

Ivaretagelse av personer med en lett utviklingshemming under koronapandemien

En kvalitativ undersøkelse om hvordan personer med en lett utviklingshemming og deres foreldre erfart smitteverntiltakene som ble iverksatt under koronapandemien

Henriette Bakke Larsen & Henia D Korntorp Tobiassen

Master i spesialpedagogikk

40 studiepoeng

Institutt for spesialpedagogikk

Det utdanningsvitenskapelige fakultet, UiO

Vår 2022



Sammendrag

Bakgrunn: Denne masteroppgaven er en monografibasert oppgave som undersøker hvordan personer med en lett utviklingshemming har hatt det under koronapandemien. Bakgrunnen for undersøkelsen er basert på personlige erfaringer knyttet til hvordan personer i nær familie med en utviklingshemming, som er i arbeidslivet, har blitt påvirket av smitteverntiltakene koronapandemien har medført.

Personene viste store atferdsendringer og fortvilelse under koronapandemien. Derimot har erfaringer fra praksis vist til god ivaretagelse av elevene i skolen. Dette resulterte i en undersøkelse hvor hensikten var å få et innblikk i hvordan personer med en lett utviklingshemming i arbeidslivet, eller som mottok dagtilbud har følt seg ivaretatt under pandemien. I tillegg til hvilken innvirkning de ulike smitteverntiltakene har hatt på deres hverdag.

Problemstillingen ble derav: *Hvordan har personer med en lett utviklingshemming og deres foreldre erfart restriksjonene og smitteverntiltakene koronapandemien har medført?*

Metode: I denne masteroppgaven ble det benyttet en kvalitativ undersøkelsesmetode som baserte seg på elleve semi-strukturerte intervjuer. Fem av intervjuene var med voksne personer som har en lett utviklingshemming, og seks intervjuer var med deres foreldre eller nærpå personer. Undersøkelsen har blitt analysert ved hjelp av kategorier som oppsto naturlig i kodingen av datamaterialet.

Resultater: Hvordan personene med en lett utviklingshemming erfarte restriksjonene og smitteverntiltakene ble kategorisert etter hva som var viktig for respondenten, følelser, sosialt tilbud og informasjon. Videre ble deres foreldre og nærpå personers erfaringer kategorisert etter bakgrunnsinformasjon, sosialt tilbud, informasjon og opplevelser og tanker knyttet til pandemien. Elementer som gikk igjen i kategoriene var følelse av ensomhet, isolasjon og muligheten til å ta selvstendige valg/leve selvstendige liv.

Konklusjon: Det kom frem i vår undersøkelse at flere personer med en lett utviklingshemming har erfart å få strengere smitteverntiltak enn den øvrige befolkningen, og at deres botilbud ikke ble regnet som private hjem.

Forord

Denne masteroppgaven er en avsluttende del av en toårig studie i spesialpedagogikk, fordypning utviklingshemming ved Universitetet i Oslo. Disse to studieårene har vært preget av koronapandemien og restriksjonene den har medført. Den har begrenset det sosiale samværet med andre og hverdagen har vært veldig uforutsigbar, noe som har førte til mye tid alene og lavere motivasjon. Situasjonen og tanker vi har hatt under pandemien, har preget våre tanker knyttet til de sårbare gruppene i samfunnet. Spesielt knyttet til hvordan denne tiden har vært for personer med en lett utviklingshemming.

Å skrive master har vært utfordrende, men også veldig lærerikt. Koronapandemien har bydd på utfordringer knyttet til innhenting av informanter, gjennomføring av intervju og veiledning, som har måttet foregå via zoom. Arbeidet med masteroppgaven har vært lærerikt på flere områder da vi har fått en dypere forståelse knyttet til en sårbar gruppe i samfunnet. Vi har lært mye ved å være i samtale med personer med lett utviklingshemming og deres foreldre, og har fått muligheten til å knytte teorien vi har lært gjennom studiet til praksis.

Vi ønsker og takke alle informanter og respondenter for at de ønsket å delta. Vi setter pris på at informantene og respondentene til tross for koronapandemien valgte å stille til intervju slik at det ble mulig for oss å gjennomføre vår masteroppgave. I tillegg ønsker vi å takke vår veileder Kenneth Larsen for god veiledning og innspill som har bidratt til å utvikle vår masteroppgave. Vi vil også takke for rask respons og fleksibilitet når det kommer til tilbakemelding og veiledning. Vi ønsker også å takke nær familie for korrekturlesning av masteroppgaven og god støtte i denne perioden.

Til slutt ønsker vi å takke hverandre for ett godt samarbeid og gode faglige samtaler. Det å skrive en masteroppgave sammen har bidratt til flere synspunkter og dypere refleksjoner knyttet til de ulike temaene i både teori, analyse og drøfting i lys av problemstillingen. Hele masteroppgaven er skrevet og sammenfattet i fellesskap.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	1
Forord	3
1. Innledning	6
1.1 Problemstilling	7
2. Teori	8
2.1 Hva er psykisk utviklingshemming?	8
2.1.1 Lett psykisk utviklingshemming	8
2.2 Sosialt nettverk	9
2.2.1 Tilknytning og nærhet	9
2.2.1.1 Selvregulering	10
2.2.2 Relasjon	11
2.2.3 Vennskap	12
2.3 Psykisk helse	13
2.4 Kommunikasjon	15
2.5 Historiske tilbud for personer med en utviklingshemming	16
2.5.1 Barnehage, skole, jobb og bolig	16
2.6 Offentlige dokumenter/rettigheter	18
2.6.1 Ivaretagelse av menneskerettigheter under koronapandemien	19
2.7 Smitteverntiltak	20
2.8 Forskning	21
3. Metode	25
3.1 Utvalg og rekruttering av respondenter og informanter	25
3.2 Kvalitativt forskningsintervju	27
3.2.1 Utvikling av intervjuguide og gjennomføring	28
3.2.2 Transkripsjon	29
3.3 Analyse	29
3.3.1 Koding	30
3.4 Validitet og reliabilitet	31

4. Etikk	33
4.1 Databehandling.....	35
5. Resultater	36
5.1 Personene med en lett utviklingshemming.....	36
5.1.1 Viktig for respondentent	36
5.1.2 Følelser	38
5.1.3 Sosiale tilbud	39
5.1.4 Informasjon	40
5.2 Foreldre og nærpersioner.....	41
5.2.1 Bakgrunnsinformasjon	42
5.2.2 Sosiale tilbud	43
5.2.3 Informasjon	44
5.2.4 Opplevelser og tanker knyttet til pandemien	45
6. Drøfting	48
6.1 Ivaretagelse under koronapandemien	48
6.2 Isolert i egen bolig	49
6.3 Vennskap og nære relasjonjer.....	52
6.4 Formidling av informasjon	55
6.5 Smittevern og psykisk helse	57
6.6 Tidligere forskning	60
7. Konklusjon	66
Litteraturliste	68
Vedlegg 1 – Godkjenning NSD	72
Vedlegg 2 – Informasjonsskriv til respondentene	74
Vedlegg 3 – Informasjonsskriv til informantene	78
Vedlegg 4 – Samtykkeskjema	80
Vedlegg 5 – Intervjuguide til respondentene	81
Vedlegg 6 – Intervjuguide til informantene	82

Antall ord: 26 003

1. Innledning

Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne har som formål «å fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekten for deres iboende verdighet» (Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006, artikkel 1). Under koronapandemien ble det innført en rekke restriksjoner og tiltak for å forhindre smittespredning i befolkningen, noe som kan ha gått på bekostning av rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Det ble innført smitteverntiltak som adgangs- og besøksbegrensninger i mange botilbud, og arbeid og en rekke aktiviteter for utviklingshemmede ble stengt i flere perioder. Under regjeringens pressekonferanser og i media var det ofte fokus på å ivareta barn og unge, og hvordan det kunne legges til rette for at deres hverdag forble «delvis normal». I motsetning til barn og unge som fikk mye oppmerksomhet i media, var det lite fokus på personer med en utviklingshemming og hvordan deres behov skulle ivaretas under pandemien.

I løpet av utdanningen har vi vært i praksis ved flere ulike barne- og videregående skoler.

Praksisoppholdene bar preg av koronapandemien og vi fikk erfart hvordan ulike spesialavdelinger ved enkelte skoler har tilrettelagt ekstra for elevene med nedsatt funksjonsevne under pandemien. Dette gjorde de blant annet for å sikre en stabil hverdag for de det gjaldt. Eksempelvis hadde den ene videregående skolen vi var på satt inn tiltak hvor spesialklassene gjennomførte undervisning på skolen, selv om resten av skolen hadde digital undervisning hjemme. Ved en annen skole hadde elevene i perioder hjemmeundervisning, noe som resulterte i at lærerne dro hjem til elevene for å ta de med ut på tur. Dette ble gjort for å opprettholde den sosiale relasjonen i perioden skolen var stengt, og for å aktivisere elevene slik at de ikke ble sittende inne hele dagen. Den siste skolen vi var i praksis ved hadde ordinært skole tilbud gjennom store deler av koronapandemien, blant annet fordi elevgruppen defineres som barn med særlige omsorgsbehov. Fokuset ved skolen var å sikre en så normal hverdag som mulig for denne elevgruppen, og undervisningen gikk som normalt, men med ekstra fokus på smittevern. Erfaringene vi fikk under praksis viser til store forskjeller når det kommer til ivaretagelse og opprettholdelse av skoletilbud for personer med en utviklingshemming under pandemien. Basert på våre erfaringer er vårt inntrykk at skolene gjorde så godt de kunne med å ivareta elevene, og gi de den oppfølgingen og støtten de hadde behov for under pandemien. Selv om skolene til tider var stengt, sørget de ansatte for å ha en jevnlig kontakt med elevene for å aktivisere de eller høre hvordan de hadde det. Vi har imidlertid bare vært på praksisopphold ved tre skoler, noe som gjorde det vanskelig å si om dette var spesielt for disse skolene eller om dette var en generell trend. Erfaringene, medieoppslag og tidligere forskning på området førte til at vi ønsket å se nærmere på hvordan personer med en utviklingshemming som er ferdig med skoleløpet ble ivaretatt.

1.1 Problemstilling

Problemstillingen i denne masteroppgaven er altså knyttet til personlige erfaringer og observasjoner under og etter gjennomført praksisopphold ved ulike barne- og videregående skoler, samt fokus i media og tidligere forskning. Basert på hvordan de ulike skolene vi har vært på arbeidet for at elevene skulle få en mest mulig normal hverdag, falt ønsket på å undersøke hvordan personer med lett en utviklingshemming utenfor skolesystemet følte seg ivaretatt under koronapandemien. Vi ønsket å finne ut hvilke tanker og erfaringer denne gruppen hadde knyttet til de ulike smitteverntiltakene som ble iverksatt, og hvordan de følte seg ivaretatt. Valget falt på personer med lett utviklingshemming fordi vi først og fremst ønsket å få fram personenes egen erfaring og opplevelse, noe som krever at de som deltar har forutsetninger for å kunne besvare spørsmål og reflektere over tiden under koronapandemien.

Derfor ble problemstillingen: *Hvordan har personer med en lett utviklingshemming og deres foreldre erfart restriksjonene og smitteverntiltakene koronapandemien har medført?*

2. Teori

2.1 Hva er psykisk utviklingshemming?

For å kunne belyse hvordan personer med lett psykisk utviklingshemming har opplevd smitteverntiltakene som følge av koronapandemien, vil det være nødvendig å redegjøre for hva psykisk utviklingshemming er. Vi har tatt utgangspunkt i den 10. versjonen av kodeverket International classification of diseases (heretter forkortet til ICD-10). ICD-kodeverket eies og er publisert av verdens helseorganisasjon (WHO). I 2019 godkjente verdens helseforsamling i WHO den 11. versjonen av kodeverket ICD. Det er foretatt store og omfattende endringer fra ICD-10 til ICD-11, og arbeidet med å innføre og iverksette disse endringene slik at kodeverket kan benyttes i Norge, krever tid. I Norge tok overgangen fra ICD-9 til ICD-10 mellom fem til syv år, og Norge arbeider nå med overgangen til ICD-11. Siden den 11. versjonen enda ikke er klar i Norge, benyttes den 10. versjonen i denne oppgaven for å belyse hva psykisk utviklingshemming er (Direktoratet for e-helse, 2022). Den 10. versjonen benyttes også fordi respondentene som deltar i undersøkelsen mest sannsynlig vil være diagnostisert eller registrert i registrene etter ICD-10.

Psykisk utviklingshemming blir i diagnosemanualen ICD-10 definert som en tilstand som viser seg i løpet av utviklingsperioden (før fylte 18 år) ved svekkelser i ulike ferdigheter, evner og funksjonsnivå. Utfordringene er knyttet til det generelle intelligensnivået, som gjenspeiler seg ved at språklige, motoriske, sosiale og kognitive ferdigheter er reduserte. Forekomst av andre psykiske eller somatiske lidelser varierer fra person til person, og trenger ikke å forekomme. Basert på personens funksjonsnivå deles psykisk utviklingshemming inn i undergruppene F70 lett, F71 moderat, F72 alvorlig, og F73 dyp psykisk utviklingshemming. Hvilken undergruppe den enkelte faller under skal baseres på all tilgjengelig informasjon om personen, som kliniske funn, psykometriske prøveresultater og tilpasningsatferd og flere andre forhold. Det vil si at diagnosen ikke kan basere seg på en enkeltstående test (WHO, 2019, s. 139 – 140). I tilfeller hvor en antar at en person har en psykisk utviklingshemming, men det ikke er mulig å fastsette evnenivå basert på tilstrekkelig informasjon eller psykometriske tester, benyttes undergruppene F78 Annen psykisk utviklingshemming og F79 Uspesifisert psykisk utviklingshemming (Grøsvik, 2008, s. 19).

2.1.1 Lett psykisk utviklingshemming

Målet med oppgaven er å se nærmere på hvordan personer med lett en utviklingshemming har hatt det som følge av smitteverntiltakene under koronapandemien. Det vil derfor kun redegjøres nærmere for undergruppen F70 Lett psykisk utviklingshemming og hva dette innebærer. Lett psykisk utviklingshemming kjennetegnes ved at personene har noe sen språkutvikling, men at de som oftest

behersker å delta i samtaler i det daglige. Eksempelvis kan flere i denne gruppen delta i et klinisk intervju. Ferdighetsnivået vil variere, men en indikasjon på lett psykisk utviklingshemming er et IQ-nivå mellom 50 til 69. Utviklingen hos personer med en lett psykisk utviklingshemming vil ikke følge en normal utvikling, fordi utviklingen vil ta noe lengre tid og skje mer gradvis. Likevel klarer de aller fleste å ta vare på seg selv når det kommer til egenomsorg, som blant annet å spise, kle på seg selv og egen hygiene, men funksjonsnivået kan være varierende fra person til person. De vil også beherske enkle praktiske ferdigheter som eksempelvis husarbeid. Vanskene som ofte oppstår for personer med lett psykisk utviklingshemming blir som regel synlige når de starter på skolen, da de kan streve med å lære seg å lese og skrive. Det gjør at de stort sett får jobber som innebærer praktisk arbeid fordi dette stiller mindre krav til teoretisk kunnskap. I tillegg kan følelsesmessige forhold og sosial umodenhet påvirke evnen til å håndtere ulike krav både i arbeid, sosiale forhold og generelt i hverdagen som medføre et behov for ekstra støtte. Enkelte med en lett psykisk utviklingshemming har andre tilleggdiagnoser, som eksempelvis autisme, utviklingsforstyrrelser eller atferdsforstyrrelser. Slike tilleggdiagnoser kodes for seg selv (WHO, 2019, s. 140).

2.2 Sosialt nettverk

Smitteverntiltakene som ble innført under koronapandemien har redusert den sosiale kontakten i befolkningen. Det vil derfor være nødvendig å redegjøre for viktigheten av et godt sosialt nettverk. Et sosialt nettverk består av flere komponenter og kan dreie seg om ulike relasjoner mellom mennesker. Relasjonene kan være nyoppståtte eller gamle, og fungerer på ulike måter og må vedlikeholdes for å opprettholdes. En persons sosiale nettverk kan bestå av venner, familie, naboer og/eller noen en jobber sammen med. Tøssebro (2014) deler opp sosialt nettverk i fire ulike typer. Den første typen er selvsagte relasjoner og består i hovedsak av familie. En annen type relasjoner oppstår på grunn av fysisk nærhet, og består som regel av naboer eller personer som bor i samme bofelleskap. Den tredje typen er gjensidig valgte relasjoner. Slike valgte relasjoner kan være venner, samboere og ektefeller. Til slutt nevnes betalte relasjoner som kan være ansatte i boliger og personlige assistenter. Det sosiale nettverket til personer med en utviklingshemming består ofte av flere betalte relasjoner enn valgte relasjoner og relasjoner basert på fysisk nærhet. I likhet med personer uten en utviklingshemming har personer med en utviklingshemming stort sett lik mengde kontakt med egen familie (Tøssebro, 2014, s. 66). Dette utdypes videre i kapittel 2.2.2 om relasjoner.

2.2.1 Tilknytning og nærhet

Tilknytning handler om evnen til å knytte og danne følelsesmessige bånd mellom mennesker, slike bånd etableres ofte tidlig mellom barn og deres viktigste omsorgspersoner. Tilknytningsprosessen kan starte allerede under svangerskapet ved at omsorgspersonen henvender seg positivt til barnet i magen

og forbereder seg på at det skal komme. I månedene etter fødsel bygges tilknytningen mellom barn og omsorgspersoner gjennom positive samspillserfaringer (Drugli, 2014, s. 54 – 55). John Bowlby (sitert i Bakken, 2015) beskriver tilknytning som et sterkt bånd mellom mor og barn, hvor man sikret både den psykiske og fysiske overlevelsen. Dette innebærer at mor regulerer de negative opplevelsene barnet har, trøster og gir barnet den omsorgen det trenger. Tilknytning kan oppstå mellom mor og barn, men også mellom eksempelvis andre omsorgspersoner, barn og lærer eller to voksne personer. Det er altså ikke et gitt tidspunkt for når tilknytning kan oppstå (Bakken, 2015, s. 160). Kvaliteten på tilknytningen kan variere, og er i hovedsak basert på samspillserfaringene den enkelte personen har med sine omsorgspersoner, spesielt med tanke på omsorgspersonens sensitivitet og tilgjengelighet overfor barnet. Trygghet, tillit og varme mellom omsorgspersoner og barnet er viktige aspekter for utvikling av trygg tilknytning, og legger et godt grunnlag for utvikling av positiv tilknytning senere i livet (Drugli, 2014, s. 55 – 63).

Personer med en utviklingshemming opplever, i likhet med andre, tilknytningsrelasjoner fra tidlig alder. Til forskjell fra den øvrige befolkningen mottar personer med en utviklingshemming andre omsorgstilbud i tillegg til eksempelvis barnehage og skole. Slike tilbud kan være omsorgsboliger, støttekontakt eller en annen form for avlastning, hvor tilknytningen mellom personal eller andre omsorgsgivere og personen med en utviklingshemming er viktig for å skape en god tilværelse. Det kan forekomme ulike grader av tilknytning, både trygge og utrygge tilknytningsforhold. Et utrygt tilknytningsforhold kan eksempelvis oppstå blant barn og omsorgspersonen, hvor omsorgspersonene ikke er i stand til å ta vare på barnet eller utøver psykisk eller fysisk vold mot barnet. Trygg tilknytning kan minske stress og ubehag, men dette forutsetter at man jobber med de gode relasjonene (Bakken, 2015, s. 161). Tilgjengelighet, pålitelighet og forutsigbarhet er viktige faktorer for å oppnå trygg tilknytning mellom partene (omsorgsperson og bruker). En studie gjort av Janssen, Schuengel og Stolk i 2002 (sitert i Bakken (2015)) viser at utvikling av utrygg tilknytning er mer fremtredende hos personer med en utviklingshemming. Det vil si at personer med en utviklingshemming har større risiko for å utvikle utrygg tilknytning sammenlignet med resten av befolkningen. Studien viser også at utrygg tilknytning kan medføre mer stress, som igjen kan gi økt risiko for atferdsvansker (Bakken, 2015, s. 160).

2.2.1.1 Selvregulering

Selvregulering omhandler evnen til å styre indre prosesser i kroppen og gjøre endringer i tankegang og atferd. Det er flere faktorer som er viktig for selvregulering, blant annet samspillet mellom personens atferd, tanker og følelser. I tillegg påvirker utviklingsmessig modenhet, kulturelle forhold, intellektuell kapital og oppmerksomhet hvordan personer klarer å regulere seg selv i ulike omgivelser.

En utviklingsmessig moden person vil i større grad ha evnen til å regulere egen atferd og følelser, og vil lettere tilpasse seg andre mennesker med tanke på egne følelsesuttrykk og atferd (Bakken, 2015, s. 100). Regulering av egne følelser og atferd kan være vanskeligere for personer med en utviklingshemming. Dette kan vise seg ved at personen kan ha vanskeligheter med regulering av søvn, sult, nærhet og avstand til andre personer. I tillegg kan erfaringer fra tidligere i større grad ha en negativ innvirkning på følelser og atferd hos personer med en utviklingshemming (Bakken, 2015, s. 100).

Evnen til selvregulering sees ofte i sammenheng med kognisjon, da kognisjon innebærer evnen til å ta fornuftige valg basert på hukommelse, tenking og konsentrasjon. Som nevnt tidligere er det en sammenheng mellom personens evne til selvregulering og kognitive evner (von Tetzchner, 2012, sitert i Bakken, 2015, s. 111). For personen det gjelder vil det være en fordel med gode språklige ferdigheter, fordi det vil kunne påvirke selvreguleringen positivt i sosiale sammenhenger. Gode språklige ferdigheter gir altså personen mulighetene til å kommunisere og tilpasse seg de sosiale settingene hen befinner seg i. Vansker med å kommunisere kan skape frustrasjon, og kan i enkelte tilfeller føre til utagerende kommunikasjonsstrategier (Bakken, 2015, s. 112).

2.2.2 Relasjon

En relasjon vil si at to personer har et forhold til hverandre, eller en samhørighet. Det er få personer med en utviklingshemming som har et stort nettverk av kollegaer, venner og bekjente i tillegg til familien. Det resulterer i at mennesker med en utviklingshemming ofte har et mindre nettverk rundt seg enn resten av befolkningen. Personer som jobber i boliger eller bofellesskap der personer med utviklingshemming bor, vil ofte være en stor del av utviklingshemmedes sosiale nettverk (Bakken, 2015, s.159). De som arbeider i boligen, får betalt for å være der og for å inngå i relasjon med beboerne. Dette gjør at forholdet ofte kan bli skjevt, da de ansatte gjerne ønsker en mer overfladisk relasjon samtidig som de utviklingshemmede ofte ønsker en sterkere relasjon med de ansatte. Den ansatte vil dermed være den som styrer relasjonen, og forholdet kan sees på som «kunstig». Shakespeare (2006, sitert i Meyer, 2008) har uttalt seg om dette, hvor han påpeker at «tjenesteytere er et hinder når det gjelder utviklingen av sosialt nettverk» (Meyer, 2008, s. 64). Personer som jobber i bolig har ofte en deltidsstilling, som fører til at utviklingshemmede får mange mennesker å forholde seg til. Dette gjør også at det blir vanskeligere å skape tillit og trygghet i relasjonen, noe som kan hindre at gode og stabile nettverk oppstår. For at den sosiale kapitalen skal øke er det viktig med gode og stabile nettverk fylt med tillit og trygghet (Meyer, 2008, s. 63 – 64).

Den sosiale kapitalen vil også kunne bli påvirket positivt om personer med en utviklingshemming inngår i relasjoner med hverandre, da slike relasjoner kan bidra til å forhindre ensomhet. Slike relasjoner kan også komme med begrensninger, da relasjoner kun mellom personer med en utviklingshemming kan bidra til en form for ekskludering fra resten av samfunnet. I tillegg vil individenes nettverk kunne være noe avgrenset, som igjen kan føre til mindre sosial kapital. For å øke den sosiale kapitalen vil man være avhengig av å benytte seg av nettverket til andre personer i relasjonen. Utviklingshemmede og deres familie er kun en liten del av befolkningen, og ved å begrense nettverket på denne måten vil det kunne bidra til mindre sosial kapital. Likevel kan det for utviklingshemmede også være positivt å ha en relasjon med andre med en utviklingshemming. Relasjonene kan bidra til å øke selvbildet, samtidig som den gir en trygghet. Denne tryggheten kan føre til at man oppdager andre nettverk som igjen vil kunne bidra til den sosiale kapitalen (Meyer, 2008, s. 64).

En av de relasjonene som er svært viktig for voksne mennesker med en utviklingshemming er deres familie. Disse relasjonene er mer intime og ikke så formelle som de tidligere nevnte relasjonene. Imidlertid bor mange personer med en utviklingshemming på institusjoner eller i boliger langt vekk fra familien, noe som gjør at ikke alle har et like nært forhold til sin familie. Det kan igjen føre til at de intime relasjonene forsvinner, og de inngår i et mindre intimt nettverk (Meyer, 2008, s. 67).

2.2.3 Vennskap

For unge mennesker med en utviklingshemming, kan det være vanskelig å utvikle vennskap både når det kommer til dybden og omfanget av vennskapet. Vennskapet kan bli begrenset fordi den mentale alderen til den med en utviklingshemming kan være noe lavere enn hos jevnaldrende. Dette vil kunne utfordre vennskapets varighet og toleranse. Prince og Hadwin (2013) (siteret i Robinson et al., 2018) påpeker at unge mennesker med en utviklingshemming kan være mer utsatt for mobbing, som er negativt for tryggheten i vennskap og fellesskap med andre (Robinson, et al., 2018, s. 51 – 52).

I NOU 2016:17 På lik linje kommer det frem at det er en politisk målsetting at alle skal kunne delta på fritidsaktiviteter uavhengig av funksjonsnivå, og at det må legges til rette for dette. Det skal med andre ord legges til rette for at mennesker med en utviklingshemming får et likeverdig kultur- og fritidstilbud. Personer med en utviklingshemming vil ha et større behov for tilrettelegging for deltakelse i fritidsaktiviteter, da enkelte kan ha utfordringer knyttet til motorikk og kognitive ferdigheter. Hvordan aktiviteten tilrettelegges avhenger av personens funksjonsnivå og behov.

Imidlertid skal aktiviteten tilrettelegges så langt det lar seg gjøre slik at alle kan delta (NOU 2016: 17, s. 152 – 158).

Likevel er fritidstilbudet noe begrenset for personer med en utviklingshemming, og de møter ofte flere barrierer knyttet til deres deltakelse i fritidsaktiviteter. Tilbudene som eksisterer, varierer fra kommune til kommune, og personer med en utviklingshemming deltar mindre på fritidsaktiviteter fordi de har et mer begrenset tilbud enn den øvrige befolkningen. Deltakelse i ordinære fritidsaktiviteter avtar ofte med alder, noe som ses på som uheldig fordi de går glipp av samspill med andre jevnaldrende. Ofte velger utviklingshemmende å delta i tilrettelagte tilbud med andre utviklingshemmede. Aktiv deltakelse i fritidsaktiviteter bidrar ofte til gode vennskap og etablering av nettverk, da slike aktiviteter er en viktig arena for å være sosial (NOU 2016: 17, s. 158).

Deltakelsen i arbeidslivet er noe lavere hos mennesker med en utviklingshemming, noe som kan resultere i en større grad av fritid som påvirker deres sosiale liv, utvikling og livskvalitet i en negativ retning. Som nevnt tidligere har utviklingshemmede ofte et mer begrenset sosialt nettverk og færre vennsksapsrelasjoner enn den øvrige befolkningen. Tilrettelegging, stimulering og organisering er viktig for å kunne leve et aktivt og sosialt liv, da mange personer med en utviklingshemming kan ha utfordringer knyttet til livsstilssykdommer som er påvirket av lite fysisk aktivitet. Dermed vil det være spesielt viktig for personer med en utviklingshemming å delta aktivt i fritidsaktiviteter (NOU 2016: 17, s. 158).

2.3 Psykisk helse

I internasjonal og nasjonal forskning kommer det fram at det er en økt forekomst av psykiske lidelser hos personer med en utviklingshemming. Før i tiden ble utfordringer og vansker knyttet til væremåte og atferd beskrevet som en del av diagnosen psykisk utviklingshemming, noe vi i dag vet at kan skyldes andre årsaker (Evensen, 2013, s. 5). For personer med en utviklingshemming er det tre til fire ganger større sjanse for utvikling av en psykisk lidelse sammenliknet med resten av befolkningen. Dette kan være psykiske lidelser fra hele spekteret. Samtidig vil de også være mer utsatte for å bli utnyttet, mishandlet og/eller seksuelt misbrukt. Personer med en utviklingshemming vil ofte ha en svekket tilpasningsatferd, men ved hjelp av gode støttepersoner kan denne atferden bli mindre synlig (WHO, 2019, s. 140).

For å oppnå og ivareta en god psykisk helse vil det være helt avgjørende med gode relasjoner. Det er forsket på at den psykiske helsen blir positivt påvirket av nære relasjoner mellom mennesker (Bakken, 2015, s. 159). Det er også flere andre faktorer som spiller inn når det kommer til god psykisk helse, der et robust selvbilde og en god selvfølelse er viktige faktorer. I fagheftet om psykisk helse til NAKU beskriver Ahokas (2013) at «selvbilde kan defineres som summen av de oppfatninger vi har av oss selv, hva vi tenker og tror om oss selv» (Ahokas, 2013, s. 2). Gjennom hele livet skjer det endringer i selvpoppfatningen basert på de erfaringene personen gjør seg, men hovedgrunnlaget legges som oftest i barndommen. Dannelse av selvbildet preges ofte av i hvor stor grad personen blir sett og bekreftet. I tillegg vil mestringserfaringene personen opplever være av betydning når det kommer til dannelse av selvbilde. Personer med en utviklingshemming er generelt mer sårbare enn resten av befolkningen, og denne gruppen opplever ofte at det blir stilt for høye krav og forventninger til dem i hverdagen. På generell basis oppstår det uventende hendelser som krever tilpasning- og mestringsevner for å takle hendelsene. Hvordan personen takler frustrasjon og ulike påkjenninger vil ha en innvirkning på hvor rustet personen er til å møte utfordringer i livet. Personer med en utviklingshemming er ofte mer psykisk sårbare, og sammen med stress og ekstra belastninger utover personens toleranse kan sjansen være større for at personen utvikler psykiske lidelser (Ahokas, 2013, s. 2 – 4).

I tillegg kan inntrykk og opplevelser være vanskelige å tolke og bearbeide for personer med utviklingshemming. Personer med en utviklingshemming kan dessuten ha vanskeligheter med å uttrykke seg. Utviklingshemmede kan ha utfordringer med å uttrykke seg når de opplever situasjoner som er stressende eller som skaper ubehag, noe som kan føre til at personen føler på en form for isolasjon på flere områder. Personer som står den utviklingshemmede nær, heretter forkortet nærpå personer, blir dermed viktige når det kommer til å oppdage endringer i personens væremåte for å avdekke eventuelle psykiske vansker hos personer med en utviklingshemming. Sosial deltakelse, evne til kommunikasjon og mulighet til å bestemme over eget liv og livssituasjon, vil kunne bidra til å utvikle et positivt selvbilde, som igjen er viktig for å oppnå en god psykisk helse. En konsekvens av lite sosial deltakelse, mestring og innvirkning på eget liv, kan føre til at personen vegrer seg, trekker seg tilbake eller føler på lite selvstendighet i eget liv. Slike endringer kan i verste fall føre til utvikling av angst og depresjon i flere tilfeller (Evensen, 2013, s. 6).

Psykisk og fysisk sykdom kan være vanskeligere å oppdage, utrede og behandle hos personer med en utviklingshemming. Karakteristiske trekk ved psykisk sykdom er «endring i tenkning, følelser eller atferd, som oftest alle tre hovedfelter» (Linaker, 2013, s. 11). Endringer i atferd som tyder på psykiske vansker kan blant annet bestå av uro, svekket orienteringsevne, forandret søvnmønster, selvskading,

tvangsritualer og mye mer. En kan også oppdage psykiske plager ved at personen mister ferdigheter den tidligere behersket, eller ved hyppige endringer knyttet til personens følelser rundt deltakelse på ulike aktiviteter og økt redsel. For å oppdage slike plager er det fordelaktig at personen det gjelder har god evne til å uttrykke seg selv for å formidle sine vansker. Det vil også være viktig at nærpå personer bemerker seg endringer og er oppmerksomme på om disse endringene vedvarer. Dette fordi slike endringer også kan tyde på stress og mistriivsel, usikkerhet, tapsreaksjoner, samt andre kroppslige sykdommer. I slike tilfeller er en bred utredning nødvendig, da en ikke kan basere det på en enkelt hendelse (Linaker, 2013, s. 11).

I flere kommuner er det slik at oppfølgingen som personer med en utviklingshemming har behov for, i flere tilfeller ikke gis eller har blitt gitt. Det diskuteres fremdeles hvilket nivå i samfunnet som skal gi personer med et omfattende hjelpebehov den hjelpen de har behov for og som er helt nødvendig. Grunnet dette er det flere personer som utvikler psykiske tilleggslidelse fordi de får et for dårlig tilbud, som bidrar til å øke risikoen for disse tilleggslidelser fremfor å begrense dem (Evensen, 2013, s. 5).

2.4 Kommunikasjon

Bateson (siteret i Ulleberg, 2014, s. 20) viser til grunnregler og grunnleggende forutsetninger for hvordan kommunikasjon og relasjon er og kan forstås. For det første påpeker han at mennesker til enhver tid kommuniserer noe, og at det er umulig ikke å kommunisere noe til andre. Det vil si at uansett om vi sier noe eller ikke, vil det på en eller annen måte kunne bli forstått eller tolket av andre. Både tale, blick og kroppsspråk vil kunne tolkes av andre og være en form for kommunikasjon. Det er også en form for kommunikasjon ikke å si noe eller ikke følge med på det som blir sagt, på samme måte som å kommunisere med talespråket (Ulleberg, 2014, s. 20).

Det andre aspektet er at innholdet i samtalen og forhold mellom partene kommuniseres parallelt og på ulike nivåer, ved at en både fokuserer på det som blir sagt samtidig som vi utforsker forholdet vi har til kommunikasjonspartneren vår. Dette uttrykkes ofte gjennom formulering og tonefall på en måte som gir uttrykk for om du er sint, kjeder deg eller er vennlig. Den tredje kommunikasjonsformen handler om å forstå samspillet sirkulære form. Det vil si at samtalen vi fører må ses i sammenheng med hva samtalepartneren uttrykker, og som igjen påvirker hva vi selv svarer. Kommunikasjonen vil bevege seg sirkulært om begge partene er delaktige i samtalen ved at man svarer på hverandres kommunikasjonsform (Ulleberg, 2014, s. 20 – 22)

Videre deles kommunikasjon inn i fire underkategorier, det vil si en avsender, en mottaker, et tema og en form. For at man skal kunne være åpen for en samtale er det viktig at avsenderen klarer å ha kontroll på egne handlinger, samtidig som han eller hun må vite hva som skjer i seg selv og i omgivelsene rundt. For mottakeren vil det være viktig å vise interesse i kommunikasjon med andre, og at det er en forståelse av hva som ligger bak det å kommunisere, altså meningen. Temaet på samtalen vil bli valgt ut ifra interesser eller ønsker. For personer med en utviklingshemming kan motivasjonen for å kommunisere med andre være noe redusert, og temaet for samtalen vil dermed ikke alltid være i fokus (Binger & Kent-Walsh, 2017, s. 462 – 464).

Flere personer med en utviklingshemming kan ha kommunikasjonsvansker, som kan innebære «en relativt alvorlig reduksjon eller avvik i utvikling, læring og funksjon på et bestemt område» (Hesselberg & von Tetzchner, 2016, s. 92). Den vanligste formen for kommunikasjon er gjennom tale eller skrift. For at kommunikasjonen skal bli så god som mulig, er det viktig å ta hensyn til kommunikasjonsvanskene som forekommer hos enkelte personer. Kommunikasjonsformen må tilpasses slik at den med vansker kan mestre, og at kommunikasjonen blir oppdaget. Den må også tilpasses situasjonen personen befinner seg i og gjøres så effektiv som mulig. Det vil si at kommunikasjonsformen må tilpasses til den formen som den enkelte med vansker mestrer (Binger & Kent-Walsh, 2017, s. 462 – 464).

2.5 Historiske tilbud for personer med en utviklingshemming

2.5.1 Barnehage, skole, jobb og bolig

Norge har en lang tradisjon med å etablere barnehageplasser for barn med særskilte behov. Det startet med opprettelsen av barneasyl for vanskeligstilte barn, hvor det første barneasylet ble opprettet i Trondheim i 1837. Allerede i 1841, fire år etter, var det etablert 11 barneasyl i de største byene i Norge. Barneasylene tok imot barn i alderen to til sju år, hvor hensikten var at barna skulle passes mens foreldrene var på jobb. Det var videre en målsetning å bidra til at barna skulle få en bedre start på livet, og samtidig gi de kunnskap som kunne hjelpe de med å bli mer forberedt på senere skolegang. Etableringen av barneasylene fikk derfor en sosial og pedagogisk begrunnelse. I 1870 skjedde det en endring, hvor barneasylene ble en del av barnehagedriften. Barnehagene ble oppkalt etter Friedrich Fröbel, som var en tysk skolemann, men som i dag er kjent som «barnehagens far». I 1920 ble den første kommunale barnehagen etablert i Oslo. De kommunale myndighetene bestemte at denne barnehagen skulle være et sosialt tiltak for vanskeligstilte barn (Sjøvik, 2007, s. 20 – 24).

I Trondheim ble det i 1825 opprettet en offentlig skole for døve, og i 1861 en skole for blinde. Det var først i 1874 at det kom en skole for det som de da kalte for evneveike. I 1881 kom den første loven som var med på å styre undervisningen for de med psykisk og fysisk utviklingshemming. Hensikten med loven var å gi et tilbud til elevene med samme målsetning som den ordinære skolen, men hvor fokuset lå på å forberede elevene på oppgaver i arbeidslivet. I 1915 ble loven endret, og omfattet personer som var døve, blinde og åndssvake. Deretter ble det opprettet en lov om spesialskoler i 1951 som var gjeldende frem til Norge fikk integreringsloven for grunnskolen i 1975. Det var en forutsetning at barna som gikk på spesialskole eller bodde på spesialinstitusjon fikk både opplæring og botilbud på samme sted, da spesialtilbudene hovedsakelig var institusjoner med tilgang til internat. Dette førte til at mange barn måtte dra langt fra hjemmet for å kunne få den opplæringen de hadde rett på. Blom-komiteen satt søkelys på opplæringen av førskolebarn med en funksjonshemming, og var tidlig ute med å utvikle lovregler om hvordan den daværende spesialundervisningen burde være. Senere ble skoletilbudet for barn med en funksjonshemming endret fra et institusjonstilbud til at de skulle motta skoletilbud i nærheten av hjemmet og familien (Sjøvik, 2007, s. 25 – 27).

I 1989 ble FNs konvensjon om barns rettigheter vedtatt, og to år senere i 1991 ble konvensjonen ratifisert i Norge. Konvensjonen omhandler blant annet rett til opplæring og skolegang for alle barn under 18 år. I tillegg var det også fokus på barn og ungdommers rett til deltakelse, omsorg og beskyttelse (NOU 2009:18, s. 13). I senere tid vedtok FNs generalforsamling en konvensjon for å sikre rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Hensikten med konvensjonen var å sikre menneskerettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne, noe vi vil redegjøre videre for i kapittel 2.6 Offentlige dokumenter.

I 2019 kom Stortingsmeldingen, Meld. St 6 (2019 – 2020) Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO. Hensikten med stortingsmeldingen var å styrke kompetansen rundt barn og elever, hvor regjeringen la fokus på at alle barn og unge skal få god kunnskap og utdanning basert på et inkluderende fellesskap og tidlig innsats. Det uttrykkes at god kunnskap og utdanning er viktig for å oppnå drømmer og ambisjoner hos barn og unge. I tillegg kom det frem i stortingsmeldingen at deltakelse i arbeidslivet er en forutsetning for et holdbart velferdssamfunn. Bakgrunn og forutsetninger skal heller ikke være en hindring når det kommer til allsidig utvikling og læring. Mestring, kunnskap og fellesskap er viktige verdier i utdanningssystemet for å sikre at alle får et godt utdanningstilbud (Meld. St. 6 (2019 – 2020), s.7 – 8).

I tillegg til endringer i skoletilbud og levekår for personer med en utviklingshemming, påpeker NOU 2016:17 at denne gruppen har rett til privatliv på lik linje med resten av befolkningen. Likevel uttrykkes det at bo- og tjenestesituasjonen i dag ikke legger godt nok til rette for dette, og at denne gruppen i større grad kan bli utsatt for krenkelser i eget privatliv. Konsekvensene av slike handlinger og manglende selvbestemmelse, kan igjen påvirke deres livskvalitet. Å bli fratatt muligheten til å bestemme over eget liv kan blant annet hindre utvikling av vennskap og kjærlighetsforhold og en sunn og selvstendig seksualitet hos personer med en utviklingshemming (NOU 2016:17, s. 161 – 162).

Flere personer med en utviklingshemming mottar et aktivitetstilbud fra kommunen, ofte kalt dagtilbud. I 2012 mottok omtrent halvparten av personer i yrkesaktiv alder med en utviklingshemming et dagtilbud i regi av kommunen, og ca. 12% deltok verken på dagtilbud eller i arbeidslivet. Det var kun 25 % av personer med en utviklingshemming som var i arbeid i 2013, og for mange utviklingshemmede personer kan det være vanskelig å få en tilknytning til arbeidslivet. Omtrent 90 % av de som var i arbeid i 2013, arbeidet i skjermede virksomheter, mens 10 % arbeidet i ordinære virksomheter (NOU 2016:17, s. 81 – 82).

2.6 Offentlige dokumenter/rettigheter

Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne er viktig i arbeidet med å sikre personer med en utviklingshemming sine rettigheter. Den 13. desember 2006 ble konvensjonen vedtatt i FNs generalforsamling. Konvensjonen ble undertegnet av Norge i 2007 og senere ratifisert i 2013. Formålet med konvensjonen er å «fremme, verne om og sikre mennesker med nedsatt funksjonsevne full og likeverdig rett til å nyte alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter, og å fremme respekt for deres iboende verdighet» (Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006, artikkel 1). Konvensjonen gjelder for mennesker som møter barrierer i samfunnet som hindrer dem i full og effektiv deltakelse på lik linje med andre, på grunn av langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse.

Det er flere generelle prinsipper i konvensjonen som er relevant å ta opp i forbindelse med problemstillingen som undersøkes i denne oppgaven. Noen av prinsippene som nevnes i artikkel 3 er blant annet retten til å ta egne avgjørelser basert på individuell selvstendighet, likeverdig deltakelse, inkludering og muligheter i samfunnet. I tillegg er prinsippene om ikke-diskriminering, respekt for forskjeller og aksept for det enkelte mennesket, uavhengig av funksjonsevne viktig, for å sørge for at personer med nedsatt funksjonsevne skal ha de samme mulighetene til å delta i samfunnet (Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006, artikkel 3). I artikkel

4 om de generelle forpliktelser står det at partene skal «sikre og fremme full gjennomføring av alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter for alle mennesker med nedsatt funksjonsevne, uten diskriminering av noe slag på grunn av nedsatt funksjonsevne» (Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006, artikkel 4).

Mennesker med en utviklingshemming har gjennom tiden ikke hatt de samme mulighetene til å leve selvstendige liv og ta egne valg som resten av befolkningen. I den sammenheng kom Meld. St. 45 (2012 – 2013) Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming. Hensikten med meldingen var å foreta en ny gjennomgang av utviklingshemmedes levekår, samt vurdere hvor langt gjennomføringen av målet i ansvarsreformen hadde kommet. I perioden 1991–1995 ble ansvarsreformen gjennomført. Ansvarsreformen bygget på normaliseringsprinsippet, og ble innført samtidig som avviklingen av den fylkeskommunale institusjonsomsorgen. Hensikten med avviklingen var at levekårene til personer med en utviklingshemming skulle bedres og normaliseres. For at levekårene skulle bedres og normaliseres var «bolig, helse, arbeid, inntekt, utdanning og deltakelse i fritids- og kulturaktiviteter» (Meld. St. 45 (2012 – 2013), s. 9) viktige innsatsområder. Disse innsatsområdene skulle bidra til en mer selvstendig livs- og bosituasjon for personer med en utviklingshemming. Innsatsområdene skulle også bedre mulighetene for aktiv og meningsfull deltakelse i samfunnet på lik linje med resten av befolkningen (Meld. St. 45 (2012 – 2013), s. 9).

2.6.1 Ivaretagelse av menneskerettigheter under koronapandemien

I et brev fra Norges institusjon for menneskerettigheter (heretter forkortet til NIM) til helse- og omsorgsdepartementet, Kommunal og moderniseringsdepartementet, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet ga NIM de ulike direktoratene noen overordnede merknader knyttet til koronautbruddet og anvendelsen av krisefullmakter og koronaloven. NIM's hovedoppgaver er å påse at menneskerettighetene blir ivaretatt, samt gi råd om spørsmål knyttet til menneskerettigheter. NIM uttaler seg altså om menneskerettighetene blir ivaretatt i tråd med grunnloven, menneskerettighetsloven, øvrig lovgivning, folkeretten og internasjonale traktater. Deres oppgave er å uttale seg i de tilfeller hvor ulik praktisering av lovverket eller lovverket kan komme til å påvirke menneskerettighetene negativt (Norges institusjon for menneskerettigheter, 2020, s. 1).

I brevet nevner NIM ivaretagelsen av og boforholdene til personer med funksjonsnedsettelse, og det påpekes at slike grupper som allerede er utsatte er ekstra sårbare. Mange personer med nedsatt funksjonsevne bor i omsorgsboliger eller har andre kommunale tjenester knyttet til sin bosituasjon. De kommunale smitteverntiltakene som ble innført kan ha preget personene med ulike botilbud mer enn

den øvrige befolkningen. Besøksforbud og utgangsforbud er eksempler på slike kommunale pålegg som ble innført i flere kommuner for å forhindre smittespredning. Konsekvensen av slike pålegg kan føre til isolasjon, noe som kan føles svært inngripende for personene det går ut over. Isolasjonen kan skape fortvilelse og angst hos mange (Norges institusjon for menneskerettigheter, 2020, s. 4). Disse tiltakene har blant annet blitt kritisert av brukerorganisasjonen Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU). Det er også flere pårørende som har uttrykt fortvilelse både i media og direkte til NIM om ulike påbud og forbud. Det er også viktig å påpeke at slike påbud kun kan iverksettes om det foreligger hjemmel i lov. Helsedirektoratet og kommunestyret kan eksempelvis med hjemmel i smittevernloven iverksette smitteverntiltak som gir opp til sju dager begrenset bevegelsesfrihet om gangen (Norges institusjon for menneskerettigheter, 2020, s. 4).

I media har det kommet frem at smitteverntiltakene som ble innført i flere kommuner kan ha blitt praktisert på en ulovlig måte overfor utviklingshemmede, som blant annet besøksstans i boligene. Ifølge VG gjaldt dette 133 kommuner i Norge (Norman & Berg, 2020). Det betyr at over 2000 mennesker med en utviklingshemming fikk innført besøksstans, men at det i noen av kommunene var frivillig og i andre en misforståelse av myndighetenes føringer. Boligene til personer med en utviklingshemming regnes som private hjem på lik linje med resten av befolkningen, selv om de bor i omsorgsboliger eller bofellesskap. I avisartikkelen til VG påpekes det at det ikke ble innført noen nasjonale pålegg fra myndighetene som indikerte at private hjem skulle holdes stengt. Hans Petter Graver, jussprofessor ved Universitet i Oslo hevdet at tiltakene kunne være en frihetsberøvelse etter straffeloven med tanke på forbudet om ikke å kunne bevege seg ut eller få besøk i eget hjem (Norman & Berg, 2020).

2.7 Smitteverntiltak

I dette kapittelet vil det bli redegjort for hvilke tiltak som ble iverksatt for å unngå smittespredning i befolkningen. Koronaviruset ble identifisert i januar 2020, og Norges første smittetilfelle kom i februar 2020. I mars 2020 iverksatte Norge sine første smittevernstiltak grunnet koronaviruset. Tiltakene som ble iverksatt ble beskrevet som de strengeste og mest inngripende tiltakene som har vært innført i fredstid. Smitteverntiltakene påvirket personers frihet, samt hverdagslivet og samfunnet generelt. Tiltakene som ble innført under koronapandemien har vært skiftende i perioder, og har variert i omfang. Regjeringens tiltak ble iverksatt for å beskytte de mest sårbare gruppene i samfunnet, og noen av tiltakene som ble iverksatt var at barnehager og skoler helt opp til universitetet ble stengt. Under nedstengningen ble de ulike tilbudene opprettholdt for barn og unge med foreldre i kritiske yrkesgrupper (Regjeringen, 2020).

I tillegg ble det også opprettet et tilbud for barn med særlige omsorgsbehov hvor ivaretagelsen ikke kunne opprettholdes om barnehagen, skolen eller andre dagtilbud var stengt. Samtidig ble alle kulturtilbud og aktiviteter, både innendørs og utendørs, stengt. Det ble også oppfordret til å unngå unødvendige reiser. Oppfordringen gjaldt fritidsreiser, reiser til og fra jobb/skole, men også reising med offentlig transport hvor det var mye mennesker. Videre ble det innført restriksjoner for besøkende, og adgangskontroll ble gjennomført for å ivareta smittevernkontroll for pasientene i alle landets helseinstitusjoner (Regjeringen, 2020). Også private hjem, hager og hytter fikk restriksjoner knyttet til antall besøkende. På et tidspunkt gikk regjeringen ut med en anbefaling om at man ikke burde ha mer enn fem gjester i sitt eget hjem i tillegg til husstandsmedlemmene. Det kom også en anbefaling om i størst mulig grad å holde seg hjemme og begrense den sosiale kontakten med andre mennesker i en gitt periode (Regjeringen, 2020).

I mars 2021 ble det på nytt iverksatt nasjonale tiltak for å forhindre at smitten skulle spre seg i landet, og disse tiltakene ble forlenget grunnet nye mutasjoner av viruset som kom til Norge. I løpet av året 2021 ble det i perioder innført påbud om munnbind på kollektivtransport, butikker og helseinstitusjoner. I september 2021 falt noen av restriksjonene bort, men i løpet av desember 2021 måtte det strengere tiltak til for å redusere smitten igjen. Det ble igjen innført nasjonale tiltak for å hindre at det skulle bli overbelastning i helse- og omsorgstjenesten. Tiltakene som kom i denne perioden, viser til at enkelte grupper i samfunnet burde skjerme seg og redusere antall nærkontakter. I motsetning til tidligere tiltak påpekes det i de nye smitteverntiltakene at isolasjon skulle forhindres, og at det var viktig med noe sosial kontakt (Regjeringen, 2021).

2.8 Forskning

Forskningsartiklene som det vises til i denne masteroppgaven handler i hovedsak om hvordan Covid-19 har vært for personer med en utviklingshemming, og undersøkelsene er gjennomført i Nederland, Storbritannia, Spania og Norge. To av undersøkelsene baserer seg på personer med en lett utviklingshemmings egne erfaringer under pandemien, mens i de to andre artiklene er tjenesteytere og omsorgspersoner rundt personene med en utviklingshemming benyttet som deltakere. Det som går igjen i undersøkelsene er at personer med en utviklingshemming har opplevd at de har hatt lite sosial kontakt med omverdenen under pandemien, og at restriksjonene har vært inngripende på deres liv. Det kom også frem i undersøkelsene fra Storbritannia og Norge at deltakerne har opplevd reduserte dagtilbud, samt at de har følt seg isolert fra omverden (Murray, et al., 2021; Melbøe, et al., 2021). Den norske artikkel til Melbøe et al (2021) var særlig relevant for oppgaven. Denne undersøkte hvordan smitteverntiltak har påvirket personer med en utviklingshemming sine muligheter til å leve selvstendige liv. Artikkelen baseres på tjenesteyteres erfaringer knyttet til smitteverntiltakene som ble

innført i Norge. Siden artikkelen fra Storbritannia så på hvordan tjenesteytere benyttet et verktøy knyttet til positiv atferd i tillegg til Covid-19, så vi ikke denne artikkelen som like relevant for oppgaven. Denne oppgaven fokuserer på personer med en lett utviklingshemming sitt perspektiv av hverdagen under koronapandemien, ses det også nærmere på forskningsartiklene fra Nederland og Spania (Embregts et al., 2020; Navas et al., 2020). Disse to undersøkelsen er basert på personene med en utviklingshemming sine egne erfaringer.

I artikkelen til Embregts et al (2020) fra Nederland hvor det intervjues personer med en lett utviklingshemming kom det frem at deltakerne savnet sosial kontakt, blant annet å møte familie, venner og kollegaer. Et resultat av ikke å kunne møtes personlig førte til at deltakerne benyttet digitale løsninger som videosamtaler. To av deltakerne følte løsningen var god for å opprettholde kontakt selv om den var litt upersonlig. I motsetning til disse to deltakerne var det to andre som syntes denne løsningen var utfordrende for å opprettholde kontakt, samt at de savnet fysisk kontakt som å kunne gi en klem og stryke nære på ryggen. I tillegg kom det frem at det var utfordrende å måtte holde seg hjemme, og at det påvirket deres daglige liv. Deltakerne savnet også å kunne delta på aktiviteter. Et tredje aspekt som kom frem i undersøkelsen var at smitteverntiltakene som ble iverksatt var noe vanskelige å forstå for deltakerne. Tiltakene endret også på deres hverdag og etablerte rutiner. En stor endring var den manglende muligheten til å dra på jobb. For personer med en utviklingshemming er arbeidsplassen ofte en viktig del av det sosiale nettverket deres. Det diskuteres i artikkelen om det burde blitt lagt til rette for at personer med en utviklingshemming kunne jobbet hjemmefra slik som personer uten en utviklingshemming fikk muligheten til (Embregts, et al., 2020, s. 1– 4).

I likhet med de andre undersøkelsene (Embregts, et al, 2020; Melbøe, et al., 2021) kom det også frem i undersøkelsen fra Spania (Navas, et al, 2020) at sosiale relasjoner ofte ble nevnt som en negativ konsekvens av nedstengningen. En av de mest fremtredende konsekvensene deltakerne rapporterte om i studien var manglende kontakt med familie og venner. En deltaker fortalte at hen savnet å være på dagsenter, og savnet å møte familien og vennene sine. Uavhengig av bosituasjon var støtte fra familie og venner en viktig faktor som ble savnet under nedstengningen. Det kom også frem at kilden til informasjon om viruset og regjeringens tiltak ble formidlet til deltakerne via familie og media, og at bare 3,5% av deltakerne fikk informasjon fra helsesenter og helsearbeidere (Navas et al., 2020, s. 2 – 10).

Et annet funn i undersøkelsen var at deltakerne ikke bare hadde mottatt støtte selv under nedstengningen, men at enkelte deltakere også hadde bidratt til å støtte sin egen familie eller andre personer de bodde sammen med. Disse resultatene viste til store endringer i deltakernes roller under

pandemien, både hjemme hos familien og i botilbud. Hverdagen har vært svært uforutsigbar, og har ført til blant annet stress og angst generelt i befolkningen. Det har vært endringer i daglige rutiner og en hverdag med uvitenhet knyttet til utdanning, arbeid, helse og sosial aktivitet. Videre kom det frem at situasjonene som har oppstått under pandemien har ført til flere brudd på rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne som følge av FN-konvensjonen. Eksempler på slike brudd var retten til informasjon, helse, utdanning, tilgjengelighet, habilitering og rehabilitering, og manglende sikring av at en gruppe som er ekstra utsatt ikke skal erfare ytterligere ekskludering (Navas et al., 2020, s. 2 – 10).

I den norske artikkelen til Melbøe et al (2021) ble det diskutert om de iverksatte tiltakene under første nedstengning førte til ett krysspenn mellom deltagerens hverdagsliv og smitteverntiltakene. Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av intervju av tjenesteytere ved kommunale botilbud i flere ulike kommuner i Norge. Flere av informantene uttrykte at smitteverntiltakene og utstyret som ble benyttet ga botilbudene et institusjonspreg. Eksempler på slikt utstyr var munnbind, hansker, uniform og stellefrakk. Enkelte informanter beskrev også at bruken av munnbind i boligene preget det trygge hjemlige ved at koronaviruset ble mer i fokus og skapte en utrygghet hos beboerne. Videre kom det frem at selve botilbudet hadde fått nye «regler» basert på smitteverntiltak. Det var blant annet begrensninger i hvor beboerne kunne bevege og oppholde seg, kontroll av hvem som kom inn i boligene og oppheng av smittevernlplakater. Slike begrensninger og adgangskontroll ga boligene et mer institusjonspreg enn hva som forbindes med et hjem. I tillegg til endringer i botilbudet fortalte tjenesteyterne at tjenestemottakernes ulike aktiviteter som arbeid-, aktivitets-, dag-, og fritidstilbud ble avvirket i perioden, slik at de fleste beboerne manglet aktiviteter å dra til. Ifølge tjenesteyterne førte dette til at beboerne savnet arbeid og kollegaer som er en viktig kilde til sosial kontakt og for å unngå ensomhet. I motsetning til disse beboerne var det andre beboere som oppfattet nedstengningen som positiv, da den reduserte stress (Melbøe, et al., 2021, 2 – 6).

Samtidig bidro nedstengningen til at mange av beboerne mistet sine daglige rutiner, og at hverdagen ble mer uforutsigbar. Støttekontakttjenesten var viktig for at beboerne skulle komme seg ut og være aktive, men da denne tjenesten også ble stoppet, førte det til at de fikk en mye mer begrenset hverdag enn vanlig. De strenge tiltakene førte til at det ble lite tid med familie og venner, og mange mennesker med en utviklingshemming savnet det sosiale samværet. Lite kontakt med familie og venner ga enkelte en ensomhetsfølelse og dårligere levekår. Lite sosial kontakt kan i verste fall påvirke den psykiske helsen hos personer generelt. Personer med en utviklingshemming har i utgangspunktet færre nære relasjoner sammenliknet med resten av befolkningen, og er dermed særlig utsatt for utvikling av psykiske lidelser. Flere av beboerne hadde også egen bil, men denne fikk de ikke lov til å

benytte til det de ønsket. Tjenesteyterne satte begrensinger for bruken, og sa at det kun skulle benyttes til «høyst nødvendige ting som legebesøk» (Melbøe et al., 2021, s. 8). Dette medførte at personene med en utviklingshemming ikke fikk muligheten til å leve et så selvstendig liv som mulig fordi tjenesteyterne bestemte hva som var nødvendig og ikke. Mange av beboerne opplevde flere smittevernstiltak som påbud i motsetning til resten av befolkningen som forholdt seg til anbefalinger. Det kom også frem i studien at tjenesteyterne kun gjorde det de ble fortalt, og at de «ikke skulle tenke selv, men bare gjøre det vi får beskjed om» (Melbøe et al., 2021, s. 8).

3. Metode

Metode er et redskap som forteller oss noe om hvordan en kan gå frem for å undersøke ulike fenomener eller etterprøve og fremskaffe kunnskap, og benyttes som en fremgangsmåte for å løse og utforske ulike problemstillinger. Hvilken metode som benyttes er avhengig av formålet med fenomenet som skal undersøkes, og om den valgte metoden egner seg til å belyse problemstillingen. Kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode er to metoder som er vanlig å benytte, enten hver for seg eller en miks av begge, kalt mixed methods. Forskjellen på de to metodene er at kvantitativ forskningsmetode gir mer målbare data, mens kvalitativ forskningsmetode har som hensikt å fange opp meninger og opplevelser (Dalland, 2017, s. 51–52).

I denne oppgaven benyttes kvalitativ forskningsmetode, da hensikten er å samle inn personlige erfaringer og meninger fra personer med en lett utviklingshemming og deres foreldre knyttet til smitteverntiltakene under koronapandemien. Å benytte kvalitativ metode ga oss muligheten til å få en bredere og dypere forståelse av fenomenet som vi undersøkte. I kvalitativ metode er fokuset mer på å forstå personers oppfattelse av verden og relasjoners betydning fremfor å fokusere på en årsakssammenheng (Johannessen et al., 2016, s. 93). Den valgte metoden er gjennomgående for hele forskningsprosessen. Metoden var veiledende både når det kom til rekruttering av personer til intervju og innsamling av data, men også hvordan det innsamlede materialet ble analysert og drøftet opp mot problemstillingen. I kvalitativ forskningsmetode benyttes ofte intervju, observasjon, videoopptak og notater til å samle inn informasjon som beskriver fenomenet. For å besvare problemstillingen ble det i denne oppgaven benyttet intervju for å samle inn data. Valget falt på en kvalitativ metode fordi vi ønsket å få detaljert og nyansert kunnskap om enkeltpersonenes opplevelser. Fordelen med denne metoden er at man ofte får mer virkelighetsnær data, men ulempen kan være at dataen ikke er så representativ. Vi ønsket å benytte denne metoden for å få mer personlige synspunkter, og valgte dermed intervju for at personene med en lett utviklingshemming kunne gi oss sine personlige erfaringer og skape et mer reelt bilde av situasjonen.

3.1 Utvalg og rekruttering av respondenter og informanter

I en utvalgsundersøkelse vil det første steget være å finne de personene som vi vurderer kan være interessante for vår undersøkelse, og sette en grense for hvor mange enheter som skal være med i undersøkelsen. Antall enheter som det tas utgangspunkt i, eller som forskeren er interessert i å undersøke, kalles teoretisk populasjon. Eksempelvis er konteksten i dette tilfellet koronapandemien i Norge, og populasjonen er personer med en utviklingshemming og deres foreldre/nærperson. I denne oppgaven vil det være to representative teoretiske populasjoner basert på problemstillingen. Den ene

populasjonen vil være personer med en utviklingshemming, da vi ønsker å undersøke hvordan de selv har hatt det under koronapandemien i Norge fra 2020 og frem til dags dato. Den andre populasjonen vil være foreldre eller andre nærpersoner til personer med en utviklingshemming, for å få innblikk i tanker og opplevelser rundt hvordan deres barn eller nærpersoner har blitt ivaretatt i denne perioden. Siden oppgaven har en tids- og ressursbegrensning, vil populasjonen bli begrenset til personer med lett utviklingshemming som er over 18 år. Denne begrensningen gjelder også for populasjonen av foreldre til personer med en utviklingshemming (Jacobsen, 2015, s. 179). For å besvare problemstillingen består utvalget vårt av både respondenter og informanter. Våre respondenter er personer med en lett utviklingshemming, som har direkte kjennskap til tematikken og er en del av den bestemte gruppen vi ønsket å undersøke. Informantene er i dette tilfellet foreldre eller nærpersoner til respondentgruppen fordi de har en del kunnskap og kjennskap til gruppen det søkes informasjon om, men som ikke er en del av gruppen selv.

Vårt utvalg består av fem respondenter og seks informanter. Vi benyttet utvalgsmetoden informasjon for å rekruttere respondenter og informanter, som vil si at vi valgte personer som vi tenkte kunne bidra til å gi utfyllende og god informasjon om vår tematikk (Jacobsen, 2015, s. 181). For å komme i kontakt med respondentene og informantene tok vi kontakt med ulike organisasjoner som har tilknytning til utvalgsgruppen. Organisasjonene ble forespurt om de kunne viderefremme informasjonsskriv om masteroppgaven til aktuelle personer, slik at de som ønsket å delta kunne ta kontakt med oss. Informasjonen som ble innhentet ved hjelp av utvalget, ble videre brukt til å antyde hva den valgte gruppen mente i sin helhet (Svardal, 2015, s. 108).

Det er ikke noe fasitsvar på hvor mange respondenter og informanter som trengs i en kvalitativ undersøkelse, så lenge det er stort nok til å kunne besvare problemstillingen. Vi har derfor valgt å benytte fem respondenter og seks informanter, da vi mener at dette vil være mange nok til å gi utfyllende og nyansert nok informasjon til å besvare problemstillingen. Kvaliteten på intervjuene vil deretter avgjør om det er nok respondenter og informanter med i prosjektet (Johannessen, et al, 2016, s. 111 – 112).

For å kunne delta i undersøkelsen er det visse kriterier respondentene og informantene må oppfylle. Kriteriene for deltakelse er basert på oppgavens hensikt og problemstilling. Tre av hovedkriteriene i undersøkelsen var at respondenten måtte ha en lett utviklingshemming og være over 18 år gammel, og at de hadde en forelder eller nærperson som kunne delta som informant. Respondentene måtte også ha eller ha hatt en form for jobb eller dagtilbud under eller før Norge ble rammet av koronapandemien i

januar 2020. Grunnen til at vi ønsket å snakke med både personer med en lett utviklingshemming og deres foreldre/nærpersoner var for å få innblikk i flere perspektiver knyttet til opplevelser og erfaringer om hvordan personen med en utviklingshemming har blitt ivaretatt gjennom koronapandemien. Vi har også valgt å benytte foreldre/nærpersoner som informanter for å høre deres synspunkter og for å se om opplevelsene og erfaringene samsvarer med respondentenes egne erfaringer.

Det ble gjort et unntak i foreldrekriteriet for en av respondentene med en utviklingshemming som ikke hadde mulighet å stille med en forelder. For å oppfylle kriteriet så godt som mulig, stilte en jobbspesialist med mye ansvar for respondenten til intervju. I tillegg var det en respondent som stilte med både ansatt i bolig og en forelder, da det var usikkert om foreldereren kunne stille. Det ble godtatt at en jobbspesialist og en ansatt i den ene boligen stilte som representanter for to av respondentene, fordi de følger respondentene tett og har mye kontakt med dem på samme måte som det foreldre har.

3.2 Kvalitativt forskningsintervju

For å samle inn data til undersøkelsen har vi valgt å benytte intervju, som er en av de vanligste datainnsamlingsmetodene i kvalitativ metode. Ved å benytte intervju fikk vi muligheten til å oppnå direkte kontakt med respondentene og informantene som vi ønsket informasjon fra. Intervju som innsamlingsmetode ga rom for detaljer samtidig som den var fleksibel. Vi har intervjuet en gruppe mennesker hvor forståelsen kan variere, og hvor personene kan ha behov for omformulering eller presisering av spørsmål. I denne undersøkelsen ble det derfor benyttet semi-strukturerte intervju, slik at vi kunne ha muligheten til å tilpasse og endre spørsmålene til den enkelte respondentens og informantens beskrivelser og behov (Johannessen, et al, 2016, s. 143).

Det ble utformet en intervjuguide på forhånd, slik at vi blant annet kunne endre rekkefølgen på spørsmålene underveis i intervjuet. Dette gjør at denne type intervju ofte blir sett på som en samtale mellom de partene som er delaktige i intervjuet, og respondenten eller informanten får mulighet til å ta opp temaer underveis. Det vil også være mulig å stille oppfølgingsspørsmål for å unngå misforståelser (Johannessen, et al, 2016, s. 143). Siden vi intervjuet personer med en utviklingshemming er det viktig å være oppmerksomme på at forståelsen av spørsmålene kan variere. Det var derfor viktig for oss å ta hensyn til den enkelte respondenten, som gjorde at vi forenklet språket og tilpasset spørsmålene etter respondentens behov.

3.2.1 Utvikling av intervjuguide og gjennomføring

Det ble utformet to ulike intervjuguider, hvor begge ble knyttet til personen med en utviklingshemming. Det vil si at en respondent og en informant er knyttet sammen selv om de deltar i hver sine intervjuer om tematikken. Siden begge intervjuene handlet om hvordan personen med en utviklingshemming har hatt det, men fra to ulike synsvinkler - egen oppfatning og nærpersons oppfatning - valgte vi å gjennomføre intervjuene separate. Grunnen til dette var at respondentene skulle få mulighet til å uttale seg fritt, og for å unngå at han eller hun skulle føle at de måtte begrense uttalelsene sine med hensyn til den andre parten. I tillegg var et viktig moment for inndelingen av intervjuene at personen med en utviklingshemming ikke skulle føle at han eller hun ble ekskludert fra samtalen (Jacobsen, 2015, s. 47).

Alle respondentene og informantene som deltok i intervjuet tok selv kontakt med oss via e-post. Gjennom dialog på e-post ble det avtalt tid og sted for gjennomføring av intervju basert på respondentenes og informantenes ønske. Noen av respondentene og informantene ønsket fysiske intervju, mens andre ønsket digitale intervju. Intervjuene ble derfor gjennomført både digitalt over zoom, via telefon og hjemme hos enkelte av respondentene. Det ble totalt gjennomført fire fysiske intervju, og sju digitale intervju.

Å gjennomføre intervjuene på denne måten fungerte fint, men i en ideell situasjon hadde det vært ønskelig med utelukkende fysiske intervjuer. I fysiske intervjuer er det enklere å lese hverandres kroppsspråk enn over digitale intervjuer på zoom. Fysiske og digitale videointervjuer gir blant annet rom for å se hvordan partene reagerer og eventuelle endringer i kroppsspråk, som også kan gi en antydning om personen har forstått spørsmålet riktig (Svartdal, 2015, s. 147). Dette vil være mer utfordrede gjennom et telefonintervju. Likevel syns vi alle intervjumetodene fungerte fint i denne sammenhengen. Samtidig synes vi det var viktig å ta hensyn til respondentenes og informantenes ønsker til hvordan intervjuene skulle gjennomføres for å sikre at de skulle føle seg komfortable i intervjusituasjonen.

Etter at det første intervjuet var gjennomført fant vi ut at enkelte av spørsmålene måtte endres og tilpasses respondentene med en lett utviklingshemming, da spørsmålene ble tolket på en annen måte enn det som var intensjonen. Blant annet ble det forvirring rundt spørsmål hvor uttrykket «Covid-19» ble brukt for å beskrive pandemien. Dette ble oppfattet av respondenten å gjelde hvordan det var å bli rammet av viruset, og ikke hvordan han eller hun opplevde smitteverntiltakene under koronapandemien. Underveis i intervjuene var det ikke bare respondentene med en lett

utviklingshemming som misforsto noen av spørsmålene, også foreldregruppen hadde behov for omformulering av spørsmål. Noen av misforståelsene oppsto fordi enkelte foreldre ikke hadde lest grundig gjennom informasjonsskrivet på forhånd, og derfor spurte om kontekst knyttet til spørsmål. Enkelte av informantene var også usikre på hva vi la i begrepet sosiale aktiviteter. I intervjuguiden regnes sosiale aktiviteter både som organisert sosial aktivitet, men også sosial samhandling med andre personer.

3.2.2 Transkripsjon

I denne oppgaven har vi benyttet transkripsjonsmetoden til Jefferson som fokuserer på innhold og mening fremfor metoden som fokuserer på paralingvistisk og ekstralingvistisk informasjon. Bakgrunnen for denne avgjørelsen er at flere av intervjuene foregikk over zoom og telefon, og at det derfor ble vanskelig å oppfatte paralingvistiske og ekstralingvistiske trekk. Intervjuene som ble gjennomført ble tatt opp ved hjelp av nettskjema-diktafonappen, som videre ble transkribert. Å transkribere vil si at vi skrev ned alt som ble sagt i intervjuene, altså talen ord for ord. I transkripsjonen var det viktig å få med alt respondentene og informantene uttrykte, og siden vi fokuserte på innhold og mening ble det kun notert ned fyllord og grammatiske feil fra intervjuene. Dette ble blant annet gjort fordi intervjuene hadde ulike utgangspunkt, da de ble gjennomført på ulike måter. Hadde alle intervjuene vært gjennomført fysisk kunne vi fokusert på paralingvistisk og ekstralingvistisk informasjon, som innebærer at man også noterer ned kroppsspråk og pauser. Hensikten med å transkribere er å legge til rette for senere analyse av intervjuene (Svartdal, 2015, s. 147).

3.3 Analyse

Når vi hadde samlet inn dataen vår måtte den videre behandles og analyseres. Siden vår studie er kvalitativ foregår analyseprosessen kontinuerlig og parallelt med innsamlingen av dataen, men ble mer dominerende jo lengre ut i oppgaven vi kom. Når vi avsluttet datainnsamlingen, fortsatte vi med analysen videre i oppgaven. Dataanalysen i en kvalitativ undersøkelse vil dermed ikke være en del av en bestemt fase i undersøkelsesprosessen (Grønmo, 2016, s. 265). I en kvalitativ studie slik vi har gjennomført, går ofte analysen og fortolkningen i hverandre, men det er også noen enkelte forskjeller. Når vi analyserte delte vi opp og fant elementer i datamaterialet som vi benyttet for å besvare problemstillingen. Hensikten med analysen var å finne elementer i datamaterialet som eksempelvis mønster, mening eller budskap. Det vi fant i analysen av datamaterialet brukte vi deretter videre for å kunne trekke en konklusjon rettet mot problemstillingen. Tolkningen handler derimot om en prosess hvor vi setter det vi har undersøkt i en større sammenheng eller kontekst. I fortolkningsprosessen av datamaterialet så vi på hvilken innvirkning analysen og konklusjonen hadde på

undersøkelsestematikken. Her er hensikten blant annet å se etter eventuelle nye meninger, og vi benyttet tidligere forskning innenfor det bestemte området for å belyse resultatene. Når tolkningsprosessen var over, vil hensikten med undersøkelsen i all hovedsak være oppnådd (Johannessen, et al, 2016, s. 160).

Analyseprosessen i denne oppgaven startet med å lytte til intervjuene som var gjennomført, for deretter å transkribere og lese nøye gjennom intervjuene. Når materialet var lest gjennom flere ganger, ble det funnet naturlige kategorier som videre ble benyttet i kodingen. Hvordan datamaterialet ble kodet videre utdypes i kapittel 3.3.1. Når kodingen var fullført gikk analyseprosessen videre til å presentere og beskrive resultatene som kom fram i undersøkelsen. Etter at hovedelementene i det analyserte datamaterialet ble presentert, startet fortolkningsprosessen av resultatene.

3.3.1 Koding

Det første som ble gjort i analysen var å kode datamaterialet. Det ble gjort for å lage et system i teksten, slik at ulike elementer i teksten ble markert etter ett bestemt system. I første omgang ble datamaterialet lest gjennom flere ganger for å få en oversikt og for å skape en naturlig struktur i det innsamlede datamaterialet. For å kunne tolke datamaterialet var koding grunnleggende, og hensikten var å finne et mønster i det kodede materialet (Svartdal, 2015, s. 148). Kvalitative studier består ofte av et omfattende, komplekst og uoversiktlig datamateriale. For at vi skulle få en god oversikt over datamaterialet måtte vi se etter generelle og typiske strukturer som ville bidra til å forenkle materialet, slik at hovedelementene vi så etter kom frem (Grønmo, 2016, s. 266).

Deretter ble datamaterialet kodet etter sentrale elementer som gikk igjen i transkripsjonene, og som førte til kategoriene: viktig for respondenten med en lett utviklingshemming, positive opplevelser, negative opplevelser knyttet til pandemien, jobb og aktiviteter. Disse kategoriene ble benyttet til å kode intervjuene med både nærpersionene og personene med en lett utviklingshemming. For å lage ett system i råmaterialet ble utsagnene fargekodet etter de bestemte kategoriene, i tillegg til at de ble nummerert slik at vi enkelt kunne gå tilbake i råmaterialet for å finne frem til kodingen (Grønmo, 2016, s. 266 – 267). Videre ble datamateriale kodet etter likheter og ulikheter mellom deltakerne. I første omgang ble det sett på likheter og ulikheter mellom respondentene med en lett utviklingshemming, og deretter det samme for foreldre og/eller nærpersionene. Videre ble det sett på om personene med en lett utviklingshemming og deres nærpersioner hadde de samme oppfatningene av hvordan de har hatt det under koronapandemien.

3.4 Validitet og reliabilitet

Når en undersøkelse skal gjennomføres, er det viktig å ha fokus på undersøkelsens validitet og reliabilitet. Siden det i denne undersøkelsen ble benyttet intervju som undersøkelsesmetode, vil nøyaktighet være en viktig faktor når det kommer til gjennomføring og gjengivelse av intervjuene. Misoppfatninger og tolkningsfeil kan ofte oppstå under intervjuer for begge parter. Slike misforståelser kan føre til en form for feilkilder, som vil kunne være med på å påvirke datamaterialets reliabilitet. Reliabilitet handler om hvor pålitelig det innsamlede datamaterialet er, og om datamaterialet som samles inn samsvarer med tidligere datainnsamlinger gjort av andre, basert på samme tema og undersøkelsesmetode (Grønmo, 2016, s. 242). Det var derfor viktig å forsikre seg om at respondentene og informantene hadde oppfattet spørsmålene slik de var ment.

For å sikre oppgavens reliabilitet er det lagt mye vekt på misoppfatninger hos begge partene under intervjuene. For å forhindre misforståelser og tolkningsfeil ble det stilt oppklarings spørsmål dersom vi som intervjuere var usikre på hva respondenten eller informanten mente i sitt svar. Spørsmål ble også omformulert og tilpasset den enkelte respondenten og informanten. Noen av respondentene og informantene hadde behov for en utdypelse av spørsmål for å forstå hva vi spurte etter, for å tolke og svare etter beste evne.

Validitet handler om gyldigheten av datamaterialet og om problemstillingen belyses. Utviklingen av intervjuguiden har vært en viktig del av arbeidet med å sikre oppgavens validitet, slik at dataen som ble samlet inn gjennom intervjuene kunne benyttes for å besvare problemstillingen. I tillegg var oppfyllelse av de ulike kriteriene for undersøkelsen en viktig faktor nå det kom til gyldigheten av datamaterialet. Altså om informasjonen som ble innhentet kom fra den gruppen personer som undersøkelsen omhandlet. Som vil si at selv om reliabiliteten er høy grunnet dataens pålitelighet, vil validiteten være viktig for å sikre at datamaterialet vi samlet inn samsvarte med hensikten av vår undersøkelse. Om reliabiliteten på datamaterialet er høy, kan validiteten være lav om den innsamlede dataen ikke stemmer overens med studiens hensikt (Grønmo, 2016, s. 242 – 251).

For at validiteten skulle bli høy var vi oppmerksomme på å samle inn den informasjonen vi ønsket, og at resultatene fra datamaterialet ble oppfattet på en korrekt måte for å belyse vår problemstilling. Ekstern gyldighet sier noe om hvordan datamaterialet fra vår undersøkelse kan overføres eller ses i andre sammenhenger, og om datamaterialet vårt kan treffe en annen gruppe enn den vi har undersøkt (Jacobsen, 2015, s. 228 – 238). Eksempelvis kan vårt datamateriale ses i sammenheng med hvordan personer generelt opplever isolasjon. For å sikre intern og ekstern gyldighet har vi vært

oppmerksomme på å ikke samle inn informasjon som ikke er relevant for vår oppgave, og at personene som deltok i undersøkelsen representerte en variert gruppe innenfor de samme kriteriene.

4. Etikk

Respondentene som har deltatt i denne oppgaven er personer som kan regnes som en sårbar gruppe. Det var personer med en lett utviklingshemming, og deres foreldre. Foreldrene faller ikke direkte inn under den sårbare gruppen, men fordi de skal snakke om barna sine i intervjuet må vi passe på hvordan de med en lett utviklingshemming blir omtalt i intervjuet. Før vi gikk i gang med intervjuene sendte vi en søknad til norsk senter for forskingsdata (NSD), som også var nødvendig for å få tilgang til tjenester for sensitiv data (TSD). Dette ble gjort for å sikre at dataen som vi hentet inn fra respondentene og informantene ble lagret på en sikker og trygg måte.

I forkant av intervjuene ble det sendt ut ett informasjonsskriv om oppgavens hensikt og hva det ville si og delta, men for oss var det viktig å forsikre oss om at respondentgruppen faktisk hadde forstått hva det å delta innebar. Når man skal intervjuer personer med en utviklingshemming er det viktig å ta hensyn til at forståelsen kan variere i ulik grad. Selv om informasjonsskrivet ble skrevet på en enkel måte med symboler, betyr ikke dette at informasjonen var forståelig for alle. Det var derfor viktig for oss å gi ytterligere og tilpasset informasjon om masteroppgaven vår til de enkelte respondentene. Dette ble gjort for å sikre at respondentene hadde forstått hva det innebar å delta i undersøkelsen (Ellingsen, 2015). Respondentene og informantene fikk også informasjon om at det var valgfritt å delta og at de kunne trekke seg fra studien når de måtte ønske. De ble også informert om at de som personer skulle være anonyme i oppgaven, og at all data vil bli behandlet konfidensielt og lagret i et sikkert lagringsrom. De fikk også et informasjonsskriv i forkant av intervjuene, hvor det også var et samtykkeskjema for å kunne delta i studien (NESH, 2021, s. 12 – 21).

I Norge vises det til tre grunnleggende krav i forskningsetikken. Kravene består av å innhente «informert samtykke, krav på privatliv og krav på å bli korrekt gjengitt» (Jacobsen, 2015, s. 47). Informert samtykke deles inn i fire deler som består av kompetanse, frivillighet, full informasjon og forståelse. Det var dermed viktig for oss å være tydelige på at det var frivillig å delta i undersøkelsen vår. Stort sett klarer respondentene og informantene å selv se ulemper og fordeler ved undersøkelsen, men vi ønsket likevel å være tydelige på at det var de selv som valgte om de ønsket å delta eller ikke. I noen tilfeller vil det være slik at respondentene ikke tilfredsstiller kravene om å selv kunne ta en selvstendig avgjørelse, og det vil dermed være noen andre som bestemmer om respondenten skal være med eller ikke (Jacobsen, 2015, s. 47 – 48).

I vårt tilfelle var det både informantene og respondentene som tok kontakt med oss for å delta i undersøkelsen, men når informantene tok kontakt var det på vegne av respondentene. Det var dermed

viktig at vi vurderte om undersøkelsen ville være direkte nyttig for respondenten, og unngå konsekvenser som kan ha negativ effekt. Når det kommer til frivillighet handler det om å kunne få velge fritt om man ønsker å delta i undersøkelsen eller ikke, som betyr at avgjørelsen skal tas uten press fra andre. Det kan likevel være vanskelig å ta en slik avgjørelse, fordi man lett blir påvirket av andre. Vi var derfor opptatt av å ha samtykke fra både informant og respondent til vår undersøkelse for å være sikre på at de selv ønsket å delta og ikke ble påvirket av andre (Jacobsen, 2015, s. 47 – 48).

For at våre informanter og respondenter skulle få muligheten til å velge fritt om de ønsket å delta, trengte de å få all informasjon de hadde behov for. Derfor sendte vi ut et informasjonsskriv som informerte om undersøkelsens hensikt og hvordan dataen de ga skulle behandles. Likevel kan det være vanskelig for respondentene og informantene å huske all informasjonen de har fått i forkant av undersøkelsen, samtidig som full informasjon om undersøkelsen kan påvirke påliteligheten. Grunnen til at det kan påvirke påliteligheten er fordi jo mer informantene og respondentene vet, jo mer kan de tilpasse sine svar, noe som kan ha negativ innvirkning på resultatene. Det var dermed viktig at den informasjonen vi ga ut til respondentene og informantene ikke bare ble lest, men at de også hadde forstått informasjonen. Likevel var det vanskelig å vite helt sikkert om informasjonen som var gitt var blitt forstått av respondentene og informantene. Vi erfarte underveis i undersøkelsen at det var en av informantene som muligens ikke hadde lest informasjonsskrivet tydelig nok. Blant annet stilte hun flere spørsmål i forkant av intervjuet som vi vet at var skrevet ned i informasjonsskrivet (Jacobsen, 2015, s. 48).

Før undersøkelsen ble gjennomført ble det vurdert grundig hvor følsom informasjonen var for de som deltok, fordi hva som ses på som følsomt kan oppleves ulikt. Det var dermed viktig å drøfte informasjonens følsomhet om mot hver enkelt respondent og informant som deltok i undersøkelsen. Graden av følsomhet på informasjonen avgjør tiltakene, og jo mer følsom informasjonen er jo strengere tiltak må iverksettes for å sikre personenes privatliv. Det ble dermed viktig for oss å passe på at respondentene og informantene ikke kunne identifiseres gjennom datamaterialet og at vi ville forårsaket brudd på deres privatliv. Desto mindre utvalget er, desto større er sjansen for å klare å identifisere respondentene og informantene. Dermed ble vårt mål å klare å holde respondentene og informantene som deltok i undersøkelsen helt anonyme. Samtidig var vi også opptatt av at resultatene vi presenterte i oppgaven skulle ha den riktige sammenhengen, være så nøyaktig som mulig og at det som ble gjengitt var konkret det respondentene og informantene sa (Jacobsen, 2015, s. 48 – 52).

4.1 Databehandling

Behandling av datamaterialet har vært en omfattende og tidkrevende prosess, og det var nødvendig å få en oversikt over det innsamlede datamaterialet. I første omgang ble intervjuene lyttet til gjentatte ganger, samtidig som de håndskrevne notatene fra intervjuene ble gjennomgått. Når intervjuene hadde blitt lyttet til, begynte prosessen med å transkribere opptakene som ble gjort ved hjelp av nettskjema-diktafonappen. Nettskjema-diktafonappen er en kryptert opptakstjeneste som gjør det mulig å ta opptak via smarttelefon. Opptakene som tas opp via smarttelefonen krypteres slik at de ikke kan lyttes til direkte på enheten. Datamateriale som kategoriseres som sensitivt vil bli mulig å lytte til i andre sikre lagringsrom som eksempelvis tjenester for sensitiv data, heretter forkortet TSD (Universitetet i Oslo, 2020).

Det vil være viktig å være oppmerksom på hvordan slik data behandles, da det er visse kriterier for hvordan ulik data skal lagres. Universitetet i Oslo viser til fire kategorier for lagring av ulik data: grønn, gul, rød og sort data. I denne oppgaven behandles det blant annet informasjon om grad av utviklingshemming som gjør at data lagres etter regler for rød data. Dataen vi behandlet ble lagret som rød data, fordi den inneholdt helseopplysninger i form av grad av utviklingshemming. I tilfeller hvor det er usikkert om dataen skal lagres som gul eller rød data, selv med full anonymisering, skal forskeren velge å lagre dataen som rød. Dette er for å sikre at informasjonen blir behandlet på tryggest mulig måte. For at datamaterialet vårt skulle bli lagret tryggest mulig, og etter reglene for behandling av rød data ble de lagret i lagringsrommet til TSD.

TSD er et lagringsrom som består av mange ulike programmer for bearbeiding og behandling av rød og svart data på en sikker måte. For å få tilgangen til lagringsrommet måtte vi søke om medlemskap i et TSD prosjekt, og for å kunne arbeide i lagringsrommet måtte vi logge oss inn med en engangskode, brukernavn og passord (Universitetet i Oslo, 2021). Opptakene som ble gjort gjennom nettskjema diktafon-appen ble automatisk sendt inn i lagringsrommet til TSD, som gjorde det mulig for oss å lytte til opptakene på en sikker måte.

5. Resultater

I dette kapittelet skal resultatene fra de ulike intervjuene presenteres. Først presenteres respondentenes opplevelser og følelser. Deretter presenteres foreldrenes og nærpersonenes opplevelser av hvordan smitteverntiltakene under koronapandemien har påvirket personen med en utviklingshemming, som de har en tilknytning til. Resultatene fra intervjuene med personene med en lett utviklingshemming vil bli presentert i kategoriene: viktig for respondenten, følelser, sosiale tilbud og informasjon.

Resultatene fra intervjuene med foreldre og nærpersoner vil bli presentert etter kategoriene: bakgrunnsinformasjon, sosiale tilbud, informasjon og opplevelser og tanker knyttet til pandemien.

Kategoriene er basert på hovedelementene i respondentene og informantenes svar. I tillegg er det tatt hensyn til hva som har vært hensikten ved spørsmålene som ble stilt. Hovedelementene som er funnet i intervjuene vil også bli presentert med sitater fra enkelte respondenter og informanter.

5.1 Personene med en lett utviklingshemming

5.1.1 Viktig for respondenten

Kategorien om hva som er viktig for respondenten er basert på hva respondenten ga uttrykk for at det er viktig for at hen skal trives i hverdagen. De fleste av respondentene la vekt på at sosialt samspill/aktiviteter, fellesskap, rutiner og jobb var viktig i deres hverdag. Flere av respondentene uttrykte at de likte å være sosiale, og å møte familie og venner ble nevnt som en viktig del av deres hverdag. En respondent uttrykte at å ha venner og familie er viktig for glede og trivsel: «det er eh glede og trivsel, og ja, ha venner rundt meg og sånn da, familie og sånn». To av de andre respondentene fortalte at de til vanlig dro på besøk til foreldrene sine nesten hver helg, men på grunn av besøksstans og portforbud var ikke dette en mulighet under koronapandemien. Den ene respondenten fortalte om besøksstansen og muligheten til å dra på besøk slik:

«litt mer at man kunne velge om man ville dra til venner eller familie eller ikke, eller hvert fall familie da. Venner kunne man skjøvet litt til side, men hvert fall familiemessig at det kunne vært litt mer vil du dra til moren din nå eller vil du være her liksom»

I likhet med respondenten over uttrykte den andre respondenten at ikke å få møte venner og familie var utfordrende: «[...] kjipt å være fra mamma og pappa veldig lenge siden jeg var vant til å være hos de i helgene så det var jo vanskelig på en måte ikke ha lov»

Flere av respondentene ga uttrykk for at det var utfordrende ikke å kunne møte familie og venner, og at det førte til at de ble sittende mye alene. I motsetning til flere av de andre respondentene var det to respondenter som fortalte om et vennskap innad i boligen, og at dette hadde vært en redning under

koronapandemien: «å da var jo ikke *** hos foreldrene sine heller så sånn sett var det jo gull». De fortalte videre at de gikk mye på besøk til hverandre innad i boligen, og møttes omentrent hver dag. I tillegg hadde boligen gjennomført fellesmiddager hvor avstand ble opprettholdt. Denne muligheten hadde ikke de resterende respondentene. Flere av respondenten fortalte at de ikke fikk lov til å besøke de andre i boligen. En ga uttrykk for dette på denne måten: «det å ikke ha kontakt rundt her, med vennene mine her også, vi fikk jo ikke lov å besøke hverandre». I tillegg fortalte flere respondenter at fellesarealene var stengt av og at fellesmiddager var avlyst i en lengre periode.

I tillegg til å møte venner og familie, ga respondentene uttrykk for at faste rutiner var viktig for å skape en struktur i hverdagen. En respondent sa at hun likte rutiner, og at ting gikk som normalt. Hun uttrykte det slik: «få være sammen med mamma eller familie og venner generelt, pluss jobbing [...] alt er som normalt og det går liksom sånn som jeg er vant til liksom». En annen informant uttrykte at det å ha et tett skjema med aktivitet og jobb er viktig for å skape ro i kroppen: «men det er veldig viktig for meg, så er det veldig greit å ha noe å gå til og være sosial for jeg har jo ADHD selv». I tillegg er faste avtaler viktige, noe som ble uttrykt av en respondent på denne måten: «nei det er jo faste avtaler eh faste gjøremål eeh ja ha en grei hverdag eeh som er strukturert på en måte, så det er noe fra en står opp til du går og legger deg nesten». Respondenten uttrykte videre at hun synes det var utfordrende at avtaler ble avlyst, og at hun ikke hadde så mange å være sammen med i hverdagen.

Alle respondentene fortalte at arbeidsplassen deres var stengt i en lengre periode uten at de fikk tilbud om alternativt arbeid hjemme. Flere av respondentene uttrykte mangel på jobb som krevende. Det var imidlertid en respondent som synes friheten var positiv, og uttrykte det slik: «når vi da ikke fikk no på en måte hjemmekontor med no særlig oppgaver så følte jeg egentlig det at jeg fikk tid til å se på serier som jeg ikke hadde tid til før». En av respondentene uttrykte seg om det stengte jobbtilbudet slik: «alt var pause, helt stopp, ja det var helt stopp». En annen derimot opplevde at hun måtte sykemelde seg fra jobb på grunn av at personalet i boligen sa at hun måtte gjøre det: «de nektet meg jo å dra på jobb [...] fordi de var redde for at jeg skulle bære med meg smitte hjem i tilrettelagt bolig fra jobben. Så jeg var sykemeldt [...] så da måtte jeg bare være hjemme».

Som nevnt ovenfor påpekte flere respondenter at struktur og rutiner i hverdagen var viktig. En av respondentene fortalte at han til vanlig fikk hjelp av personalet til å ordne mat inne i leiligheten sin, men at han mistet denne muligheten under deler av koronapandemien. Respondenten fortalte at personalet overtok ansvaret for oppvarming av maten på denne måten: «jeg satte det ute, utenfor døren, så varmet de det på kontoret også kom de tilbake og satte det på en stol, ringte på og løp».

5.1.2 Følelser

Under intervjuene var det flere følelser som gikk igjen da respondentene snakket om hvordan de hadde hatt det under koronapandemien de siste årene. Basert på alle følelsene respondentene nevnte, og at følelser er et sentralt element i respondentenes utsagn ble følelser en egen kategori. Noen av følelsene som ble nevnt av flere var ensomhet, frustrasjon og kjedsomhet. I tillegg var det flere respondenter som uttrykte at det å ikke kunne møte familie var en av hovedgrunnene til disse følelsene. En av respondentene uttrykte imidlertid at selv om det har vært kjipt ikke å kunne møte familie, så hadde pandemien og nedstengingen gitt tid til andre aktiviteter:

«nei, det har vært litt sånn kjipt når man ikke kunne møte mamma og pappa og henge med alle venner [...] var veldig sånn at jeg på en måte når vi da ikke fikk no på en måte hjemmekontor med no særlig oppgaver, så følte jeg egentlig det at jeg fikk tid til å se på serier som jeg ikke hadde tid til før»

Videre var det en av respondentene som fortalte at pandemien skapte frustrasjon, spesielt med tanke på at vedkommende ble sittende mye alene:

«eh, jeg synes jo det har, jeg synes jo det har vært kje kjedelig [...] jeg vet hva, vært kjedelig når jeg har sittet i karantene, da kastet jeg brillene mine [...] det er ikke bare brillene jeg har kastet i gulvet [...] også tok jeg de der stolene og».

En annen respondent uttrykte at han hadde hatt det dårlig, da spesielt knyttet til at han satt innendørs og at arbeidsplassen var stengt: «dårlig [...] mye innendørs, jobben var stengt». Felles for flere av respondentene var at den reduserte kontakten med familie og venner førte til en variasjon i følelser som uttryktes slik:

«det følte både ensomt og tungt fordi atte jeg er vant til å ha folk rundt meg ganske mye i løpet av livet», «mamma har vært engstelig for meg, og jeg har vært engstelig for henne», «veldig opp og ned, i starten ble jo hele boligen lukka her [...] eh, så vi fikk jo verken være hos familie eller de fikk kommet hit, eller vi fikk ikke møtt dem».

Imidlertid var det en av respondentene som uttrykte at koronapandemien ikke hadde vært så fæl, og sa det slik: «så jeg hadde det egentlig ikke så veldig, veldig fælt sånn sett». Respondenten fortalte videre at hun følte seg godt ivaretatt under pandemien, og kom blant annet med tips til andre om hvordan de kunne få det bedre:

«jeg synes jeg har hatt det ganske bra [...] det finnes lys i tunnelen [...] jeg kan anbefale å ha på masse farger og ha på masse happy sanger, som på en måte gjør deg glad da [...] hvis man vil ha det enda morsommere så er det jo bare å gå på butikken så får du korona der».

En annen respondent ga uttrykk for at en beboer i boligen hadde vært en god støtte under koronapandemien, og minsket følelsen av ensomhet: «så ja, det var litt, har vært litt vrient, men takket være at jeg og *** er så gode venninner som vi er så har vi vært sammen under hele pandemien hver eneste dag». Flere av respondentene fortalte at de savnet samværet med personalet i boligene, og at de ansatte kom inn og snakket med dem. En av respondentene uttrykte det slik: «at de som jobber i boligen for eksempel kunne kommet inn selv om det var koronapandemi, så kunne de være mer med meg liksom, bare bruke munnbind og bare være i samme rom, for du føler deg veldig ensom».

5.1.3 Sosiale tilbud

Alle respondentene uttrykte at sosiale tilbud og aktiviteter i hverdagen var viktige for dem, og at den største endringen koronapandemien hadde medført var en reduksjon i disse tilbudene. Sosiale tilbud ble dermed en kategori, og består av tilbud og aktiviteter som å henge med venner og familie, organiserte aktiviteter, ulike klubber og jobbtillbud under pandemien. For de fleste respondentene har disse tilbudene vært helt stengt ned i perioder, men noen fortalte også om alternative tilbud og løsninger som hadde blitt gjennomført. En av respondentene uttrykte at hun liker å ha mye å gjøre, og at det sosiale er viktig for henne:

*«til vanlig så går jeg på håndball og jeg er med å spille i teater, og jeg er jo med i ***gruppe hvis det går turer av og til å sånn [...] jeg gjør jo mye på fritiden selv å liksom [...] for meg så er det veldig greit å ha noe å gå til og være sosial [...] det sosiale for meg betyr jo veldig mye for meg faktisk»*

Hun uttrykte også at aktivitetene var mye stengt under pandemien, men var også litt positiv til stengte aktiviteter:

«altså nå starta jo den teater gruppa opp igjen, men så ble det stopp igjen [...] håndball har vært i gang en stund [...] det har vært litt stopp og litt i gang, det har vært litt begge deler [...] Av og til kan det være litt bra for da får du slappet av litt innimellom»

En annen av respondentene fortalte at hun synger i band og uttrykte at dette er en aktivitet hun liker godt: «men det ser veldig gøy ut da, å få lov å synge i rockeband så jeg synes det er kjempegøy [...] kjempegøy å få lov til å synge». For en annen respondent er trening viktig for trivsel, og

vedkommende uttrykte det på en enkel måte: «mye forskjellig, gjøre mye forskjellig, trening». Videre var det en annen respondent som uttrykte at han liker å delta på flere aktiviteter, men at disse tilbudene ikke hadde vært tilgjengelig under koronapandemien:

«jeg vet at jeg liker å fellesmiddag ja, [...] jeg liker jo også når personalet kommer og hjelper meg [...] jeg liker også å gå på langrennskurs [...] også liker jeg å gå på de t de to fotballtreningene og allidrett på lørdager»

I likhet med alle de andre respondentene var aktivitetstilbudene stengt i en periode, men en av respondentene fortalte at hun mottok digitale alternativer til sine fritidsaktiviteter. Blant annet hadde hun sangtimer på messenger:

*«når det ble sånn veldig mye pandemi så stengte dem jo ned og da hadde vi det digitalt med ***gruppe [...] da hadde vi det både på zoom å på, så hadde jeg med sanglærer på messenger, facebook, veldig gøy»*

En av respondentene fortalte i intervjuet at fritidsaktivitetene han deltok på før pandemien enda ikke var satt i gang på dette tidspunktet: «*** klubb og trening, *** klubb er en klubb for ungdom med spesielle behov, som ikke er kommet i gang igjen da».

5.1.4 Informasjon

Den fjerde kategorien resultatene deles inn i er informasjon. Flere av respondentene fortalte om hvordan informasjon om smitteverntiltakene ble formidlet i deres bolig og av familie. Vi vil derfor presentere hvordan respondentene mottok informasjon om koronapandemien, og deres tanker knyttet til hvordan informasjonen ble formidlet.

En av respondentene fortalte at hun fulgte nøye med på pressekonferansene som ble lagt ut gjennom pandemien. Hun fortalte videre at hun rådførte seg med moren om å få besøke mor, og uttrykte det slik: «mamma har sagt at nei nå bare er du hjemme en stund frem til vi hører hva Raymond Johansen sier [...] den setningen der har vi hatt en del ganger, og den har blitt kjent på en god del». Etter pressekonferansene fortalte respondenten at hun pleide å forhøre seg med moren sin om hvordan hun skulle forholde seg til de nye tiltakene. Videre fortalte hun at personalet i boligen har overreagert veldig når det kom til smittevern, noe som har ført til at hun har kjent på frustrasjon og engstelse. To av respondentene fortalte at det i deres bolig ble hengt opp en liste med tiltak som forklarte hva beboerne fikk lov til å gjøre og ikke:

«de hang opp på den døra på felleskjøkkenet, så hang de opp ett sånn A4 ark hvor det var delt opp i to kolonner, hvor det sto får lov, får ikke lov. Så de hadde satt opp alle punktene under med hva som var lov og ikke lov i den pandemitiden. Og under får ikke lov så sto det få besøk av venner og familie».

En av respondentene fortalte videre at hun synes det var utfordrende å forholde seg til denne listen, og spurte ofte personalet om veiledning for hva hun kunne gjøre og ikke:

«hvis jeg stilte spørsmål sånn kan jeg dra til mamma i dag, hvis det var på lørdag for eksempel, for det er lørdag eller søndag jeg er hos henne. Da var det sånn det velger du selv, men vi anbefaler ikke det».

Videre fortalte de begge om samtaler med de ansatte hvor de uttrykte frustrasjon rettet mot personalets regler og måter å svare på, som eksempelvis: «du vet hva vi kommer til å svare, men du får velge selv. Så det var litt sånn ja, men hallo». Det var flere respondenter som fortalte at smitteverntiltakene hadde vært utfordrende å forholde seg til, og at personalet ikke forklarte tiltakene grundig nok. En av de andre respondentene fortalte at hun hadde fått god informasjon om og under pandemien av personalet i boligen, samt media:

«Absolutt! Jeg vil absolutt si det, men nå er jeg ganske kjapp til å ta informasjon da [...] så når det hadde vært pressekonferanse så satt de ansatte å prata med oss for å liksom eh prate om det, for å se at vi liksom på en måte skjønnte det da i og med at det kom veldig mye informasjon»

5.2 Foreldre og nærpersoner

I denne delen skal resultatene fra intervjuene med foreldre og nærpersoner presenteres. Som nevnt tidligere deles resultatene inn i kategoriene bakgrunnsinformasjon, sosiale tilbud, informasjon og opplevelser og tanker knyttet til pandemien. Kategorien bakgrunnsinformasjon består av resultater om hva som er viktig for at respondentgruppen skal trives i hverdagen. De andre kategoriene består av hvilke tilbud respondentene har hatt under pandemien, hvilken informasjon respondentene har fått og hvordan de har fått den. I tillegg omhandler en av kategoriene informantens opplevelser og tanker knyttet til smitteverntiltakene under koronapandemien, men også andre innvendinger informantene ønsket å formidle.

5.2.1 Bakgrunnsinformasjon

Fellestrekk hos alle informantene er at deres barn og/eller nærpersoner bor for seg selv og jobber, enten i en VTA-bedrift eller på en ordinær arbeidsplass. Informantene startet med å fortelle om hva de tenkte var viktig for at respondentene skulle trives i hverdagen. De fleste informantene la vekt på at respondentene er opptatt av sosiale aktiviteter, og at de trenger stabilitet og trygge personer rundt seg. En av informantene sa det slik: «det å ha trygge personer rundt seg, ehm hun blir veldig opphengt i drama, så det å på en måte ha stabile personer og gode venner». En annen informant ga uttrykk for at deltakelse i aktiviteter og jobb, samt samhandling med personalet og familie var viktig for respondenten. Vedkommende ga uttrykk for dette på denne måten: «at han får være med på alle aktiviteter, personalet hjelper til det de skal og jobb [...] og familie».

Når det kommer til ivaretagelse under pandemien ga informantene uttrykk for at barna og nærpersoner hadde blitt ivaretatt etter beste evne, men enkelte nevnte at dette ikke var uproblematisk sett i ettertid. En av informantene ga uttrykk for at selv om ting ble gjort i beste mening, hadde noen av tiltakene under nedstengningen ført til overtramp. Dette ble uttrykt slik: «hun ble jo ivaretatt etter beste altså eh så godt det lot seg gjøre, [...] men det har jo ført til overgrep sånn sett, for respondenten ble det opplevd som tvang flere av tiltakene». I tillegg uttrykte en annen informant at uklarhet kan ha medført strengere tiltak enn nødvendig:

«altså de har, hun har nok hatt det ganske bra, men det var jo klart at i begynnelsen når alt det her skjedde så var jo ting veldig uklart og det ble nok satt litt strengere regler enn hva som var nødvendig»

Det var to informanter som uttrykte seg på en mer direkte måte knyttet til hvordan deres barn ble ivaretatt under pandemien. Den ene informanten uttrykte at ivaretagelsen var bra, og ga uttrykk for at personlig innstilling hadde en innvirkning på dette: «veldig, veldig bra, eh jeg er jo assa, dere merker sikkert at respondenten er positiv og jeg er også utrolig positiv». I motsetning til førstnevnte informant uttrykte en annen informant det motsatte slik: «nei det var jo dårlig [...] det er har vært veldig dårlig». Informanten fortalte at det var negativt at respondenten ble sittende mye alene, og at respondenten ikke fikk lov til å samhandle med de andre i boenheten. Dette ble eksemplifisert på følgende måte: «eh, først og fremst at fellesarealene på eh på samlokaliserte boliger eh hadde eh forbud om å holde åpen [...] fellesarealene var stengt [...] nei de fikk ikke engang være med de andre som bodde i samme enhet». Informanten fortalte videre at en annen pårørende som jobber som lege på et stort sykehus sa at: «disse åtte som bor i samlokalisert bolig, de må behandles som en familie». Informanten beskrev respondenten som sosial og at respondenten trives best i fellesarealene i

boenheten. Det var flere av informantene som ga uttrykk for at deres barn ble overlatt mye til seg selv, og en informant fortalte at hun synes bydelene skulle tatt mer ansvar for aktivisering i boligene: «jeg synes at bydelen skulle sørget for større aktivitet. [...] hva skal man si, tilrettelegger av turer og eh pushet mer på boligene der. For jeg tror at veldig mange ble veeldig passivisert»

I likhet med respondentene nevnte også de fleste informantene det stengte jobbtilbudet og at det ikke ble satt inn noe alternativt arbeid. En av informantene fortalte at respondenten hun representerer fikk alternative oppgaver fra jobb:

«hun har fått en oppgave om at hun skal se på pinterest da på forskjellige ting for eksempel eller gjøre noen håpløse kurs på en database som hun egentlig ikke skjønner noe av [...] og da er det egentlig det kravet de har stilt, også er det ikke så farlig om hun gjennomfører»

5.2.2 Sosiale tilbud

Kategorien om sosiale tilbud består av tanker og erfaringer knyttet til opplevelser og ivaretagelse av sosiale tilbud og aktiviteter under koronapandemien. De fleste informantene uttrykte at sosial samhandling var viktig, men i varierende grad. En av informantene uttrykte at sosiale aktiviteter var svært viktig: «veldig viktig [...] fordi respondenten er en veldig sosial person, og han sier ja og vil være med på alt». En annen informant sa at for hennes barn var det viktigste det sosiale: «[...] ehm respondenten har kommet så langt som hun har fordi hun er ... sier at mennesker er delvis sosiale, respondenten er hundre og ti prosent sosial». Informantene nevnte også at organisert og selvorganiserte aktiviteter ble betraktelig redusert for personene med lett utviklingshemming under pandemien.

Videre ga de uttrykk for at de ulike sosiale tilbudene hadde vært stengt i varierende grad. Noen hadde vært helt stengt ned, mens andre hadde kommet opp med alternative løsninger for å kunne opprettholde enkelte av tilbudene. En av informantene fortalte om det sosiale tilbudet på en kort og presis måte: «de har jo ikke hatt noe valg, for det har jo vært stengt». En annen uttrykte at hun synes ivaretagelsen ikke hadde vært så god, og opplevde at respondentgruppen ble sittende mye alene: «eh, jeg synes jo at det ikke har blitt så godt ivaretatt [...] nei, det er ate hverdagene ble veldig ensformige, og det ble veldig mye alenetid i leiligheten».

En av informantene fortalte at boligen til tider ble benyttet som et aktivitetssenter for beboerne. Informanten fortalte at beboerne har vært mer avhengige av personalet enn til vanlig når det kom til å finne på aktiviteter: «[...] de har nok trengt oss litt mer til å bedrive det sosiale, så vi har nok vært et litt mer sånn, aktivitetssenter til tider». Flere av informantene ga uttrykk for at tiltakene som ble gitt i de ulike boligene var strenge, og var en av hovedfaktorene til at respondentene ble sittende mye alene og pasifisert under koronapandemien. Likevel fortalte enkelte av informantene at de forholdt seg til retningslinjene som ble gitt, og at de ikke turte å gjøre noe annet da de ikke visste hva konsekvensene kunne innebære. En av informantene uttrykte at de ikke hadde noe valg: «de har jo ikke hatt noe valg valg, for det har jo vært stengt [...] nei, det har vært ganske strenge regler».

5.2.3 Informasjon

Hvordan informasjon har blitt formidlet til respondentgruppen og hvordan respondentene har uttrykt seg om ulike hendelser under koronapandemien, er temaer flere av informantene uttrykte seg om i intervjuene. Informantene fortalte om ulike metoder som ble benyttet for å formidle informasjon til de ulike respondentene. Det som gikk igjen var at flere hadde fått informasjon gjennom media og pressekonferanser, og at personalet i de ulike boligene hadde hatt samtaler med beboerne om eksempelvis tiltak i fellesarealer. En av informantene fortalte at respondenten som hun representerer fikk informasjon om koronapandemien gjennom fellessamtaler i boligen. Informanten fortalte videre at respondenten kan ha vansker med å få med seg alt som blir sagt i store settinger, da hun lett faller ut og blir sittende med egne tanker:

«jeg tror at hvis det hadde vært kapasitet til å ta mer eh at personalet hadde tatt mer én-til-én samtaler med henne og ikke bare i gruppe. [...] men noe tror jeg også av erfaring at respondenten kanskje misforsto øh, [...] det går hvis det er veldig kjente, men hvis det er noe ukjent eller det er noe nytt, og det er mer enn tre til stede inkludert respondenten, så får ikke hun med seg det som blir sagt».

En annen informant som også jobber i en av boligene, fortalte at det var vanskelig å vite hvordan hun skulle veilede beboerne under koronapandemien. Informanten fortalte at uvissheten og rask gjennomføring av smitteverntiltak kunne ha blitt løst på en bedre måte enn det de ble. Hun ga uttrykk for at beboerne ønsket konkrete svar på hva de fikk lov til å gjøre og ikke, noe informanten så på som utfordrende da hennes oppgave var å veilede beboerne. Informanten uttrykte de ulike situasjonene slik:

«helt i starten så som jeg nevnte innledningsvis så var det litt sånn armer og bein og de er veldig avhengig av å få et ja eller nei på ting. Også kan ikke jeg bestemme hva de skal gjøre,

jeg skal veilede [...] så når de spør kan jeg gå på butikken, så sier jeg nei du bør ikke, du bør holde deg hjemme. Men kan jeg, så venter de heller på den ja og nei»

Informanten fortalte videre at det på grunn av hastverk med å iverksette smitteverntiltak ble hengt opp lister for hva beboerne fikk lov og ikke lov til å gjøre, noe de i senere tid rettet opp i. Informanten fortalte at de ble mye frustrasjon og drama i forbindelse med listene som ble hengt opp i boligen, og kategoriene på den opphengte listen ble dermed endret til hva beboerne burde og ikke burde gjøre. Dette ble uttrykt slik:

«og da skrev vi til slutt et ark da, for det ble så mange sånne spørsmål og på overskriften der eller på overskriften der sto det får lov, får ikke lov. Og det er helt klart at det er noen ord man burde brukt litt annerledes».

Informanten påpekte også at god kommunikasjon er viktig og at formuleringene kunne vært annerledes:

«kommunikasjon er superviktig, hadde jeg skrevet [...] du kan og bør, du kan dette, du bør ikke dette. Så kanskje de hadde klart å sammenligne litt bedre, men siden det sto får ikke lov så hang de seg veldig opp i det, og det ble litt dramaskrik her».

En annen informant fortalte at respondenten hun representerer har et stort behov for å få bekreftelse på ting som skal skje eller har skjedd i hverdagen, og respondenten krever flere samtaler med de tilgjengelige personene hun har å snakke med. Informanten uttrykte det slik:

«det har vært fryktelig vanskelig for henne og da har hun hver dag hatt ringerunde for å høre hva tror du [...] hun er veldig sosial og har behov for mye bekreftelse, hvis hun ikke får det så får hun det veldig vondt»

5.2.4 Opplevelser og tanker knyttet til pandemien

Opplevelser og tanker om pandemien består av informantenes erfaringer når det gjelder hvordan de opplevde at deres barn eller nærpå personer ble påvirket av smitteverntiltakene under koronapandemien, og hva de tenker kan være årsaken til dette.

Flere av informantene uttrykte at det oppsto en uro blant deres nære, og at det i enkelte tilfeller kunne se ut til at respondentgruppen utviklet angst og depresjon. Enkelte av informantene uttrykte at pandemien har påvirket deres nære slik:

«eh, på en dårlig måte, han er blitt, eh hva skal du si, ehm, mer stresset og deprimert», «det har jo vært heftig, men hun har jo også vokst på det faktisk», «[...] altså han er jo tilbake til det samme nå, han har jo ikke blitt annerledes etterpå».

En annen informant sammenliknet påvirkningen fra pandemien med påvirkningen fra krigen som pågår i Ukraina: «ja, assa det er klart at det påvirker dem i samme grad som på en måte at det påvirker dem med krigen i Ukraina nå, de blir bekymret».

Flere av informantene ga uttrykk for at ting kunne blitt gjort annerledes for deres barn under koronapandemien. Noen av informantene opplevde restriksjonene som meget strenge, men at de også var usikre på hvordan ting kunne ha blitt løst på en annen måte da situasjonen var ny for alle. En av informantene kom med forslag til hva som kunne vært gjort annerledes under pandemien, og sa blant annet at stabilitet og tydelige avtaler vil være viktig:

«hvis det skulle komme en ny pandemi og eh, eh, og at det skulle være tiltak igjen, som er strenge [...] så tenker jeg at jeg da uansett bør respondenten ha stabile og tydelige avtaler eh, og tydelige dagsplaner [...] og er mer obs på at for respondentens del, eh enda viktigere at du faktisk klare gjennomføre det»

En annen informant mente at fellesmiddager burde vært opprettholdt og at det kunne blitt gjennomført aktiviteter med respondentene utendørs: «eh å at man hadde hatt fellesmåltider [...] og at man kunne også gjøre en del aktiviteter utendørs, og kommet seg mer ut i skog og mark». Flere informanter uttrykte at det ville vært mer optimalt om bemanningen hadde økt i denne perioden. To av informantene uttrykte dette slik: «altså optimalt sett så ville jeg jo leid inn flere personale [...] og hatt mye mer tighere opplegg eeh [...] vi jobber jo etter laveste effektive omsorgsnivå» og «jeg tenker at det er veldig viktig at i slike krisetider som det har vært [...] at bydelene øker bemanningen for å få beboerne mer ut [...] det tenker jeg er god forebyggende aktivitet».

Det var flere informanter som satt med opplevelser og informasjon som de ønsket å tilføye i slutten av intervjuet, både knyttet til krisesituasjonen som oppsto, men også knyttet til begreper som ble benyttet for å informere om undersøkelsens hensikt. En av informantene fikk en forespørsel av boligledelsen om hun hadde mulighet til å ha respondenten hjemme i begynnelsen av koronapandemien.

Informanten fortalte videre at det oppsto flere ubehagelige situasjoner med ledelsen i boenheten når hun ønsket å ta med sitt barn på aktiviteter eller gjøremål som hun så på som viktige for hennes barn:

«så spurte jeg om vi kunne komme hver tirsdag å hente posten og se & hør, og da har jeg gått inn uten å spørre også fikk jeg altså en så guffen mail. Og etter det så fikk ikke respondenten lov til å gå inn i gangen, inn i postkassen sin»

Etter denne hendelsen fortalte informanten at verken hun eller respondenten fikk lov til å entre boligen, og at de måtte kontakte personalet om det var noe de ønsket å hente. Informanten så på tiden med respondenten hjemme som krevende i seg selv, og at konflikten med ledelsen gjorde situasjonen ekstra utfordrende. Hun ga uttrykk for at var utfordrende spesielt med tanke på at de hadde det fulle ansvaret for respondenten, og at de til enhver tid måtte aktivisere og følge opp respondenten.

Det var en av informantene som fortalte at respondenten som hun representerte ble fratatt muligheten til å handle i butikken selv. Respondenten fikk være med på butikken, men fikk ikke plukke sine egne varer, altså var det kun personalet som plukket varene for henne. Informanten fortalte videre at respondenten har fagbrev i salg og service, og jobber i dagligvarebutikk: «det var en situasjon hvor hun skulle handle og hadde med seg et skav med ansatte, så en dag fikk hun vite at hun fikk ikke plukke varene selv, det skulle de ansatte gjøre, men da nektet hun».

En av informantene ga tydelig uttrykk for at de ikke ønsket å bruke lett utviklingshemming som et begrep for å beskrive funksjonsnivået til barnet sitt, og at slike uttrykk ikke skulle definere deres barn:

«[...] verken lett eller tung, vi har eh assa kalt det alt mulig rart [...] vi har brukt liksom betegnelser som eh, det lengste vi har gått er egentlig lettere funksjonshemming, men så har vi kalt det eh spesielle behov. [...] fordi det er jo ikke det at vi ikke har vært borti det, det er det at vi helst ikke vil ha det [...] at det begrenser ofte ungen din litt da. For da sier man at de mangler noe i stedet for at man har ulike utfordringer på en måte»

6. Drøfting

6.1 Ivaretagelse under koronapandemien

Innledningsvis i oppgaven presenteres noen av våre erfaringer knyttet til praksisopphold i ulike barne- og videregående skoler. I praksis fikk vi erfaringer med hvordan personer med en utviklingshemming ble ivaretatt på skolen gjennom deler av pandemien i Norge. Disse erfaringene og opplevelsene bidro til en større forståelse av behovet for tilrettelegging, og gjorde oss mer oppmerksomme på hvordan personer med en utviklingshemming generelt ble ivaretatt i denne perioden.

For voksne personer med en utviklingshemming har vi erfart at de ikke har hatt den samme støtten og oppfølgingen under koronapandemien som det elever med skoletilbud har hatt. Som nevnt tidligere kom regjeringen med tilbud til barn med særlige omsorgsbehov, for å sikre ivaretagelsen av disse barna. Regjeringen hadde også fokus på hvordan barn og unge skulle følges opp under koronapandemien, også barn med særlige behov. De kom også med tiltak for å bedre deres situasjon under pandemien. Dette var bakgrunnen for at vi stilte spørsmål om hvordan de voksne med en utviklingshemming ble ivaretatt. I løpet av høsten 2020 kom regjeringen med en tiltakspakke for å begrense de negative konsekvensene smitteverntiltakene og koronapandemien hadde medført. Tiltakspakken var rettet mot de sårbare gruppene i samfunnet, som av ulike årsaker knyttet til pandemien har blitt rammet av ensomhet og isolasjon (Regjeringen, 2020). Dette er det tiltaket en kan se på som nærmest å gjelde for personer med en utviklingshemming, men fokuserte imidlertid kun på det økonomiske og satt ikke søkelyset på hvordan personene faktisk hadde det.

I media kom det frem at 133 kommuner i Norge innførte strengere smitteverntiltak for personer med en utviklingshemming. For resten av befolkningen gikk regjeringen ut med en anbefaling om å ha lite kontakt med andre og holde seg hjemme, men for personer med en utviklingshemming var disse tiltakene mye strengere (Norman & Berg, 2020). Flere boliger innførte besøksstans, noe som resulterte i at mange ble sittende alene og følte på ensomhet. I vår undersøkelse kom det fram at alle våre respondenter ble sittende mye alene og at de følte på ensomhet som følge av smitteverntiltakene som ble innført i boligene.

Det kom også frem at flere av arbeidsplassene til respondentene i tilrettelagte bedrifter ble stengt i en lengre periode grunnet smittetrykket i kommunene. De fikk heller ikke noen alternative arbeidsoppgaver som de kunne gjennomføre hjemme. En respondent som jobbet i en dagligvarebutikk, uttrykte at hun hadde vært nødt til å sykemelde seg for å minimere smitten i

bofellesskapet. For denne gruppen har det å ikke ha hatt en jobb å gå til, og ikke noe alternativ til hjemmekontor som resten av befolkningen ført til mye tid alene. Alle respondentene vi har snakket med bor for seg selv i egne leiligheter, og har heller ikke hatt muligheten til å sosialisere seg med andre verken i boligen eller på arbeidsplassen. Dette kan ha ført til at respondentene i større grad enn den øvrige befolkningen har blitt isolert i egen bolig.

6.2 Isolert i egen bolig

Som nevnt over var det flere kommuner i Norge som innførte strengere smitteverntiltak i kommunale og private botilbud for personer med en utviklingshemming enn for store deler av befolkningen. Et av tiltakene som har bemerket seg er besøksstans for personer med en utviklingshemming. I tillegg har også flere blitt fratatt muligheten til å bevege seg utenfor boligen sin (Norman & Berg, 2020).

Besøksstans og muligheten til å forlate egen bolig for å møte foreldre eller andre nære personer er sentrale elementer som både respondentene og informantene påpekte i intervjuene.

Alle respondentene vi snakket med eide eller leide leiligheter i ulike samlokaliserte boliger med personal som skulle veilede og hjelpe i ulike situasjoner i løpet av dagen. Uavhengig av om respondentene eide eller leide leilighetene de bodde i var smitteverntiltakene omtrent like begrensende. Regjeringen satte ingen føringer for hvordan befolkningen generelt skulle bevege seg i egne leiligheter i blokker eller borettslag, eller at personer i slike bosituasjoner ikke kunne motta eller reise på besøk. Flere av informantene og respondentene fortalte om konkrete tiltak som ble iverksatt i respondentenes boenhet, og som ikke gjaldt for den resterende befolkningen. Det var blant annet flere som fortalte om begrensninger i hvor de kunne bevege seg i boligen, og at enkelte områder i boligen ble stengt for respondentene, i tillegg til besøksstansen. Det ble gitt anbefalinger for å begrense kontakt med andre mennesker, men det kom ingen påbud om at befolkningen ikke kunne ha besøk i det hele tatt. Flere av våre respondenter mente at begrensningene i hvem de fikk treffe og samhandle med forsterket følelsen av isolasjon. For mange ble kontakten begrenset til samhandling med personalet i boligene, hvor de heller ikke fikk treffe de andre beboerne i bofellesskapet.

Regjeringen kom med mange smitteverntiltak i løpet av koronapandemien, men ingen spesifikke tiltak rettet mot personer med en utviklingshemming. Likevel kom det frem av Norman & Berg (2020) at flere kommuner kan se ut til å ha misforstått regjeringens tiltak, ved å innføre besøksstans i flere tilrettelagte boliger. Dette har vi også sett tilfeller av hos våre respondenter. For å unngå at slike misforståelser hadde oppstått, burde regjeringen vært tydeligere på hvordan de ulike

smitteverntiltakene skulle overholdes. I tillegg kunne det blitt gjennomført kontroller for å sikre at denne gruppens rettigheter ble ivaretatt, både gjennom internkontroll og tilsyn.

En av våre informanter fikk en e-post hvor tiltakene var beskrevet etter hvordan ledelsen hadde tolket smitteverntiltakene. I e-posten kom det frem at de som boenhet fulgte retningslinjene som var satt opp for de ulike institusjonene i Norge. Den fylkeskommunale institusjonsomsorgen ble avvirket på samme tid som ansvarsreformen ble innført, hvor hensikten med avviklingen var at levekårene til personer med en utviklingshemming skulle bedres og normaliseres (Meld. St. 45 (2012–2013)). Om boenheten fulgte tiltak rettet mot ulike institusjoner i Norge, kan dette tyde på at enkelte fortsatt ser på botilbudet for personer med en utviklingshemming som en institusjon og ikke personen det gjelder sitt hjem. Informanten uttrykte at smitteverntiltakene som ble innført i boenheten, ikke tilsvarte de tiltakene som ble innført i hjemmene til den øvrige befolkningen. Informanten uttrykte frustrasjon angående regler som var satt for respondentens bolig, og påpekte at botilbudet var respondentens hjem, og at føringen som ble satt ikke tilsa det samme.

Alle respondentene påpekte at det å ikke kunne gå på besøk eller ha besøk av sine foreldre var utfordrende. I tillegg var det flere av respondentene som skulle ønske personalet i de ulike botilbudene kunne tatt seg mer tid til å snakke med dem, men også komme inn i leiligheten på «besøk». En av respondentene synes det var kjedelig å ikke kunne møte moren sin, og skjønte ikke hvorfor dette ikke skulle være mulig. Respondenten fortalte også at hun og moren ikke møtte flere andre personer i denne perioden, og mente at det å møte hverandre ikke ville bidra til økt smitte i boligen. Regjeringen kom blant annet med tiltak om å redusere antall nærkontakter, men respondenten vår fortalte i likhet med flere av de andre respondentene at de ikke fikk følge denne anbefalingen. Respondenten fortalte at hun ikke fikk møte andre i starten av pandemien, og etter hvert som det kom noen lettelser fikk hun kun muligheten til å møte enkelte utendørs. Altså opplevde respondenten at anbefalingene som kom om å redusere nærkontakter ikke var den samme for henne, og at hun måtte forholde seg til andre retningslinjer enn de regjeringen kom med.

En av informantene fortalte at hun hadde fått en e-post fra ledelsen i respondentens bofellesskap, hvor det ble stilt spørsmål om de som foreldre hadde muligheten til å ha barna sine boende hjemme i en periode. Informanten tok respondenten hjem til seg, og så det som en selvfølge å ta vare på han. Likevel fortalte informanten at det var relativt krevende å ha respondenten boende hjemme over en så lang periode, fordi den tilrettelagte arbeidsplassen var stengt og de fikk ansvaret for å aktivisere respondenten. I tillegg opplevde informanten stor motgang i samarbeidet med ledelsen, da hun ble

nektet å gå inn i respondentens bolig for å hente ting over en lengre periode. For respondenten det refereres til over er det å sjekke postkassen en viktig del av hverdagsrutinene, og både informanten og respondenten uttrykte at det å ikke kunne hente posten var frustrerende.

I motsetning til resten av befolkningen fikk ikke respondenten muligheten til å bevege seg fritt inn i eget hjem, og var avhengig av personalet om han ønsket tilgang til noe i boligen. Ifølge FN konvensjonen om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne påpekes det at personer, uavhengig av funksjonsnedsettelse, skal ha like rettigheter som alle andre. Muligheten til å ta egne valg er et sentralt prinsipp, og er basert på at personene skal ha mulighet til å ta selvstendige og likeverdige avgjørelser som resten av befolkningen (Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne, 2006). I den overnevnte situasjonen ble respondenten fratatt sine muligheter til å kunne ta egne valg knyttet til sin bolig. Respondenten ble ikke bare nektet tilgang til egen bolig, men også adgang til resten av borettslaget for å eksempelvis sjekke postkassen i oppgangen. Dette er begrensinger som resten av borettslaget ikke hadde, men som bare ble iverksatt for personene som bodde i den tilrettelagte enheten i borettslaget.

I NOU 2016:17 påpekes det at det har en selvstendig verdi å kunne være med å ta egne valg, og at mangel på utøvd selvbestemmelse kan påvirke personers livskvalitet negativt. Personer med en utviklingshemming er ofte mer utsatt for krenkelser av eget privatliv, og mange bo- og tjenestesituasjoner er ikke godt nok tilrettelagt for å unngå dette (NOU 2016:17). Basert på hva flere av våre respondenter fortalte om hvordan de har blitt ivaretatt under koronapandemien, tyder det på at det i liten grad har vært satt søkelys på og lagt til rette for at respondentene skulle ta selvstendige valg og utøve sin rett til selvbestemmelse i perioden.

Regjeringen og helsemyndighetene hadde ikke gitt befolkningen noen smitteverntiltak som tilsa at de ikke hadde lov til å bevege seg inn eller ut av eget hjem slik som vår respondent fikk beskjed om. Ledelsen i bofellesskapet begrenset respondentenes bevegelsesfrihet, noe som er i strid med FN konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. I tillegg gikk ledelsen imot menneskerettighetsloven artikkel 8 som omhandler retten til respekt for privatliv og familieliv (Menneskerettighetsloven, 1999, Art 8).

Selv om det i flere tilfeller kan ha oppstått brudd på menneskerettighetene til våre respondenter, var det ikke alle som opplevde bruddene som like inngripende. En av våre respondenter hadde en svært

positiv holdning til nedstengingen og muligheten til å være mer hjemme. Respondenten uttrykte at det var kjedelig at de ikke kunne dra på besøk, ha besøk eller møte personer som støttekontakt, men at hun likevel synes det var fint å kunne være hjemme. Dette begrunnet respondenten med at hun fikk sett masse serier og filmer som hun ellers ikke ville hatt tid til, og var egentlig ganske fornøyd med tilværelsen under nedstigningen. Informanten til denne respondenten beskrev respondenten som svært positiv og livsglad. Dette mente informanten var en viktig faktor for hvordan respondenten hadde hatt det under koronapandemien. Det kan se ut til at respondenten har gode evner til å håndtere uventede hendelser. Dette kan tyde på at respondenten har god tilpasnings- og mestringsevne, noe som kan ha bidratt til at hun er bedre rustet i møte med uforutsette utfordringer (Ahokas, 2013).

Informanten var også veldig fornøyd med boenheten generelt fordi respondenten fikk muligheten til å bo for seg selv, samtidig som hun hadde de andre beboerne rundt seg. Informanten nevnte det også som positivt i koronapandemien, fordi da hadde respondenten noen å være sammen med slik at hun ikke ble sittende alene. Dette er noe respondenten selv bekrefter, og fortalte også at personalet i boligen la til rette for felles aktiviteter innad i boligen, samt at de arrangerte felles måltider for beboerne. En av de andre respondentene som bor i samme bofellesskap fortalte at de ble bedt om å holde avstand til hverandre, noe de ikke kunne forstå siden de var sammen hver dag i flere timer.

Selv om flere av respondentene bodde i lignende bofellesskap som informanten nevner over, har ikke alle respondentene vært like heldige med bosituasjonen under koronapandemien. Flere av informantene og respondentene fortalte at de ikke fikk lov til å besøke de andre beboerne i bofellesskapet, og at de helst skulle oppholde seg i sine egne leiligheter. Noen av respondentene fortalte at alle felles aktiviteter og fellesområder var stengt av, og at de savnet de felles måltidene som de pleide å ha før. Hvordan de ulike botilbudene har forholdt seg til regjeringens smittevernstiltak og anbefalinger har med andre ord variert fra sted til sted. Måten de ulike bofellesskapene har håndtert smitteverntiltakene på, kan tyde på at tiltakene til tider kan ha være vanskelig å tolke. Koronapandemien i seg selv var nytt for alle, og de fleste visste ikke hvilke konsekvenser pandemien kunne ha, som videre kan ha ført til at smitteverntiltakene i enkelte boliger ble strengere enn det som var nødvendig.

6.3 Vennskap og nære relasjoner

Vennskap og nære relasjoner er viktig for alle personer. Respondentene har forklart seg ulikt om hvordan de fikk ivaretatt sine vennskap og nære relasjoner under koronapandemien, men det var også noen fellestrekk i historiene. De aller fleste respondentene vi snakket med fortalte at de synes den

vanskeligste tiden var da de strengeste smitteverntiltakene gjaldt, og de ikke fikk lov til å treffe venner og familie. Flere av respondentene la vekt på at det var verst å ikke kunne ha så mye kontakt med de selvsagte relasjonene, det vil si familien. Som nevnt overfor fikk vi høre fra noen av våre respondenter at de ikke fikk lov til å samhandle med de andre i bofellesskapet, noe som var begrunnet med at de ønsket å minimere risikoen for eventuell koronasmitte. Dette medførte at flere av våre respondenter ble sittende mye alene hvor de ikke hadde noen å prate med. De fikk kun hjelp fra personalet om det var høyst nødvendig, og de fikk heller ikke lov til å bevege seg ut av boligen sin.

Evensen (2013) nevner at en konsekvens av å ikke ha noe særlig sosial deltakelse, føle mestrings eller ha innvirkning på eget liv kan bidra til at personen vegrer seg, trekker seg unna eller føler på lite selvstendighet i eget liv. Flere av våre respondenter fortalte at de ikke følte de fikk muligheten til å ta selvstendige avgjørelser når det kom til å treffe andre, og at boligene satt begrensninger for hvem, hvor og når respondentene kunne møte andre. Det var blant annet en respondent som fortalte at hun kunne treffe støttekontakten sin, men at personalet i boligen bestemte at dette møtet måtte finne sted ute. Respondenten fortalte at det å måtte møte støttekontakten ute var demotiverende, da hun helst ønsket besøk hjemme hos seg selv.

På en annen side var det to av våre respondenter som opplevde bofellesskapet som en redning under pandemien. I periodene hvor alt var stengt, og de måtte holde seg inne, var det to respondenter som påpekte at støtten fra de andre beboerne i bofellesskapet var viktig når de ikke fikk treffe familiene sine. De to respondentene nevnt over bodde i det samme bofellesskapet, og begge to omtalte hverandre som bestevenner. De sa også at den andre parten hadde vært en viktig støttespiller og venn i de periodene av koronapandemien hvor det var strengest tiltak. De to respondentene fortalte også at de hadde tilbragt store deler av dagen sammen, noe som kan ha bidratt til å minimere følelsen av isolasjon og ensomhet. Tøssebro (2014) skriver at det sosiale nettverket for personer med en utviklingshemming ofte består av flere betalte relasjoner fremfor valgte og fysisk nære relasjoner. Slik som flere av våre respondenter fortalte om tiden gjennom koronapandemien, har de fleste sosiale samhandlingene med andre personer bestått av betalt relasjoner framfor valgte. Enkelte av respondentene har også fått muligheten til å være sammen med personer basert på fysisk nærhet, mens for de resterende respondentene har også disse relasjonene vært begrenset.

Boformen som respondentene bor i, er ofte en viktig del av personer med en utviklingshemmings sosiale nettverk. Samlokaliserte boliger eller bofellesskap består av relasjoner som kommer av fysisk nærhet, altså de andre beboerne i boenheten, samt betalte relasjoner som består av personalet i

bofellesskapet (Tøssebro, 2014). For de respondentene som ikke fikk muligheten til å bevege seg utenfor egen boenhet, mistet de relasjoner som var basert på fysisk nærhet, blant annet fordi beboerne ikke fikk muligheten til å samhandle med hverandre. I tillegg ble de betalte relasjonene redusert betraktelig ved at personalet var inne hos beboerne så lite som mulig for å minimere smittespredning.

En av respondentene fortalte at hun savnet å ha mer kontakt med personalet i boligen, og mente at de kunne tatt seg bedre tid til å snakke med henne. Et annet eksempel på redusert kontakt med personalet i boligen, var at en av respondentene fikk middagen sin varmet opp og plassert på en stol utenfor leiligheten. Til vanlig fikk respondenten hjelp til å tilberede maten sin selv i leiligheten, men denne tjenesten ble avvirket for å minimere smitten. Dette kunne ha vært løst på en annen måte. For å sikre at respondentenes sosiale nettverk til en viss grad ble opprettholdt burde bofellesskapene blitt regnet som en kohort eller familie. Et slikt tiltak kunne bidratt til at beboerne kunne samhandlet mer med hverandre og unngått ensomhet. I tillegg kunne økt bemanning i denne perioden gitt personalet mer tid til å samhandle med beboerne én-til-én.

En av informantene valgte å ta sitt barn hjem etter forespørsel fra boligen. Dette tiltaket kan ha bidratt til at respondenten i en periode ikke fikk redusert kontakten med familie i like stor grad som resten av respondentene. For respondenten sin del kan denne løsningen hatt en positiv innvirkning i denne perioden, fordi han fikk opprettholdt kontakten med familien. Derimot fortalte respondenten at det var trist og kjedelig å ikke kunne dra på jobb, møte venner og delta på ulike fritidsaktiviteter i perioden.

Flere av våre respondenter arbeidet i tilrettelagte bedrifter, og fikk sitt jobbtilbud stengt i en lengre periode grunnet høyt smittetrykk i byen der de bor. For respondentene var arbeidsplassen en viktig del av den sosiale hverdagen deres. Informantene fortalte også at arbeidsplassen var en viktig arena for opplevelse av sosial tilhørighet hos respondentene. En av respondentene fortalte eksempelvis at alle hans bestevenner jobbet i den samme bedriften, og at de i løpet av en arbeidsdag møttes opptil flere ganger for å prate og være sosiale. Arbeidsplassen er derfor viktig for respondentene som et sted hvor de kan utforske andre relasjoner enn de selvsagte og betalte relasjonene de allerede har med familien og personalet i boligen (Tøssebro, 2014).

I tillegg til stengte arbeidsplasser fortalte også respondentene og informantene om stengte aktivitetstilbud. Aktivitetene var stengt ned i en lengre periode, og enkelte fortalte også at noen av fritidsaktivitetene enda ikke hadde startet opp igjen. Personer med en utviklingshemming har et mer

begrenset aktivitetstilbud sammenlignet med den øvrige befolkningen. I de tilfellene de velger å delta i tilrettelagte tilbud, kan deltakelsen bidra til å etablere gode vennskap og sosiale nettverk (NOU 2016: 17, s. 158). Våre respondenter var altså uten fritidsaktiviteter i nesten to år, noe som kan ha vært belastende da aktivitetstilbudet var en viktig sosial arena for dem.

6.4 Formidling av informasjon

Mange personer med en utviklingshemming har vansker med kommunikasjon og det er derfor interessant å se nærmere på hvordan denne gruppen ble informert om pandemien. I tillegg til å se på hvordan personene ble informert, er det også interessant å se på hvordan de har opplevd informasjonen og forholdt seg til smitteverntiltakene.

Flere av respondentene uttrykte at de hadde fått god informasjon av foreldre, personalet i boligen og via media. Blant annet trakk noen av respondentene frem at de hadde hatt lange samtaler med sine foreldre knyttet til pressekonferanser eller annen informasjon som ble gitt i deres bolig. I disse samtaleene gikk de nærmere inn på hva de ulike smitteverntiltakene innebar og hvorfor respondentene måtte følge de. Det samme ble påpekt av informantgruppen som trakk frem at informasjonen som ble gitt i bofellesskapene burde ha vært mer tilpasset den enkelte respondenten. De nevnte også at mye av informasjonen ble gitt i fellesarealer med flere beboere samtidig. Dette medførte at flere av respondentene ikke oppfattet all informasjonen og at det til tider oppsto misforståelser.

Binger & Kent-Walsh (2017) uttrykker blant annet at motivasjon er en viktig faktor for at personer med en utviklingshemming skal kunne bidra, være en del av og få med seg innholdet i en samtale. I tillegg til at det er viktig at personen som starter kommunikasjonen er oppmerksom på at den hun eller han henvender seg til mottar eller ønsker å være en del av kommunikasjonen. For å være sikre på at respondentene forsto det som ble formidlet, kunne personalet i boligen benyttet ulike måter å formidle informasjonen på. Eksempelvis kunne de brukt symboler, konkrete eller rollespill for å visualisere tematikken. Disse metodene kunne gjort det enklere å følge med og oppfatte informasjonen som ble gitt.

En av informantene beskrev at utførelsen av gruppesamtaler var utfordrende for hennes barn, da respondenten lett mistet fokus i større grupper og hadde behov for én-til-én samtaler. Respondenten fortalte selv at personalet i boligen ga dem informasjon, men at den til tider kunne være noe utydelig, spesielt med tanke på hva beboerne fikk «lov til å gjøre og ikke lov til å gjøre». Det ble eksempelvis

nevnt av to respondenter at de spurte om de kunne gå på butikken, hvor den ansatte da hadde svart «du kan gå, men vi anbefaler dere å ikke gå». De to respondentene uttrykte at denne formuleringen var utfordrende å forholde seg til, og at de følte at de egentlig ikke fikk lov til å gå på butikken. De fortalte at slike formuleringer ble benyttet ved flere anledninger, før det til slutt kom en liste med føringer over hva de fikk lov til å gjøre og ikke.

En av informantene som jobbet i bofellesskapet uttrykte at det var utfordrende å skulle veilede beboere med tanke på hvor streng man skulle være på opprettholdelse av smitteverntiltakene. Informanten fortalte at beboerne søkte etter ett ja- eller nei-svar, noe informanten selv følte hun ikke kunne gi siden hennes jobb var å veilede beboerne. I startfasen av pandemien fortalte den samme informanten at de med gode intensjoner hang opp lister med ting som var lov og ikke lov til å gjøre basert på smitteverntiltakene. Hensikten var å gjøre tiltakene mer konkrete, men de så i ettertid at formuleringene som ble brukt ikke var helt heldige. Dette førte videre til en ny liste med hva beboerne burde gjøre og ikke burde gjøre. Slik vi oppfattet informanten kan det virke som at boligen etter å ha hatt gruppesamtaler med beboerne valgte å konkretisere smitteverntiltakene med lister, slik at beboerne ved behov kunne lese over tiltakene og at de var lett tilgjengelig for repetisjon. En av respondentene som bodde i bofellesskapet uttrykte forvirring knyttet til disse listene og pressekonferansene som gikk på NRK i de verste smitteperiodene. Hun fortalte videre at det ble mange samtaler med sin forelder om hvordan hun skulle forholde seg til både pressekonferansen og listene som ble hengt opp. Hvis kommunikasjonen rundt smitteverntiltakene hadde vært tydeligere og i større grad samsvart med pressekonferansene, kunne mye av forvirringen til beboerne vært unngått.

Flere av respondentene påpekte at mangel på samtalepartnere var utfordrende med tanke på å få en økt forståelse av smitteverntiltakene. Blant annet var det flere som sa at de skulle ønske personalet kunne kommet mer inn til dem for å snakke med dem om tiltakene og hvordan de skulle forholde seg til dem. Som nevnt tidligere kan personer med en lett utviklingshemming har vansker knyttet til kommunikasjon, og da spesielt knyttet til store mengder informasjon og motivasjon for samtale (Binger & Kent-Walsh, 2017). Dette betyr ikke at gruppesamtaler ikke er et godt alternativ for å formidle informasjon, men at de som er nært tilknyttet personer med en lett utviklingshemming burde være oppmerksomme på at denne metoden ikke alltid passer for alle. Eksempelvis kan det være nødvendig å være oppmerksomme på at personen har hørt hva som har blitt fortalt, men kanskje ikke har en full forståelse for hva dette innebærer. I slike tilfeller kan én-til-én samtaler mellom partene være nødvendig for å sikre en best mulig forståelse av tematikken som gjennomgås. Situasjonen som oppsto på grunn av pandemien var ny for alle, og basert på respondentenes utsagn var det ikke alltid like lett å vite hva som var «lov og ikke lov» til enhver tid.

6.5 Smittevern og psykisk helse

Som nevnt i kapitlene over er det flere elementer som spiller inn på hvordan våre respondenter har hatt det under koronapandemien. I dette kapitlet vil vi se på hvilken innvirkning og konsekvenser smitteverntiltakene kan ha hatt for personer med en lett utviklingshemming sin psykiske helse.

I diagnosemanualen ICD-10 påpekes det blant annet at personer med en utviklingshemming har en økt sjanse for å utvikle psykiske lidelser sammenlignet med resten av befolkningen. Sannsynligheten for utvikling av psykiske lidelser er tre til fire ganger større for denne gruppen (WHO, 2019). For å ivareta den psykiske helsen er gode relasjoner avgjørende, og den påvirkes positivt gjennom gode relasjoner mellom mennesker (Bakken, 2015). Reduksjon i sosial kontakt er noe som har rammet de aller fleste i befolkningen, men for enkelte personer med en utviklingshemming har denne reduksjonen vært større. Personer med en utviklingshemming er i utgangspunktet en sårbar gruppe når det kommer til nære relasjoner, og har generelt et mindre sosialt nettverk (Tøssebro, 2014). Under koronapandemien ble den sosiale omgangen redusert betraktelig og flere av våre respondenter ble uten fritidsaktiviteter, arbeid og samvær i bofellesskapet. Dette førte til at den sosiale kontakten ble svært begrenset, som igjen kan ha hatt en innvirkning på den psykiske helsen til respondentgruppen. Dette bekreftet også to av våre informanter.

De fleste av respondentene mistet muligheten til å være med andre personer under koronapandemien. Ikke bare på grunn av stengte arbeidsplasser og aktiviteter, men også fordi flere av boligfellesskapene til respondentene satte inn besøksstans og portforbud som smitteverntiltak. I tillegg var det flere respondenter som fortalte at personalet kun kom inn i leiligheten deres om det var høyst nødvendig. En av respondentene fortalte at koronatiden hadde vært vanskelig da alle avtaler og samvær med venner og personalet i boligen ble avlyst. Respondenten fortalte også at hun var en veldig sosial person og likte å ha en full tidsplan med aktiviteter og avtaler med andre. Derfor ble tiden under koronapandemien ekstra tøff, da hun ikke hadde så mange å være sammen med i hverdagen.

I tillegg fortalte hun som nevnt over at personalet ikke hadde like mye tid til å snakke eller være sammen med henne. For mange er det å få bekreftelse og bli sett en viktig del av dannelsen av et godt selvbilde (Ahokas, 2013). Informanten som er knyttet til overnevnte respondent fortalte at respondenten er opptatt av å få bekreftelse på ting som skjer i hverdagen, og at mangel på denne bekreftelsen kan skape mye stress og frustrasjon hos respondenten. Slik som respondenten fortalte om

sin egen situasjon, har hun ikke opplevd mye støtte fra personalet i bofellesskapet hun bodde i under koronapandemien. I motsetning til personalet i boligen til respondenten fortalte både informanten og respondenten at de hadde hatt mange telefonsamtaler de to imellom for å berolige og opprettholde behovet for bekreftelse. Om personalet i boligen hadde brukt mer tid på å gå inn i respondentens bolig for å prate med henne, kunne det ført til at respondenten hadde fått den bekreftelsen hun hadde behov for. Dette kunne bidratt til å minimere følelsen av stress og frustrasjon, slik at hun kunne unngått å søke bekreftelse hos andre utenfor boenheten.

To av våre informanter fortalte at de hadde sett tegn til depresjon og angst hos sine barn gjennom koronapandemien. De fortalte ikke noe om hvilke tegn de hadde sett hos sine barn, men at det å sitte så mye alene, ikke ha noe å gjøre eller noen å snakke med var nevnt som faktorer som påvirket dem. Evensen (2013) skriver som nevnt tidligere at den verste konsekvensen av å ikke delta sosialt, ha innvirkning på eget liv og å føle på mestring kan føre til at man utvikler angst og depresjon. Tiltakene som regjeringen iverksatte, påpekte at den sosiale kontakten i enkelte perioder burde reduseres, men ikke at den skal kuttes helt. I desember 2021 kom regjeringen igjen med strengere tiltak for å redusere smitten, men i disse tiltakene ble det påpekt at reduksjon av nærkontakter ikke skulle føre til isolasjon eller ingen sosial kontakt. Mange av våre respondenter og informanter fortalte at isolasjon i egen bolig var et sentralt element som skapte mye frustrasjon og engstelse.

En av informantene fortalte at respondenten uttrykte mye følelser rundt regler og smitteverntiltak, og ga uttrykk for frustrasjonen ved å kaste brillene sine i gulvet slik at de ble ødelagt. Respondenten fortalte også at han hadde kastet stolene sine i gulvet grunnet frustrasjon. Et av smitteverntiltakene i bofellesskapet til respondenten var at personalet ikke lengre kom inn i leiligheten for å hjelpe til med matlaging, men derimot plasserte maten utenfor leiligheten. Dette uttrykte vår respondent at han synes var veldig negativt, da han likte godt å lage mat selv med bistand fra personalet. I respondentens tilfelle ble den sosiale kontakten som han var vant med fra før koronapandemien redusert i stor grad. Respondenten gikk fra en hverdag fylt med jobb, aktiviteter og samvær med personalet i boligen til en hverdag alene i boligen.

Koronapandemien har ført til flere uventede og uforutsigbare hendelser i hverdagen. Ahokas (2013) påpeker at for å takle slike endringer kreves det gode tilpasning- og mestringsevner, og at mange personer med en utviklingshemming ofte blir stilt for høye krav og forventninger til. Måten respondenten vår håndterte hendelser som oppsto under koronapandemien, kan tyde på at respondenten har blitt satt for høye krav til. Hendelsene respondenten beskriver over kan være et

signal på overbelastning og stress, som videre har skapt frustrasjon. Å bli belastet over sin toleranse påpeker Ahokas (2013) at kan øke sjansen for at personen utvikler psykiske lidelser. Fra begynnelsen av kunne smitteverntiltakene regjeringen kom med vært tydeligere på at de ikke skulle føre til isolasjon. Det kunne ha bidratt til at hendelsene respondenten over fortalte om kunne vært unngått. Om smitteverntiltakene fra starten av hadde påpekt at reduserte nærkontakter ikke skulle føre til isolasjon, hadde personalet kanskje håndtert smitteverntiltakene på en annen måte. Endringene i smitteverntiltakene kunne bidratt til at kontakten mellom respondentene og personene rundt dem i større grad ble opprettholdt.

I motsetning til de andre respondentene var det en respondent som skilte seg ut. Hun opplevde isolasjonen i boligen som noe positivt, og fikk også alternative arbeidsoppgaver da arbeidsplassen ble stengt, og mange av aktivitetene hennes ble digitalisert. Hun mottok blant annet digitale sangtimer, som ble gjort for å opprettholde en best mulig struktur i hverdagen. En respondent kom med anbefalinger som kunne gjøre hverdagen bedre for andre, og noen av tingene hun nevnte var å ta på seg fargerike klær, høre på livlig musikk, og lage scrapbook av bilder man hadde liggende. Vi så at denne respondenten hadde en svært positiv holdning til livet generelt, og stiller spørsmål ved om dette kan ha hatt innvirkning på hvordan hun har hatt det. Sammenliknet med de andre respondentene, kan det se ut til at den positive holdningen til livet kan ha bidratt positivt i hverdagen for respondenten i koronapandemien. Å ha et godt selvbilde og selvfølelse er viktige faktorer når det kommer til god psykisk helse. Ut fra intervjuet og hva respondenten fortalte, virket det som at respondenten har et robust selvbilde som er viktig for å trives i hverdagen og ha det bra med seg selv (Ahokas, 2013).

Det kan se ut til at smitteverntiltakene som ble gjennomført har hatt stor betydning for hvordan personene vi har intervjuet har opplevd koronapandemien. Bakgrunnen for dette kan være at konsekvensen av tiltakene har vært større for personer med en utviklingshemming enn for den øvrige befolkningen. I tillegg kan denne gruppen ha hatt større utfordringer med å forstå hvorfor enkelte tiltak ble innført, og hva som kunne vært konsekvensen av å ikke følge tiltakene. For å bedre opplevelsen for mennesker med en utviklingshemming, kunne man vært mer oppmerksom på at tiltakene skulle vært like for dem som den øvrige befolkningen. Hadde tiltakene vært like kunne respondentene i større grad hatt muligheten til å møte og samhandle med familie og venner, og unngått å bli isolerte i egen bolig.

6.6 Tidligere forskning

Det er flere funn i vår undersøkelse som støtter opp funnene i forskningsartiklene til (Embregts et al., 2020; Navas et al., 2020; Melbøe et al., 2021), når det kommer til hvordan personer med en lett utviklingshemming har opplevd smitteverntiltakene koronapandemien har medført. Det kom frem i alle forskningsartiklene at personene med en lett utviklingshemming savnet sosial kontakt, og da spesielt kontakt med nær familie. Flere av våre respondenter fortalte at de til vanlig besøkte familien sin nesten hver helg, men at dette ikke var en mulighet under koronapandemien. I artikkelen til Embregts et al (2020) fortalte to av deltakerne at de benyttet digitale løsninger som videochat for å opprettholde kontakt med venner og familie under nedstengingen. Det samme gjaldt for en av våre respondenter som fortalte at hun også hadde benyttet en slik løsning for å kunne komme i kontakt med familie og venner i perioden med nedstengning i Norge.

I forskningsartikkelen til Navas et al (2020) kom det frem at det å ikke kunne møte familie, venner og kollegaer var noe deltakerne savnet. Det kom også frem i artikkelen at flere av deltakerne var bekymret for personer de sto nært, noe som også ble påpekt av en av våre respondenter. Respondenten i vår undersøkelse fortalte at det ikke bare var moren som var engstelig for henne, men at respondenten også var engstelig for moren. Dette begrunnet respondenten med at de to var veldig nære hverandre og at de hadde mye kontakt i hverdagen. To av våre respondenter fortalte at de var engstelig for familiemedlemmene sine på grunn av tidligere sykdom og alderdom, og at dette var en medvirkende faktor til hvorfor de ikke kunne møte dem i de strengeste periodene under koronapandemien. I likhet med flere av de andre respondentene ble det iverksatt tiltak i boligene deres som førte til at respondentene ikke fikk muligheten til å opprettholde den kontakten med familien som de ønsket.

I tillegg til kontakt med nær familie påpekte også respondentene at de savnet kontakt med venner og kollegaer. Dette kom også frem i de tre forskningsartiklene, hvor det blant annet ble snakket om at flere av personene med en utviklingshemming følte på en ensomhetsfølelse. Ensomhetsfølelsen ble nevnt som en konsekvens av at de ikke fikk dra på jobb, og at de heller ikke fikk møte sine kollegaer. Dette er noe våre respondenter også har trukket frem i intervjuene. Flere av respondentene fortalte at de ikke kunne dra på jobb for å treffe vennene sine, noe de uttrykte at var krevende og førte til mye tid alene som ga en følelse av ensomhet. I forskningsartiklene påpekes det også at ikke å få mulighet til å dra på arbeid var utfordrende fordi det gjorde at rutineene i hverdagen ble endret, og at hverdagen ble mer uforutsigbar.

I forskningsartikkelen til Embregts et al (2020) ble det også stilt spørsmål ved om det kunne vært mulig at personer med en utviklingshemming kunne fått muligheten til å jobbe hjemmefra slik som resten av befolkningen. De fleste av våre respondenter nevnte i intervjuene at de ikke hadde noe alternativ til jobben, og at de faste rammene i hverdagen dermed ble endret. Det påpekes imidlertid at det var en respondent som fikk et alternativ til sitt arbeid, men informanten som representerte denne respondente sa at det dreide seg om noen håpløse kurs som hun ikke klarte å gjennomføre på egenhånd. Etter vårt syn kunne arbeidsplassene stilt med noe alternativ til arbeidet og fulgt opp sine ansatte på en bedre måte. Dette kunne ha vært med på å redusere uforutsigbarheten i hverdagen fordi de da hadde hatt noen faste rammer å forholde seg til.

Som nevnt over er det flere av våre respondenter som hadde stengte arbeidsplasser under koronapandemien, og som fortalte at arbeidsplassen var en plass for å møte venner. Det var en respondent som utmerket seg ved å gi uttrykk for at vedkommende ikke savnet arbeidsplassen, noe som de resterende respondentene uttrykte at de gjorde. Savnet av muligheten til å jobbe går også igjen i alle forskningsartiklene. For å opprettholde følelsen av å delta i arbeidslivet kunne det blitt satt opp digitale møter mellom arbeidsgiver eller veiledere på arbeidsplassen og personene med en utviklingshemming. Det kunne eksempelvis vært korte møter hvor de som til vanlig jobber sammen fikk snakket sammen og opprettholdt kontakten, men man kunne også brukt møtene til å gi personene ulike oppgaver som de kunne arbeidet med i en periode av dagen. Den øvrige befolkningen var i stor grad på hjemmekontor, noe som førte til at mange personer måtte omstille hverdagen sin under koronapandemien. Noen av respondentene fortalte at arbeidsplassen etter en stund begynte å åpne gradvis opp, men at arbeidstidene og dagene var noe redusert.

Savnet av deltakelse på aktiviteter gikk også igjen i forskningsartiklene, da flere av deltakerne påpekte at aktivitetstilbudene var en viktig del av deres sosialisering i hverdagen. Med andre ord kom det både frem i vår undersøkelse og forskningsartiklene at flere sto uten arbeid og fritidsaktiviteter i en lengre periode. Å tilrettelegge for at alle fritidsaktiviteter skulle opprettholdes digitalt ville nok vært utfordrende, da ikke alle aktiviteter er like gjennomførbare digitale. Et alternativ kunne vært at de ulike aktivitetstilbudene satt opp digitale møter for å opprettholde kontakten mellom personene med en utviklingshemming. Digitale løsninger fyller nok ikke behovet for sosial kontakt, men det kan bidra til å opprettholde en struktur i hverdagen og en følelse av tilhørighet og fellesskap.

Jobb og aktiviteter i hverdagen er ifølge informantene og respondentene en stor del av respondentenes daglige rutiner. Flere av respondentene har også faste rutiner som de gjennomfører i løpet av arbeidsdagen sin, som eksempelvis spisepauser, møter med kollegaer og selve arbeidsoppgavene. For

mange av respondentene er arbeidsplassen en viktig del av deres hverdag og rutiner, og flere av respondentene ga uttrykk for at det å gå på jobb er svært lystbetont. Arbeidsplassen er ikke bare en del av deres rutiner, men er også en viktig kilde til sosial samhandling med andre mennesker.

Det kom frem i alle forskningsartiklene at det ble iverksatt ulike tiltak for å forhindre smittespredning, og at tiltakene medførte endringer i befolkningens hverdagsliv. I likhet med Norge gjaldt tiltakene blant annet redusert kontakt med andre og at arbeidsplasser ble stengt. I Norge kom regjeringen med anbefalinger om at alle måtte redusere antall nærkontakter, men slik som våre respondenter og informanter beskrev koronatiden ble ikke dette en valgmulighet. Mange personer med en utviklingshemming fikk påbud om å ikke møte andre, og ble hindret fra å forlate egen bolig. Å møte andre personer og kunne forlate egen bolig var en valgmulighet den resterende befolkningen hadde, uavhengig av om de var i risikogruppen eller ikke. Istedenfor å frata personene med en utviklingshemming muligheten til å ta selvstendige valg, kunne personalet i boligen heller veiledet beboerne til å ta gode informert valg. Det kunne gitt de muligheten til å velge om de ville møte andre, og da spesielt familie. Personalet kunne også veiledet beboerne til å eksempelvis velge ut enkelte personer de kunne møte, og veiledet dem til å møtes ute slik at de kunne opprettholde en viss avstand. Et annet alternativ kunne være at beboerne fikk besøk eller dro på besøk til nære personer, men at de ble rådet av personalet om å holde antall personer de møtte lavt. Med slik veiledning kunne personene med en utviklingshemming fått muligheten til å ta noen selvstendige valg, og ikke blitt like isolert i sin egen bolig alene.

I forskningsartiklene kom det også frem at tiltakene som ble iverksatt rundt mennesker med en utviklingshemming har vært strenge. Det trekkes blant annet frem i artikkelen til Melbø et al., (2021) at anbefalingene som resten av befolkningen har forholdt seg til, har blitt praktisert som påbud for noen med en utviklingshemming. Denne praktiseringen av tiltak kommer også frem i våre intervjuer med både respondentene og informantene. I flere av respondentenes boliger ble det i begynnelsen av koronapandemien innført tiltak som var svært strenge. Dette fortalte en av våre informanter som arbeider i en bolig at var tilfelle på hennes arbeidsplass, og som i ettertid bekrefter at håndteringen av smitteverntiltakene var problematisk. Hun fortalte videre at de ble innført for å beskytte respondentene mot smitte, og det samme ble skrevet i forskningsartikkelen til Melbø et al (2021). Der skrev de også at tiltakene som ble innført var for å verne den enkelte beboeren mot smitte.

I forskningsartikkelen til Embregts et al (2020) skrev de også at tiltakene som ble innført i samfunnet var vanskelig å forstå for personene med en utviklingshemming. Dette bekreftes også av flere av våre informanter som sier at deres barn hadde vanskeligheter med å forstå tiltakene. En respondent fortalte

også at i hennes bofellesskap satt personalet seg ned sammen med beboeren for å snakke om tiltakene. Mor til denne respondenten påpekte også at dette var et godt tiltak, men at hun hadde ønsket at hennes barn fikk flere én-til-én samtaler med personalet, fordi hun strevde med å prosessere informasjon i fellesskap.

Forskningsartikkelen til Melbøe et al (2021) påpekte også at det ble innført særskilte regler for personene med en utviklingshemming. Disse reglene gjaldt blant annet for hvor de fikk lov til å bevege og oppholde seg, kontroll av hvem som kom inn i boligene deres og det ble hengt opp smittevernsplakater. Dette var også regler som våre respondenter opplevde at deres bofellesskap innførte. I det ene bofellesskapet ble det hengt opp A4-ark hvor det sto hva personene med en utviklingshemming fikk lov til å gjøre, og hva de ikke fikk lov til å gjøre. Dette ble ikke så godt mottatt av beboerne, fordi de syntes reglene var veldig inngripende i deres privatliv og vanskelig å forholde seg til. Det sto blant annet at de ikke hadde lov til å ha besøk eller besøke familie og venner, noe som resulterte i at de ble veldig isolerte og ensomme. Dette er noe personalet i ettertid har sett at var for inngripende, selv om de etter hvert endret formuleringen fra får og får ikke lov til bør og bør ikke. Istedenfor å sette egne regler for de som bor i bofellesskapene, burde personalet ha tenkt mer på hvordan de selv lever sine liv, og hvordan de følger smitteverntiltakene som ble gitt i sine hjem. Reglene førte til at personene med en utviklingshemming ble isolert på en annen måte enn det resten av befolkningen ble. Eksempelvis kunne store deler av resten av befolkningen velge selv om de ville dra på besøk til venner og familie, men som vi har redegjort for overfor fikk ikke personene vi intervjuet de samme mulighetene.

I den spanske forskningsartikkelen til Navas et al (2020) uttrykker de at det har vært flere brudd på rettighetene til personer med en utviklingshemming. De ulike bruddene omfatter flere områder av deres dagligliv og handler eksempelvis om helse, informasjon, tilgjengelighet og ytterligere ekskludering for en gruppe som i utgangspunktet er mer utsatt. I forskningsartikkelen kom det fram at bare 3.5% av deltakerne fikk informasjon om koronaviruset av personer i helseapparatet, og at hovedinformasjon ble gitt av foreldre eller media (Navas et al., 2020). Variasjonen i måten informasjon rundt koronapandemien ble gitt, har variert hos våre respondenter. Noen nevner at personalet i boenheten har gitt dem god og forståelig informasjon, mens andre hadde behov for ytterligere informasjon fra sine foreldre. For enkelte av respondentene har informasjonen om koronaviruset vært nokså dårlig, og gjort at de ikke har opplevd informasjonen som tilstrekkelig. For de som ikke opplevde informasjonen som tilstrekkelig, kunne et tiltak vært at personalet hadde brukt mer tid på samtaler med de enkelte beboerne. Da ville beboerne hatt mulighet til å stille spørsmål, og den informasjonen som var uklar kunne blitt oppklart.

Navas et al., (2020) informerte også om at det ifølge FN konvensjonen har oppstått flere brudd på rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne i løpet av koronapandemien. Et av bruddene handlet om at denne gruppen ikke skulle erfare ytterligere ekskludering som følge av manglende sikring. Det kom også frem i Embregts et al (2020) at det å holde seg hjemme over en lengre periode var utfordrende, og Melbøe et al (2021) påpekte at bofellesskapene etter hvert minnet mer om en institusjon enn et hjem. Flere av våre respondenter fortalte i sine intervju at noen av reglene som ble satt for dem førte til mye tid alene. Tiden alene har igjen gitt respondentene en enorm følelse av ensomhet, og i noen tilfeller ført til angst og depresjon hos enkelte av respondentene. For å unngå at respondentene skulle bli sittende mye alene, kunne en løsning vært å øke bemanningen slik at personalet kunne tatt med beboerne mer ut og tilbragt mer tid sammen med hver enkelt.

Tilgjengelighet og muligheten til å ta frie valg var noe som bemerket seg i flere av forskningsartiklene og i resultatene fra intervjuene vi har gjennomført. I den norske forskningsartikkelen kom det blant annet frem at det ble innført kontroll over hvilke deler av boligen beboerne fikk bevege seg på, samt at hvem som kom på besøk til beboerne ble kontrollert. Støttekontakttjenesten som er til stede for at beboerne skal ha muligheten til å komme seg mer ut ble også avvirket i en lengre periode, også for våre respondenter. I tillegg kom det frem at flere av beboerne hadde egne biler, men at bruken av disse ble begrenset til det personalet så på som høyst nødvendig (Melbøe, et al., 2021). Slike begrensninger som Melbøe, et al (2021) fremhevet, kan tyde på at beboernes mening eller mulighet til å medvirke ikke ble tatt i betraktning. Det kom også frem i vår undersøkelse at respondentene mistet muligheten til å lage sin egen mat, handle selv, jobbe, bevege seg ut og inn av egen bolig og ta selvstendige valg under koronapandemien. Den øvrige befolkningen fikk beskjed om å redusere gjøremål som å handle ofte, reise til og fra jobb, samt å tenke mer over hvor mange de møtte.

I motsetning til flere personer med en utviklingshemming, fikk ikke den øvrige befolkningen beskjed om ikke å gjennomføre daglige gjøremål. De fikk heller ikke påbud om ikke å forlate eller få andre personer inn i egne hjem. Som nevnt tidligere var det i praksis store forskjeller mellom hva den øvrige befolkningen og personer med en utviklingshemming kunne gjøre basert på anbefalingene regjeringen ga. De ble altså fratatt flere muligheter til å ta selvstendige valg, som igjen kan ha påvirket deres mulighet til å leve selvstendige liv.

En av respondentene fortalte at hun ikke alltid fikk bestemme selv når hun ønsket å dra på butikken for å handle. I tillegg fortalte informanten at respondenten på et visst tidspunkt ikke engang fikk lov

til å plukke sine egne varer i butikken, noe som respondenten til vanlig gjorde alene uten støtte. For at personer med en utviklingshemming ikke skal fratras sine rettigheter til å ta frie valg og leve selvstendige liv, er det viktig at personene rundt dem legger til rette for dette. Hvordan personene rundt skal tilrettelegge best mulig for at personene med en utviklingshemming skal kunne leve så selvstendig som mulig, må ses i lys av den enkelte personen og deres behov. Personene som arbeider i boligene, kunne eksempelvis vært mer påpasselig med hvordan tiltakene ble gjennomført. Dette kunne blitt gjort ved å jobbe tettere med den enkelte beboeren, slik at de kunne medvirke i å ta selvstendige valg i sin hverdag. De som arbeider med denne gruppen kunne også tenkt mer over hvordan hverdagen til personene med en utviklingshemming ble påvirket, og om en selv hadde godtatt hvordan de iverksatte tiltakene ble gjennomført.

7. Konklusjon

Det som kom frem i undersøkelsen var at personer med en utviklingshemming har hatt mye strengere smitteverntiltak enn den øvrige befolkningen. Det kom blant annet frem at respondentgruppen har vært svært isolert og blitt fratatt muligheten til å ta selvstendige valg og påvirke sin hverdag. For flere av respondentene har smitteverntiltakene ført til isolasjon og en følelse av ensomhet. Flere av informantene har også rapportert om tegn til angst og depresjon hos sine respondenter.

Smitteverntiltakene har ikke bare ført til frustrasjon og engstelse hos respondentgruppen, men det har også oppstått brudd på deres rettigheter ifølge FN konvensjonen om personer med nedsatt funksjonsevnes rettigheter og menneskerettighetsloven. Den øvrige befolkningen har hatt muligheten til å forlate egne bolig og tatt fri valg basert på anbefalingene fra regjeringen. Enkelte personer med en utviklingshemming har ikke hatt de samme mulighetene, og for dem ble anbefalingene gitt som påbud i enkelte bofellesskap. Å bli fratatt slike muligheter kan oppleves som svært inngripende i den enkeltes liv, og muligheten for å leve selvstendige liv. Likevel uttrykte flere av informantene og respondentene at personalet i boligen deres etter forutsetningene hadde gjort så godt de kunne for å ivareta beboerne, samtidig som de jobbet for å minimere smitten i boligen. Regjeringen burde også vært mer oppmerksomme på hvilken innvirkning de ulike smitteverntiltakene kunne hatt på de sårbare gruppene i samfunnet. Dette for å kunne sikre at rettighetene til personer med en utviklingshemming skulle blitt ivaretatt på en best mulig måte. Det kunne eksempelvis blitt satt inn ekstra ressurser og tiltakspakker for å bedre denne gruppens tilværelse.

I en videre forskning på området kunne det ses mer på hvordan smitteverntiltakene kan bli ivaretatt ved en senere anledning, uten at det fører til isolasjon av enkelte grupper i befolkningen. I media har det vært skrevet mye om at smitteverntiltakene som kom under koronapandemien kan ha bidratt til en følelse av ensomhet og isolasjon hos flere grupper i samfunnet. Som student under koronapandemien har vi selv følt på en form for isolasjon, noe som har bidratt til en følelse av ensomhet. Videre kunne det vært interessant å sett på hvilke konsekvenser følelsen av ensomhet og isolasjon kan ha hatt for gruppen vi undersøkte, men også i befolkningen generelt. En videre forskning på feltet ville også kunne bidratt til en bredere kunnskap om tematikken og hvilken innvirkning det kan ha hatt på den psykiske helsen i befolkningen.

Om det skulle oppstå en ny pandemi, vil vi kanskje være mer bevist på at det er grupper i samfunnet som blir isolert eller er ensomme, og dermed tatt grep for at det i størst mulig grad skulle unngås. Flere av våre informanter uttrykte i sine intervju at de synes personalet i boligene til sine respondenter hadde gjort så godt de kunne og etter beste mening. De fortalte også at situasjonen var så ukjent for

alle og at ingen helt visste hva som kunne vært gjort annerledes. Denne undersøkelsen tar kun for seg fem personer med en lett utviklingshemming, og det ville dermed være interessant å utvide undersøkelsen for å se om resultatene vi fikk hadde stemt overens med resultater andre steder i landet. Koronapandemien har bidratt med viktig kunnskap om håndtering av krisesituasjoner som dette, og har gitt oss erfaringer som kan være nyttig om det skulle oppstå en ny krise i fremtiden.

Litteraturliste

- Ahokas, U.-M. (2013). Hva er god psykisk helse? I S. Aasan (Red.), *Psykisk utviklingshemming og psykisk helse - grunnleggende tema om utviklingshemming og psykisk helse* (s. 2–4). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.
- Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemming og hverdagsvansker - Faktorer som påvirker psykisk helse*. Gyldendal akademisk.
- Binger, C., & Kent-Walsh, J. (2017). Argumentative and alternative communication. I M. Wehmeyer, I. Brown, M. Percy, K. A. Shogren, & W. L. Fung (Red.), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (s. 461–471). Paul H Brookes Publishing Co.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal.
- NESH, Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. (2021, 16. desember). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora* (5. utg.). De nasjonale forskningsetiske komiteene.
<https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora.pdf?fbclid=IwAR0hBL2tnxPgYjy-AMUgu7I11w-wxmGqEojeOK-JWLIoh4SHV-eWslSs3g0>
- Direktoratet for e-helse (2022, 16. mars) *Kodeverket ICD-10 (og ICD-11)*. Hentet 7. februar 2022 fra <https://www.ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>
- Drugli, M. B. (2014). Emosjonell utvikling og tilknytning. I V. Glaser, I. Størksen, & M. B. Drugli (Red.), *Utvikling, lek og læring - Forskning og praksis* (s. 47–73). Fagbokforlaget.
- Ellingsen, K. E. (2015, 16. juni). *Utviklingshemmede*. De nasjonale forskningsetiske komiteene.
<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/utviklingshemmede/>
- Embregts, P. J., van den Bogaard, K. J., Frielink, N., Voermans, M. A., Thalen, M., & Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–5.
<https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/20473869.2020.1827214?needAccess=true>
- Evensen, O. O. (2013). Utviklingshemming - generell kognitiv svikt som medfører økt sårbarhet for utvikling av psykiske lidelser. I S. Aasan (Red.), *Psykisk utviklingshemming og psykisk helse - grunnleggende tema om utviklingshemming og psykisk helse* (s. 5 – 7). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.

- Grønmo, S. (2016). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- 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* (s. 17– 34). Universitetsforlaget.
- Hesselberg, F., & von Tetzchner, S. (2016). *Pedagogisk - psykologisk arbeid*. Gyldendal.
- Jacobsen, D. I. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (3. utg.). Cappelen Damm Akademisk.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag.
- Konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne. (2006) *Konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne* (13-12-2006 nr 34 Multilateral). Lovdata. <https://lovdata.no/traktat/2006-12-13-34>
- Linaker, O. (2013). Om påvisning, utredning og behandling av psykiske lidelser blant mennesker med psykisk utviklingshemming. I S. Aasan (Red.), *Psykisk utviklingshemming og psykisk helse - grunnleggende tema om utviklingshemming og psykisk helse* (s. 11–12). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- Melbøe, L., Hirsti, S. R., Gjørum, R. G., & Kane, A. A. (2021, 12. mai). Selvstendig liv og smittevern – rettigheter i krysspress under covid-19-restriksjoner for personer med utviklingshemming. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 7(1-2021), 1–12. <https://www.idunn.no/doi/epdf/10.18261/issn.2387-5984-2021-01-07>
- Meld. St. 6 (2019 – 2020). *Tett på - tidlig innsats og inkluderende fellesskap i barnehage, skole og SFO*. Kunnskapsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3dacd48f7c94401ebefc91549a5d08cd/no/pdfs/stm201920200006000dddpdfs.pdf>
- Meld. St. 45 (2012 – 2013). *Frihet og likeverd: Om mennesker med utviklingshemming*. Det kongelige barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>
- Menneskerettsloven. (1999). *Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett* (LOV-1999- 05-21-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-05-21-30>

- Meyer, J. (2008). Mennesker med utviklingshemming og sosial kapital. I T. Bjørnrå, W. Guneriusen, & V. Sommerbakk (Red.), *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet* (s. 58– 69). Universitetsforlaget.
- Murray, G. C., McKenzie, K., Martin, R., Murray, A. (2021). The impact of COVID-19 restrictions in the United Kingdom on the positive behavioural support of people with an intellectual disability. *British Journal of Learning Disabilities published by John Wiley & Sons Ltd*, 49 (2021) 138 – 144
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/bld.12379>
- Navas, P., Amor, A. M., Crespo, M., Wolowiec, Z., & Verdugo, M. À. (2020). Supports for people with intellectual and developmental disabilities during the COVID-19 pandemic from their own perspective. *Research in Developmental Disabilities*, 108(2021), 1–11.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103813>
- Norges institusjon for menneskerettigheter. (2020, 6. april). Ivaretagelsen av menneskerettigheter under covid-19-pandemien.
<https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2020/04/Brev-til-HOD-KMD-HD-FHI-fra-NIM-4.4-20.pdf>
- Norman, M. G., Berg, R. (2020, 7. desember). Flere kommuner innførte ulovlig besøksstans: - Misforståelse. *Verdens Gang, Innenriks*.
<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/x3RX9n/flere-kommuner-innfoerte-ulovlig-besoeksstans-misforstaaelse>
- NOU 2016: 17. (2016). *På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og likestillingsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>
- NOU 2009: 18. (2009). *Rett til læring*. Kunnskapsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/45e9a9eca3a447f39451d1abfb4053cf/no/pdfs/nou200920090018000dddpdfs.pdf>
- Regjeringen. (2020, 12. mars). *Koronasituasjonen: Pressekonferanse om nye tiltak for å bekjempe koronaviruset*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/smk/pressemeldinger/2020/pressekonferanse-om-nye-tiltak-for-a-bekjempe-koronaviruset/id2693286/>

- Regjeringen. (2020, 5. november). *Hold dere hjemme, ha minst mulig sosial kontakt*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/smk/pressemeldinger/2020/-hold-dere-hjemme-ha-minst-mulig-sosial-kontakt/id2783763/>
- Regjeringen. (2021, 13. desember). *Strengere nasjonale tiltak for å begrense smitten*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-stoere/utdaterte-aktuelt saker/smk/strengere-nasjonale-tiltak-for-a-begrense-smitten/id2892042/>
- Robinson, S., Fisher, K. R., Hill, M., & Graham, A. (2018). Belonging and exclusion in the lives of young people with intellectual disability in small town communities. *Journal of intellectual disabilities*, 24(1), 50 – 68.
<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1744629518765830>
- Sjøvik, P. (2007). Tiltak for barn med særskilte behov i et historisk perspektiv. I P. Sjøvik (Red.), *En barnehage for alle* (2. utg., s. 19 – 35). Universitetsforlaget.
- Svartdal, F. (2015). *Psykologiens forskningsmetoder - En introduksjon* (4. utg.). Fagbokforlaget.
- Tøssebro, J. (2014). Trender i utviklingshemmetes levekår og deltakelse. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 52-83). Universitetsforlaget.
- Universitetet i Oslo. (2020, 7. februar). *Klassifisering av data og informasjon*. Hentet 15. mars 2022 fra <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/isis/tillegg/lagring/infoklasser.html>
- Universitetet i Oslo. (2021, 2. september). *Tilgang til TSD for masterstudenter ved ISP*. Hentet 15. mars 2022 fra <https://www.uv.uio.no/studier/master/isp/tsd-tilgang-for-masterstudenter-ved-isp/>
- WHO, Verdens helseorganisasjon. (2019). *ICD-10 Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser: Kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Gyldendal akademisk.
<https://ehelse.no/kodeverk/kodeverket-icd-10-og-icd-11>
- Ulleberg, I. (2014). *Kommunikasjon og veiledning* (2. utg.). Universitetsforlaget.

Vedlegg 1 – Godkjenning NSD

Vurdering

Referansenummer

652529

Prosjektittel

Hvordan har covid-19 vært for personer med psykisk utviklingshemming?

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Oslo / Det utdanningsvitenskapelige fakultet / Institutt for spesialpedagogikk

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Anett Kaale, anett.kaale@isp.uio.no, tlf: 22856636

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Henriette Bakke Larsen og Henia D.K. Tobiassen, henriette_bl@hotmail.com / henia_tobiassen@hotmail.com, tlf: 48184013/46543008

Prosjektperiode

07.01.2022 - 01.06.2022

Vurdering (1)

14.02.2022 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 14.02.2022 med vedlegg. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger, særlige kategorier av personopplysninger om helseopplysninger frem til 01.06.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

LOVLIG GRUNNLAG FOR TREDJEPERSONER

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av tredjepersonsopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.
- **DE REGISTRERTES RETTIGHETER**
- Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.
- Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).
- Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.
- **FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**
- Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).
- For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.
- **MELD VESENTLIGE ENDRINGER**
- Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til Personverntjenester ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du

melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres. **OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet i tråd med den behandlingen som er dokumentert.

Kontaktperson hos oss: Olav Rosness, rådgiver.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2 – Informasjonsskriv til respondentene

Vil du delta i forskningsprosjektet

Hvordan har Covid-19 vært for personer med lett utviklingshemming?

Hei! Har du lyst å være med i et forskningsprosjekt?

Vi ønsker å finne ut hvordan personer med lett utviklingshemming og deres foreldre har opplevd restriksjonene og tiltakene Covid-19 har medført.

Formål

I dette prosjektet vil vi finne ut hvordan personer med lett utviklingshemming har hatt det under Corona pandemien (covid-19), og hvilke opplevelser restriksjonene og tiltakene har medført?

Vi har lyst å snakke med 4 til 8 personer over 18 år med utviklingshemming og deres foreldre. Vi håper du vil være med!

Vi vil for eksempel stille deg spørsmål som:

Spørsmål 1: Hvordan har du hatt det under Covid-19? Spørsmål 2: Hva er viktig for at du skal ha det bra i hverdagen?

Hvis du har lyst å være med, vil vi gjerne også snakke med foreldrene dine om deres tanker knyttet til hverdagen med Corona (covid-19).



Dette prosjektet er et forskningsprosjekt fra fordypning i utviklingshemming ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo.

Hvem leder forskningsprosjektet?

Ledere av forskningsprosjektet heter Henia D. Korntorp Tobiassen & Henriette Bakke Larsen.



Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi spør deg om å være med, fordi du er over 18 år, har jobbe, dagtilbud eller aktiviteter på fritiden, samt har en lett grad av utviklingshemming.

Vi vet enda ikke hvem du er eller hva du heter, men dine foreldre eller kontaktperson i bolig gir deg dette brevet fra oss.

Hvis du har lyst å være med i forskningsprosjektet, må du skrive under på siste ark i dette brevet, og da vil vi ta kontakt med deg.



Hvis du ikke har lyst å være med, tar vi ikke kontakt med deg.

Hva betyr det for deg å delta?

Hvis du har lyst å delta i forskningsprosjektet, vil vi ha et intervju med deg. Et intervju er en samtale der vi stiller deg forskjellige spørsmål. Spørsmålene vil handle om hvordan du har hatt det under Corona pandemien (Covid-19).



Både Henriette og Henia vil være med under intervjuet, og vi vil gjøre lydopptak av intervjuet.

Intervjuet vil ta ca. 45 minutter til 1 time.



Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Det betyr at du kan velge selv om du har lyst å være med eller ikke. Ingen andre kan velge dette for deg. Det er bare du som kan samtykke. Samtykke betyr at du sier at du synes noe er greit.



Hvis du vil delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det betyr at det er lov å ombestemme seg, og det er helt i orden. All informasjon om deg vil da bli slettet.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller om du først sier «ja» og så «nei». Ingen vil bli sur eller lei seg, og det vil ikke ha noe å si for jobben din.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

- Vi vil bare bruke informasjonen om deg til å finne ut hvordan du har hatt det under Corona (Covid-19). [SEP]
- Vi vil ikke dele din informasjon med andre. Det er bare forsker Henia og Henriette som har tilgang til informasjonen. [SEP]
- Vi passer på at ingen kan få tak i informasjonen som vi samler inn om deg. [SEP]
- Vi lagrer all informasjon på en sikker datamaskin. [SEP]
- Vi sletter lydopptak fra intervjuet når vi har skrevet ned alt som vi har snakket om. [SEP]
- Vi passer på at ingen kan kjenne deg igjen når vi bruker informasjonen i [SEP] masteroppgaven. Vi vil for eksempel finne opp et annet navn når vi skriver om deg. [SEP]
- Vi følger loven om personvern. [SEP] **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?** [SEP] Vi er ferdig med forskningsprosjektet 1.juni.2022 (01.06.2022). Da vil vi passe på at all informasjon du har gitt blir slettet. [SEP]

Dine rettigheter

Hvis det kommer frem opplysninger om deg i det som vi skriver, eller har i dokumentene våre, har du rett til å få se hvilken informasjon om deg som vi samler inn. Du kan også be om at informasjonen slettes slik at den ikke finnes lenger. Dersom det er noen opplysninger som er feil kan du si ifra og be forskeren rette dem. Du kan også spørre om å få en kopi av informasjonen av oss. Du kan også klage

til Datatilsynet dersom du synes at vi har behandlet opplysningene om deg på en uforsiktig måte eller på en måte som ikke er riktig.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler informasjon om deg bare hvis du sier at det er greit og du skriver under på samtykkeskjemaet.

Hvor kan jeg finne ut mer?



Hvis du har spørsmål om studien, kan du ta kontakt med Henriette Bakke Larsen på 48184013 eller Henia D. Korntorp Tobiassen på 46543008. Dere kan også kontakte oss på epost: hdtobias@uio.no

“Norsk senter for forskningsdata (NSD) har sagt at det er greit at vi gjør dette forskningsprosjektet.

Hvis du lurer på hvorfor NSD har bestemt dette, kan du ta kontakt med:

• NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.”

Med vennlig hilsen, ¹³Henriette Bakke Larsen og Henia D. Korntorp Tobiassen

Vedlegg 3 – Informasjonsskriv til informantene

Vil du delta i forskningsprosjektet (foresatte)

Hvordan har Covid-19 vært for personer med lett utviklingshemming?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å finne ut hvordan personer med lett utviklingshemming har hatt det under Corona pandemien (Covid- 19), og hvilke opplevelser restriksjonene og tiltakene har medført. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I denne masteroppgaven ønskes det å sees på hvordan personer med utviklingshemming har opplevd restriksjonene covid-19 har medført. Har mangelen på nær kontakt påvirket den psykiske helsen hos enkelte personer i denne gruppen? På hvilken måte føler de seg ivaretatt, og hvordan har det påvirket deres hverdag? For å svare på disse spørsmålene ønskes det å snakke med personer med lett utviklingshemming og deres foreldre om tanker og opplevelser rundt temaet. Problemstillingen er dermed: *Hvordan har personer med lett utviklingshemming og deres foreldre opplevd restriksjonene og tiltakene Covid-19 har medført?*

Prosjektet informasjonen skal benyttes til er en masteroppgave i fordypning i utviklingshemming ved Institutt for Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å snakke med 4 til 8 personer over 18 år med lett grad av utviklingshemming og deres foreldre. Siden du er forelder til en som faller inn under våre kriterier, ønsker vi å også intervju deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Vi benytter en kvalitativ tilnærming og har valgt å fokusere på intervju som datainnsamlingsmetode. Vi vil ikke samle inn personlige opplysninger som vil kunne identifisere deltakerne, men det vil benyttes personlige meninger for å besvare problemstillingen. Siden det gjennomføres intervju som metode, vil nettskjema- diktafonappen benyttes for å ta opptak av intervjuene. Nettskjema-diktafonappen gir deg muligheten til å ta opptak via smarttelefonen som videre krypteres slik at det ikke kan lyttes til på enheten som opptaket er tatt på. For å lytte til opptaket må man logge inn i nettskjema. For å sikre personvernet når det kommer til datamaterialet vil dataen bli lagret etter retningslinjene til UiO, samt at det vil bli søkt norsk senter for forskningsdata.

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du må delta i ett intervju som vil ta ca. 45 minutter. Intervjuet inneholder spørsmål knyttet til personer med utviklingshemming ivaretagelse under pandemien, blant annet med tanke på hvordan de har opplevd hverdagen.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil kun være studentene Henia D.K. Tobiassen og Henriette Bakke Larsen som vil ha tilgang til opplysningene dere oppgir. [L] [SEP]
- Alt av datamaterialet som benyttes i oppgaven vil bli lagret som rødt data. Rødt data vil si at materialet ikke lagres på egen maskin, men at ISP sitt lagringsrom TSD benyttes (tjenester for sensitiv data). [L] [SEP]

Som deltaker i masteroppgaven vil vi ikke benytte oss av personopplysninger i oppgaven eller andre elementer som kan føre til at deltakeren gjenkjennes. Vi vil kun benytte oss av erfaringene og meningene knyttet til tematikken for å belyse vårt tema. Alle utsagn vil anonymiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, noe som etter planen er 1.Juni. 2022 (01.06.2022). Alt av personopplysninger og opptak av intervjuet vil bli slettet når masteroppgaven er fullført.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

«På oppdrag fra Instituttet for spesialpedagogikk ved Universitet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket».

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene [L] [SEP]
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende [L] [SEP]
- å få slettet personopplysninger om deg [L] [SEP]
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger [L] [SEP] Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: [L] [SEP]
- Vårt personvernombud: Instituttet for spesialpedagogikk fordypning utviklingshemming ved Universitetet i Oslo, Anett Kaale på telefon 22856636 [L] [SEP]
- Studentene Henriette Bakke Larsen på telefon 48184013 eller Henia D.K. Tobiassen på telefon 46543008. Dere kan også kontakte oss på epost: hdtobias@uio.no [L] [SEP]

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personvertjenester@nsd.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Henia D.K. Tobiassen og Henriette Bakke Larsen

Vedlegg 4 – Samtykkeskjema

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “Hvordan har Covid-19 vært for personer med lett utviklingshemming?”, og har fått anledning til å stille spørsmål angående masteroppgaven. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju og at nettskjema-diktafonappen benyttes for å ta lydopptak [] [SEP]
- at Henia og Henriette kan benytte mine opplysninger i masteroppgaven sin [] [SEP]

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

[] [SEP]-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato) [] [SEP]

Vedlegg 5 – Intervjuguide til respondentene

Intervjuguide til personen med utviklingshemming

1. Hvor mange år er du? ^[L]_[SEP]
2. Hva gjør du i hverdagen? (skole, dagtilbud eller jobb) ^[L]_[SEP]
3. Hvordan har du hatt det under koronapandemien? ^[L]_[SEP]
4. Hva er viktig for at du skal ha det bra i hverdagen? ^[L]_[SEP]
5. Er sosiale aktiviteter viktig for deg i hverdagen? ^[L]_[SEP]
 - Hvis ja: Var du med på ulike aktiviteter før pandemien som du ikke er med på nå?
6. Har du gått på noen aktiviteter under pandemien?
 - Hvis ja: hvilke aktiviteter og hvordan har det vært? ^[L]_[SEP]
 - Hvis nei: vet du hvorfor det ikke har vært noen aktiviteter? ^[L]_[SEP]
7. Syns du det er bra/dumt at det har vært/ikke vært sosiale aktiviteter under koronapandemien?
8. Hvilke følelser har du hatt under pandemien? (glad, lei seg) ^[L]_[SEP]
9. Hva er grunnen til at du har vært glad eller lei deg? (følelsen personen nevner?) ^[L]_[SEP]
10. Hva tenker du kunne ha blitt gjort annerledes for at du skulle hatt det bedre under pandemien?

Spørsmålene vil bli tilpasset den enkelte informanten slik at spørsmålene blir forstått på en best mulig måte. Det vil også bli stilt oppfølgingsspørsmål om nødvendig, hvis det er noe informanten ikke forstår. Spørsmålene som stilles vil også ta hensyn til den enkelte informanten, for eksempel at man dropper spørsmål som vi opplever vanskelig for informanten.

Vedlegg 6 – Intervjuguide til informantene

Intervjuguide omsorgsperson

Bakgrunnsinformasjon:

1. Hvilken tilknytning har du til personen med utviklingshemming? ^[1]_[SEP]
2. Hvor bor personen? ^[1]_[SEP]
3. Hvilke jobb/skoletilbud hadde personen hatt før pandemien? ^[1]_[SEP]
4. Hvilke jobb/skoletilbud har personen hatt under pandemien? ^[1]_[SEP]
5. Hvordan opplever du at personen har blitt ivaretatt gjennom pandemien? (med tanke på jobb og sosialt liv) ^[1]_[SEP]
6. Hva tenker du at er viktig for at denne personen skal trives i hverdagen?

Sosiale tilbud:

7. Opplever du at sosiale aktiviteter er viktig for denne personen? Utdyp hvis ja. ^[1]_[SEP]
 - Har personene vært del av noen sosiale tilbud og/eller aktiviteter før pandemien?
 - Hvis ja: Har disse tilbudene vedvart under pandemien?
 - Hvis nei: Har personen gått på noen aktiviteter tidligere? ^[1]_[SEP]
8. Hvordan synes du sosiale aktiviteter har blitt ivaretatt under pandemien?

Opplevelser og tanker rundt pandemien:

9. Hvordan opplever du at pandemien har påvirket personen? ^[1]_[SEP]
10. Hva tenker du at kan være grunnen til at personen har blitt påvirket/ikke påvirket i denne perioden? ^[1]_[SEP]
 - Hva tenker du at er grunnen til at personen har opplevd det slik?
11. Hva tenker du at kunne vært gjort annerledes/ enda bedre for å skape en best mulig tilværelse for disse personene under pandemien?