvirker deres livskvalitet. Igjen viser vanskene seg ved å benytte et så omfattende begrep som livskvalitet, spesielt siden det her er foreldrene som uttaler seg på sine barns vegne.

5.3 Et kritisk tilbakeblikk

Relevansen av at en som forsker vurderer ens egen kompetanse, potensielle interessekonflikter (bias) og forskningsmotiv vektlegges av både Gall et al. (2007) og Hummelvoll (2010). Som mastergradsstudent og uerfaren forsker, blir spesielt vurderingen av min egen kompetanse og kvalifikasjoner et viktig aspekt. Slik jeg gjorde rede for innledningsvis, har jeg valgt å intervju foreldre til personer innen studiens målgruppe - og ikke personene selv - på bakgrunn av en helhetlig vurdering av etiske aspekter og min samlede kompetanse, tilgjengelige ressurser og tidsramme for gjennomføring. Spesielt ble etiske implikasjoner ved å inkludere personer som ikke nødvendigvis er i stand til å verne om egne interesser ovenfor meg som forsker, eller kan gi sitt samtykke til å delta på bakgrunn av et fritt og informert samtykke vektlagt i denne vurderingen. I sum har jeg - ved å vise *nøyaktighet* gjennom å redegjøre for de ulike stegene; fra planlegging og gjennomføring, til analyse og fremstilling av resultater – forsøkt å styrke studiens troverdighet og pålitelighet. Videre har jeg lagt vekt på å opptre *transparent*, ved å eksplisitt gjøre rede for og drøfte mine egne refleksjoner, forforståelse og min tilknytning til feltet og de tema som studien omhandler (Andenæs, 2000; Dalen, 2011; Gall et al. 2007). I forhold til min rolle som forsker, har jeg bestrebet å utøve en kritisk, refleksiv vurdering av

hvordan min egen forskerrolle kan ha virket inn på ulike aspekter av forskningen; på relasjonen til informantene, seleksjon av utvalg, datamaterialet, valg av teori og analyse, samt den forforståelse jeg bringer med meg (Dalen, 2011; Vedeler, 2000; Wormnæs, 1987).

«Den enkelte har aldri med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender» beskriver Løgstrup (2000, s 29). Han hevder at mennesker normalt møter hverandre med en naturlig tillit, men påpeker samtidig at å vise tillit innebærer å utlevere seg selv, gå ut av seg selv, og legge noe av ens liv i andres hender. Likevel trenger ikke det å utlevere seg selv – *vrenge sitt indre* – nødvendigvis ha noe med tillit å gjøre, dersom det ikke foreligger en forventning om dette, og den andre kun innehar en rolle som tilskuer, presiserer Løgstrup (2000). Min rolle som forsker og intervjuer tilsa imidlertid at jeg var mer enn kun en tilfeldig tilskuer. Mine motiver og forskningsinteresser lå til grunn for samtalen, og signaliserte således en forventning fra min side, ved at jeg stilte spørsmål som fordret åpenhet og tillit fra informantens side (Kvale & Brinkmann, 2015). Som Løgstrup (2000, s 38) påpeker: «*I forventningen til den andre foretar man seg noe, og utleveringen består av nettopp dette*». Det trenger ikke nødvendigvis å være så mye som står på spill, - men opplever vi at vår tillit blir misbrukt, vekker dette sterke reaksjoner i oss (Løgstrup, 2000). Jeg har forsøkt å ivareta både formelle og usagte tillitsbånd, og opptre med ydmykhet og respekt ovenfor den tillit informantene har vist meg gjennom å utlevere seg selv – berette om sårhet og kjærlighet, bekymringer og gleder. Til tross for dette, kan det hende at enkelte vil oppleve at jeg har brutt deres tillit; at de har hatt en personlig forventning til både hvilke elementer og aspekter ved deres beretninger jeg kom til å vektlegge.

5.3.1 Veien videre: hva kan vi lære av studiens funn?

I denne studien har jeg lagt vekt på å lytte til foreldrene – de som kjenner sine barn best. I kapittel 3 gjorde jeg rede for hvilke grep jeg har tatt for å sikre studiens *deskriptive validitet*, *tolkningsvaliditet* og *teoretiske validitet*. Slik Andenæs (2000, s 288) hevder, vil en ofte kunne besvare spørsmål om generalisering og overførbarhet av studiens funn, først *etter* at undersøkelsen er gjennomført. Hun viser til at overføringsverdien av ens funn må drøftes med tanke på både *hvilke* resultater en har kommet frem til (beskrivelser av tilstandsbilder eller forståelsesmodeller) samt *hvem* de tiltenkte mottakerne av resultatene er. I denne oppgaven har jeg ikke tatt sikte på å generere ny teori, eller tolke foreldrenes svar ut fra teorier vedrørende personlighet eller mestring. Ei heller har mitt mål vært å vurdere hvorvidt deres barn kan sies å

ha en god livskvalitet, ved å sammenligne mine funn med standardiserte kartleggings- og måleinstrumenter, eller ulike teorier. Livskvalitet må vurderes ut fra flere perspektiv, og inneholder en sterk subjektiv komponent. Dermed har jeg ikke hatt som mål for øyet å komme frem til et konkret svar og medfølgende oppskrift for hva som skal til for å sikre den enkelte «det gode livet i boligen». Min ambisjon har snarere vært å åpne opp for refleksjon og diskusjon, basert på en beskrivelse av situasjonen slik foreldrene i denne undersøkelsen selv gir uttrykk for at de betrakter og opplever den. Denne undersøkelsen har tatt sikte på å fremskaffe kunnskap vedrørende hva foreldre vektlegger med tanke på ivaretagelsen av deres barns selvbestemmelse og livskvalitet – og mine resultater og funn kan dermed sies å være anvendbare og gyldige også utenfor den undersøkte konteksten. Fokus på livskvalitet og mestring for personer med alvorlig grad av utviklingshemming og utfordrende atferd, kan sies å være viktig i seg selv, og den informasjon foreldrene formidler, kan vekke interesse og gi grobunn for etiske og faglige refleksjoner for både praktikere, studenter og pårørende. Mottakerne av resultatene – slik jeg ser det – er i første rekke personer som jobber med og for mennesker med utviklingshemming. De forhold og perspektiver jeg har trukket frem i denne oppgaven, er ikke begrenset til kun å angå den operasjonaliserte «målgruppen» jeg har konstruert i forbindelse med denne studien. Å bli sett og møtt med et åpent sinn, med respekt og anerkjennelse, og tilkjent subjektivitet; en distinkt personlighet og ukrenkelig verdi i kraft av å være et menneske – er noe jeg selv anser for å være av universell relevans. Som Fjeldal, Hovstø & Bachke (2013, s 38) hevder, er «Livskvalitet er ikke noe en person bare har eller får. Nøkkelen til å forstå hvilke betingelser og muligheter som trengs i et godt liv, ligger i relasjoner og samhandlinger med andre mennesker». De omgivelser vi lever og virker i, spiller dermed i stor grad inn på vår livskvalitet. Med andre ord kan livskvalitet altså ikke kun betegnes ut fra et statisk øyeblikksbilde, men omfatter en videre, holistisk og foranderlig kontekst som må tas i betraktning for å få innsikt i hva livskvalitet vil innebære for det enkelte individ – på nåværende tidspunkt og i et livsløpsperspektiv. Som forskere, fagpersoner og pårørende må vi dermed fortsette å forbedre vår evne til å oppfatte mennesker med alvorlig grad av utviklingshemming – så vel som øvrige personer som har omfattende funksjonsnedsettelse sine behov og evaluere deres helhetlige livsvilkår. Uansett intelligens, vil vi som individer ha ulike preferanser og oppfattelser av hva som konstituerer en god livskvalitet. «*Ingen er alene og ut fra seg selv i stand til å avgjøre hva et godt og meningsfullt liv er. Utviklingen av slik erkjennelse og forståelse er og blir et sosialt og kollektivt prosjekt*», hevder Lorentzen (2006, s 93).

Litteraturliste

- Aarli, Å. (2011). Cerebral parese og utviklingshemning. I I. Mæhle, J. Eknes, G. Houge, & G. Houge (Red.), *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser* (ss. 209-215). Oslo: Universitetsforlaget.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind, & H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ metode* (ss. 287-320). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Arvio, M., & Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 108-112. Hentet 3. Februar 2017 fra <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2788.2003.00447.x/abstract>
- Bakken, T. L. (2011). Psykisk lidelse hos personer med utviklingshemning. I L. T. Bakken, K. Tviberg, M. C. Bakke, Å. A. Kaggstad, E. Wigaard, O. O. Evensen, . . . F. K. Larsen, & T. L. Bakken (Red.), *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse* (ss. 16-21). Stavanger: Hertervig Forlag.
- Befring, E. (2007). *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Berge, K., & Ellingsen, K. E. (2015). *Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt*. Trondheim: NAKU. Hentet 23 September 2016 fra: [https://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm\(1\).pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm(1).pdf)
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children & Adults with Complex Communication Needs*. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Pub. Co.
- Bigby C., Knox M., Beadle-Brown J., Clement T. & Mansell J. (2012) Uncovering dimensions of informal culture in underperforming group homes for people with severe intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* 50, 452–

467. Hentet 19. April 2017 fra: <http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/1934-9556-50.06.452?code=aamr-site>
- Bigby C., Knox M., Beadle Brown J. & Bould E. (2014) Identifying good group homes for people with severe intellectual disability: qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual and Developmental Disability* 52, 348–366. Hentet 19. April 2017 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12128/>
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Clement, T. (2015). ‘We Just Call Them People’: Positive Regard as a Dimension of Culture in Group Homes for People with Severe Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 283-295. Hentet 4. Mai 2017 fra: onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12128
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2016). Culture in Better Group Homes for People With Intellectual Disability at Severe Levels. *Intellectual and Developmental Disabilities* 54(5), 316-331. Hentet 10. Mai. 2017 fra: <http://www.aaidjournals.org/doi/abs/10.1352/1934-9556-54.5.316?code=aamr-site>
- Bogdan R. & Taylor S. J. (1989) Relationships with severely disabled people: the social construction of humanness. *Social Problems* 36 (2), 135–148. Hentet 19. April 2017 fra: <http://jstor.org/stable/800804>
- Bjørnrå, T. H. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse. Problemer, paradokser og utfordringer. I T. Bjørnrå, W. Guneriussen, & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (ss. 116-134). Oslo: Universitetsforlaget.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1990). Quality of Life of Persons with Severe or Profound Mental Retardation. I R. L. Schalock, *Quality of Life: Perspectives and Issues* (ss. 177-190). Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Bott, C., Farmer, R., & Rohde, J. (1997). Behaviour problems associated with lack of speech in people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(1), 3-7. Hentet 19. April 2017 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00671.x/pdf>

- Brodtkorb, E. (2011). Epilepsi. I I. Mæhle, J. Eknes, G. Houge, & G. Houge (Red.), *Utviklingshemning. Årsaker og konsekvenser* (ss. 215-227). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bø, I., & Helle, L. (2008). *Pedagogisk ordbok* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C., Smith, C. E., & McLaughlin, D. M. (1999). Comprehensive Multisituational Intervention for Problem Behavior in the Community Long-Term Maintenance and Social Validation. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1(1), 5-25. Hentet 19. April 2017 fra: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1020593922901>
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory* (2. utg.). London: Sage publication.
- Christensen, K., & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Clark, E., Olympia, D. E., Jensen, J., Heathfield, L. T., & Jenson, W. R. (2004). Striving for autonomy in a contingency-governed world: Another challenge for individuals with developmental disabilities. *Psychology in the Schools*, 41(1), 143-153. Hentet 19. April 2017 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pits.10146/full>
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing Among Five Approaches* (2. utg.). California: Sage Publications Inc.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – En kvalitativ tilnærming*. (2.utg). Oslo: Universitetsforlaget.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 506-514. Hentet 13. Mars 2017 fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11737537>
- Drew, C., & Hardman, M. (2007). *Intellectual disabilities across the lifespan*. (9.utg) Upper Saddle River, New Jersey: Merrill, Prentice Hall.
- Durkheim, E. (1978). *Selv mordet*. (D. Østerberg, Red., & H. Roll, Overs.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Edwardsen, E. (1997). *Nordlendingen*. Oslo: Pax forlag.
- Eide, A. K. & Breimo, J. P. (2013). *Når livsløp veves sammen med administrative tilfældigheter. En studie av boligløsninger for mennesker med utviklingshemming*. NF-rapport 8/2013 Bodø: Nordlandsforskning. Hentet 14. September 2016 fra: http://www.nordlandsforskning.no/getfile.php/132361/Dokumenter/Rapporter/2014/Rapport_8_2013.pdf
- Eknes, J. (2000a). Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemming. I: Eknes, J. (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse*. (ss. 33-56). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eknes, J. (2000b). Utfordrende atferd. Årsaker og sammenhenger. I: Eknes, J. (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse*. (ss. 204-223). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eknes, J. (2000c). Utfordrende atferd. Tiltak og behandling. I: Eknes, J. (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse*. (ss. 224-275). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eknes, J. (2000d). Livskvalitet. I: Eknes, J. (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse*. (ss.447-464). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2005). Selvbestemmelse og brukervedvirkning, i Selboe, A., Bollingmo, L. & Ellingsen, K.E, (red.): *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (ss. 39- 69). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ellingsen, K.E. (2007). Hvem sine valg og verdier? I: Ellingsen, K.E. (red.) *Selvbestemmelse . Egne og andres valg og verdier*. (ss. 25-38) Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K., Jacobsen, K. & Nicolaysen, K. (2002). *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede*. (K. Nicolaysen, Red.) Oslo: Gyldendal.
- Emerson, E. (1995). *Challenging Behavior: Analysis and Intervention in People With Learning Disabilities*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Emerson, E., S. Thompson, J. Robertson & D. Henderson (1996): Scheduleinduced challenging behavior. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 8, (2), s. 89 – 103. Hentet 10. Mai 2017 fra: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02578442>
- Fay, B. (1996). *Contemporary philosophy of social science*. Oxford: Blackwell.

- Fjeldal, K. S., Hovstø, A. G., & Bachke, C. C. (2013). Normalisering, livskvalitet og brukermedvirkning i dagsenter for utviklingshemmede. Samordningsrådet. *Tidsskriftet Rapport*, 59(5), ss. 32-45.
- Gadamer, H. G. (2013). *Truth and Method*. London: Bloomsbury Academic.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational Research. An Introduction* (8. utg.). New York: Longman Publishers.
- Gjærum, B., & Grøsvik, K. (2002). Psykisk utviklingshemming/mental retardasjon. I B. Gjærum, & B. Ellertsen (Red.), *Hjerne og atferd. Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ... et skritt videre* (2. utg., ss. 206-262). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget
- Gustavsson, A., & Nyberg, C. (2014). Den levde deltakelsen. I E. K. Ellingsen, J. T. Sandvin, A. Gustavsson, J. Tøssebro, S. Wangen, C. Nyberg, & E. K. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (ss. 120-142). Oslo: Universitetsforlaget.
- Grøn, A., Husted, J., Lübcke, P., Rasmussen, S. A., Søndøe, P., & Stefansen, N. C. (1996). *Filosofileksikon*. (P. Lübcke, Red., R. Bjune, & A. Høie, Overs.) Oslo: Zafari forlag.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos barn. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle (Red.), *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker*. (ss. 17-34). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gubrium, J.F. & Holstein, J.A. (2009). *Analyzing Narrative Reality*. Thousand Oaks. California: Sage Publications
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (2004). *Feltmetodikk. Grunnlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1990). Methodological Issues in Measuring the Quality of Life of Individuals with Mental Retardation. I R. L. Schalock, *Quality of Life: Perspectives and Issues* (ss. 161-176). Washington D.C: American Association on Mental Retardation.

- Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemming. Atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hummelvoll, J.K. (2010). Praksisnær forskningsetikk. I Hummelvoll, J. K., Andvig, E., & Lyberg, A. (Red.). (2010). *Etiske utfordringer i praksisnær forskning*. (ss.17-32) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- ICD-10. (2011). *Den internasjonale statistiske klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer: systematisk del*. 10.revisjon, norsk utg. Oslo: Helsedirektoratet
- Kalleberg, R. (1998). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog . I H. Holter, & R. Kalleberg, *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*, (ss. 26-72). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kearney, D. S., & Healy, O. (2011). Investigating the relationship between challenging behavior, co-morbid psychopathology and social skills in adults with moderate to severe intellectual disabilities in Ireland. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1556-1563. Hentet 19. April 2017 fra: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422211000710>
- Kittelsaa, A. og Tøssebro, J. (2011): *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming. Noen konsekvenser*. Rapport 2011. NTNU Samfunnsforskning AS. Hentet 25 August 2016 fra: <https://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Store-bofellesskap-for-personer-med-utviklingshemming.aspx>
- Kittelsaa, A, Wik, S. E., Tøssebro, J. (2015): *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon* (2015). Rapport, NTNU Samfunnsforskning AS. Hentet 28 August 2016 fra: <https://samforsk.no/Publikasjoner/Levek%C3%A5r%20for%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20-%20Fellestrekk%20og%20variasjon%20WEB.pdf>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Kvernbekk, T. (2002). Vitenskapsteoretiske perspektiver. I. Lund, T.,Red), Kleven, T.A., Kvernbekk, T., & Christophersen, K.A.. *Innføring i forskningsmetodologi*. (ss.19-78). Oslo: Unipub Forlag

- Lachappelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740–744. Hentet 3. Februar 2017 fra:
https://www.researchgate.net/publication/7601056_The_Relationship_Between_Quality_of_Life_and_Self-Determination_An_International_Study
- Lambrechts, G., & Maes, B. (2009). Analysis of staff reports on the frequency of challenging behaviour in people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 30(5), 863-872. Hentet 26. Mai 2017 fra:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422208001819>
- Levitan, & Reiss. (1983). Generality of diagnostic overshadowing across disciplines. *Applied Research In Mental Retardation*, 4(1), 59-64. Hentet 26. Mai 2017 fra:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0270309283800186>
- Lorentzen, P. (2006). *Slik som man ser noen. Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2007). Selvbestemmelse i et psykologisk perspektiv. I: Ellingsen, K.E. (red.) *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. (ss. 93-114) Oslo: Universitetsforlaget.
- Lorentzen, P. (2009). *Kommunikasjon med uvanlige barn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Løgstrup, K. (2000). *Den etiske fordring*. Trondheim: AIT Trondheim AS
- Maxwell, J. A. (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. *Harvard Educational Review*, 32(3), ss. 279-300.
- Melgård, T. (2000). Utviklingshemming. I: Eknes, J. (Red.), *Utviklingshemming og psykisk helse*. (s. 9-32). Oslo: Universitetsforlaget.
- Moscovici, S. (2000). *Social Representations. Explorations in Social Psychology*. (G. Duveen, Red.) Cambridge, UK: Polity Press in association with Blackwell Publishers Ltd.

- Moscovici, S. (2014). The new magical thinking. *Public Understanding of Science*, 23(7), 759-779. Hentet 4. Mai 2017 fra: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25288163>
- NESH. (2010). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865. Hentet 19. April 2017 fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2006.00939.x/full>
- Nygård, R. (2003). *Aktør eller brikke? – om menneskers selvforståelse*. Gyldendal Akademisk
- Næss, S., Mastekaasa, A., Moum, T., & Sørensen, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. Hentet 8. Desember 2016 fra: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2001/Livskvalitet-som-psykisk-velvaere>
- Offernes, N.-Ø., & Lorentzen, E. (2008). Diagnostisering av utviklingshemming hos voksne. I J. Eknes, T. L. Bakken, J. A. Løkke, & I. Mæhle, *Utredning og diagnostisering. Utviklingshemming, psykiske lidelser og atferdsvansker* (ss. 35-50). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ricoeur, P. (1981). *Hermeneutics & the Human Sciences*. (J. B. Thompson, Red., & J. B. Thompson, Overs.) Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Ricoeur, P. (1984). *Time and Narratives: vol. I-III*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Risberg, T (2006) Prosjektplanlegging. I K. Fuglseth, & K. Skogen (Red.), *Masteroppgaven i pedagogikk og spesialpedagogikk*. (ss. 20-28). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Rojahn, J., Whittaker, K., Hoch, T. A., & González, M. L. (2007). Assessment of Self-Injurious and Aggressive Behavior. *International review of research in mental*

retardation, 34, 281-319. Hentet 19. April 2017 fra:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0074775007340093>

Sandvin, J. T. (2014). Utviklingshemmet av hvem?. I E. K. Ellingsen, J. T. Sandvin, A. Gustavsson, J. Tøssebro, S. Wangen, C. Nyberg, & E. K. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (ss. 91-119). Oslo: Universitetsforlaget.

Schibbye, A.-L. L. (1996). Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon. *Tidsskrift for den norske psykologiforening*, 33, ss. 530-537.

Schalock, R.L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R.A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K.D., Parmenter, T.(2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, Vol. 40, No 6:457-470.

Schalock, R. L. (2004). Quality of life from a motivational perspective. *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, 303-319. Hentet 19. April 2017 fra:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0074775004280090> 1

Selboe, A., Bollingmo, L., & Ellingsen, K. E. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I L. Bollingmo, K. E. Ellingsen, & A. Selboe, *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (ss. 17-38). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M.F., Lang, R., Singh, N.N., Didden, R., Green, V.A., & Marschik, P.B. (2016). Communication. I: Singh, N. N. (Red). *Handbook of evidence-based practices in intellectual and developmental disabilities*. (ss. 823-850).

Springer International Publishing. Hentet 12. Mai 2017 fra:

https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-26583-4_31/fulltext.html

Sigstad, H.M.H (2002): *Mestring, livskvalitet og håp hos voksne med antistoffdefekter: kartlegging og utvikling av intervensjon*. (Doktorgradsavhandling) Oslo: Institutt for spesialpedagogikk, Det utdanningsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, Unipub.

Silverman, D. (2005). *Doing Qualitative Research* (2. utg.). London: Sage Publications Ltd.

- Stancliffe, R., & Wehmeyer, M. L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *The Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 319–328. Hentet 5. Mars 2017 fra:
https://www.researchgate.net/publication/234611485_Variability_in_the_Availability_of_Choice_to_Adults_with_Mental_Retardation
- Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: A comparison of self- and staff reports. *American Journal on Mental Retardation* 99 (4), 418–429.
- Stancliffe, R. J. (2001). Living with support in the community: Predictors of choice and self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 91-98. Hentet 19. April 2017 fra:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/mrdd.1013/full>
- Stubrud, L. H. (2001). *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sæthre, J. (2008). *Læring og livskvalitet: rammer og muligheter for elever med utviklingshemning i videregående skole*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner. Noen Hovedlinjer i Utviklingen av Levekår og Tjenester for Utviklingshemmede*. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering. Hentet 25. Oktober 2016 fra:
<https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport%20Innfridde%20m%C3%A5l%20WEB-utgave.pdf>
- Taylor, S.J & Bogdan, R. (1990) Quality of Life and the Individual's Perspective. I R. L. Schalock, *Quality of Life: Perspectives and Issues* (ss. 27-40). Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Tetzchner, S. V. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning. Betydningen av kommunikasjon, bofohold og tjenester*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tetzchner, S. V., & Martinsen, H. (2002). *Alternativ og supplerende kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal.

- Thagaard, Tove (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4 utg. Oslo: Fagbokforlaget
- Thorsen, K., & Myrvang, V. H. (2008). *Livsløp og hverdagsliv med utviklingshemning. Livsberetninger til personer med utviklingshemning og deres eldre foreldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Tollefsen, M.-H., Nielsen, A. T., & Ottersen, J. (2011). Habileringsforløp for barn med utviklingshemning. I E. V. Lunde, B. Lerdal, & L. H. Stubrud (Red.), *Habilitering av barn og unge, Tiltak for helsefremming og mestring*. (ss. 161-175). Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002) *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen Trondheim*: NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. NTNU. Rapport nr. 33
- Ursin, E., & Slåtta, K. (2010). Støttmateriell for god praksis. I: Horgen, T., Slåtta, K., & Gjermestad, A. (Red): *Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring*. (ss. 230-249). Oslo: Universitetsforlaget.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, ON: Althouse.
- Vedeler, L. (2000). *Observasjonsforskning i pedagogiske fag. En innføring i bruk av metoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wehmeyer, M.L., & Metzler, C.A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33(2), 111-119. Hentet 25 April fra: <http://hdl.handle.net/1808/6223>
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination for youth with significant disabilities: From theory to practice. In L. E. Powers, G. H. Singer, & J. Sowers (Eds.), *On the road to autonomy: Promoting self-competence in children and youth with disabilities* (ss. 115–134). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: Examining meanings and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons*

with Severe Handicaps, 23(1), 5-16. Hentet 25 April 2017 fra:

<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2511/rpsd.23.1.5>

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113-120. Hentet 10. Mai 2017 fra:

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.2511/rpsd.30.3.113>

Wehmeyer, M. L., & Mithaug, D. E. (2006). Self-determination, causal agency, and mental retardation. *International review of research in mental retardation*, 31, 31-71. Hentet 19. April 2017 fra:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0074775005310020>

Wehmeyer, M. L., Martin, J. E., & Sands, D. J. (2008). Self-Determination and Students With Developmental Disabilities. I H. P. Parette, G. R. Peterson-Karlan, H. P. Parette, G. R. Peterson-Karlan, & R. Ringlaven (Red.), *Research-Based Practices in Developmental Disabilities* (2. utg., ss. 99-122). Austin, Texas, USA: Pro-Ed.

Wehmeyer, M.L. and Abery, B. (2013) Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51, 399-411. Hentet 19. April 2017 fra:

<http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>

Wormnæs, O. (1987). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Vedlegg