

Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Bistand i hjemmet - er det mulig for personer med utviklingshemming å oppnå selvbestemmelse?

Support in the home - is it possible to achieve self-determination for persons with intellectual disabilities?

Gunn Elin Sundberg

Totalt antall sider inkludert forsiden: 45

Molde, 24.05.2017



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Hege Bakken

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Opgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 24.05.2017

Antall ord: 11949

Det beste må ikke bli det godes fiende.

Et godt ideal er ikke ubrukelig selv om det ikke lar seg fullt ut realiseres i praksis.

Einar Aadland

Innhold

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Temaets relevans	2
1.3 Oppgavens formål.....	2
1.4 Disposisjon	2
2.0 PROBLEMSTILLING.....	4
2.1 Avgrensning.....	4
2.2 Begrepsavklaring	4
2.2.1 Selvbestemmelse.....	4
2.2.2 Utviklingshemming	5
2.2.3 Bolig/Bofellesskap.....	5
2.2.4 Hjem	5
2.2.5 Makt.....	6
3.0 METODE.....	7
3.1 Litteraturstudie.....	7
3.2 Utvelgelse av teori	7
3.3 Egen forforståelse	8
3.4 Gyldighet og pålitelighet	9
4.0 TEORI	10
4.1 Selvbestemmelse.....	10
4.2 Spenningsfeltet mellom hjem og arbeidsplass.....	13
4.3 Livsverden og systemverden	16
4.4 Normalisering som omsorgsideologi.....	18
4.5 Empowerment.....	20
5.0 PRESENTASJON AV DATA OG DRØFTING.....	23
5.1 Tjenesteyterens holdning kan ha betydning for selvbestemmelse.....	23
5.2 Bofellesskap – hjem eller institusjon?	29
6.0 AVSLUTNING.....	35
6.1 Oppsummering	35
6.2 Konklusjon.....	35
6.3 Refleksjon.....	36
7.0 LITTERATURLISTE	37

1.0 INNLEDNING

Denne bacheloroppgaven handler om at personer med utviklingshemming ikke får selvbestemmelse i samme grad som befolkningen for øvrig (Bjørnrå 2008). Majoriteten av personer med utviklingshemming bor i såkalte bofellesskap – leiligheter knyttet til fellesareal som benyttes av beboerne, men også med areal som er beregnet på personalet (Folkestad 2003).

Det kan være forskjellige årsaker til manglende selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming, alt fra paternalistiske holdninger fra omgivelsene (Ellingsen 2007) til systemiske forhold som institusjonaliserer tilværelsen for beboerne (Garsjø 2008).

Refleksjon over egen praksis kan være nyttig for oss som yter tjenestene og er med i hverdagen til disse menneskene (Fellesorganisasjonen 2015). Hvordan opptrer vi og hvilke handlingsalternativer er det rom for?

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det legges vekt på selvbestemmelse og brukermedvirkning for folk i sin alminnelighet i føringer fra myndighetene. For eksempel ble mantraet ”Ingen beslutning om meg tas uten meg” fremmet i Stortingsmeldingen ”Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet” (Helse- og omsorgsdepartementet 2015). Spørsmålet blir om mennesker med utviklingshemming også får utøve selvbestemmelse og brukermedvirkning? Jeg er spesielt interessert i personer med utviklingshemming som bor i institusjonslignende boenheter med personalrom under samme tak som leiligheten (Folkestad 2003). Jeg er også interessert i tjenestenes utforming (Garsjø 2008). Er det grunn til å tro at de to nevnte faktorene virker inn på graden av selvbestemmelse? Det er også interessant å finne ut hvordan personalets holdninger til dem som har en utviklingshemming er, og om det at de har nedsatte kognitive evner, har betydning for deres mulighet til selvbestemmelse (Bjørnrå 2008). Til sist vil jeg se på om fokuset på at personalet er ansatt for å gi helsehjelp og omsorg virker inn på muligheten for selvbestemmelse (Garsjø 2008).

1.2 Temaets relevans

Temaet selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er relevant for yrkesgruppen vernepleiere, men også for alle andre som skal jobbe i hjemmet til personer med utviklingshemming, fordi selvbestemmelse er en rettighet alle har, uavhengig av diagnoser og kognitive evner (Barne- og likestillingsdepartementet 2016). Det er viktig å reflektere over egen praksis og kanskje kunne få tanker om handlingsalternativer til å overta, men heller hvordan vi kan finne måter å hjelpe personene fram til selvbestemmelse (Fellesorganisasjonen 2015). Vernepleieres hovedkompetanse ligger i arbeid med utviklingshemmede (Utdannings- og forskningsdepartementet 2005:4), og derfor har oppgavens tema kanskje spesiell relevans for oss.

1.3 Oppgavens formål

Formålet med å ta opp denne problemstillingen er å belyse hindringer personer med utviklingshemming kan møte når det gjelder å få selvbestemmelse. For befolkningen i sin alminnelighet er selvbestemmelse for en stor del en selvfølge, men det samme er ikke tilfelle for personer med utviklingshemming, ikke engang i sitt eget hjem (Ellingsen 2007). Hva er bakgrunnen for disse hindringene? Og hvordan kan vi som yter tjenester i disse hjemmene reflektere over vår praksis når det kommer til å legge til rette for selvbestemmelse?

1.4 Disposisjon

Videre i oppgaven legger jeg fram problemstillingen, hvilke avgrensninger jeg har gjort, og avklarer kort betydningen av noen fremtredende ord og begrep. Det kan være viktig for forståelsen av teksten å ha klart for seg hva jeg legger til grunn. Deretter følger en beskrivelse av hvordan oppgaven er utført, metoden jeg har brukt.

I teoridelen legger jeg fram følgende begrep og tema.

- Selvbestemmelse
- Spenningsfeltet mellom hjem, tjeneste og arbeidsplass
- Livsverden og systemverden
- Normalisering

- Empowerment

Alle har betydning for om personer med udviklingshemming har selvbestemmelse eller ikke, og det blir videre drøftet i neste del.

2.0 PROBLEMSTILLING

Hva er til hinder for at personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap får ha selvbestemmelse, og hvordan kan tjenesteyteren legge til rette for selvbestemmelse i spenningsfeltet mellom hjem og arbeidsplass?

2.1 Avgrensning

Selvbestemmelse er en rett de fleste i samfunnet tar for gitt, men det ser ikke ut til å være en like stor selvfølge for personer med utviklingshemming å ha selvbestemmelse. Jeg ser på selvbestemmelse fra personalets perspektiv på den måten at jeg ikke har med brukerstemmen, det vil si at jeg ikke har med beretninger fra tjenestemottakere direkte. Jeg skriver om måter tjenesteytere jobber. Hvordan måten tjenestene i hjemmet er lagt opp påvirker selvbestemmelse. I tillegg til hvordan tjenesteyternes egne holdninger og perspektiv, kan gjøre en forskjell for om personer med utviklingshemming får selvbestemmelse eller ikke.

Jeg har valgt å avgrense til å skrive om dem som bor i bofellesskap med personalrom i forbindelse med leiligheten fordi rundt 85% av personer med utviklingshemming bor i slike bofellesskap (Söderström og Tøssebro 2011).

2.2 Begrepsavklaring

Her klargjør jeg begrep som er viktige i oppgaven: Selvbestemmelse, utviklingshemming, bofellesskap, hjem, makt.

2.2.1 Selvbestemmelse

Wehmeyer (1996) sitert i Bjørnrå (2008:117) definerer selvbestemmelse på følgende måte:

”acting as the primary causal agent in one’s life and making choices and decisions regarding one’s quality of life free from undue external influence or interference”.

Det betyr at selvbestemmelse er avhengig av at personen selv er den som får ting til å skje når det gjelder bestemmelser og valg om livet sitt, uten unødvendig eller upassende ekstern innflytelse eller inngripen.

2.2.2 Utviklingshemming

Norge har offisielt fulgt Verdens helseorganisasjon ved diagnose av utviklingshemming. Kriteriene er at personen har IQ under 70, at vedkommende har lærevansker som må ha vist seg før fylte 18 år. I tillegg knyttes utviklingshemming til vansker med å klare seg uten hjelp i dagliglivet (Tøssebro 2010).

2.2.3 Bolig/Bofellesskap

NOU 2001:22 "Fra bruker til borger" sier at de fleste boligene utviklingshemmede flyttet til etter ansvarsreformen var bygget over samme lest". De var leid, lå i bofellesskap eller samlokalisert, i rekke eller tun og var nybygd" (Sosial- og helsedepartementet 2001:276).

Söderström og Tøssebro (2011:17) konstaterer at bofellesskap med fellesareal har blitt den dominerende boformen. De sier at husbankens betegnelse på bofellesskap utgjorde egen leilighet til hver beboer, samt noen fellesarealer, inkludert personalrom så som pauserom, møterom, kontor og lignende

I oppgaven vil jeg bruke ordet bofellesskap om bolig med integrerte fellesrom, også beregnet for personalet.

2.2.4 Hjem

Garsjø (2008:22, 23) klassifiserer hjem som et fast oppholdssted, hvor vi gjør dagligdagse aktiviteter som å sove, spise, bade og lese avisen. I hjemmet kan vi stenge verden ute og omgi oss med det som er kjent og kjært. Begrepet hjem er også koplet til frihet, frihet til å være seg selv og selv bestemme når og på hvilken måte vi vil gjøre ting.

2.2.5 Makt

En kjent og velbrukt definisjon av begrepet makt er Max Weber (1971) sin. Den blir gjengitt som følger hos Askheim (2012:79): ”Ett eller flere menneskers sjanse til å sette gjennom sin vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand”. Slik makt er ”makt over”. Det er flere former for ”makt over”. Strukturell makt, ligger i organisatoriske og fysiske strukturer. Definisjonsmakt som innebærer makt til å få sin forståelse av et fenomen til å bli rådende (Askheim 2012).

Det er også mer ”optimistiske og samarbeidsorienterte måter å forholde seg til makt på”, skriver Askheim (2012:80). Han nevner makt sammen med, makt til og makt innenfra. Makt sammen med, handler om kapasiteten til å oppnå mål sammen med noen, ikke på bekostning av andre. Makt til, innebærer å skape nye muligheter og hendelser uten å dominere andre. Makt innenfra, handler om tillit og evner til å handle på grunnlag av en anerkjennelse av, og bevissthet om, at det gjennom egne ressurser eller kollektiv handling er mulig å mobilisere og utøve makt. Denne formen behøver ikke å gå på bekostning av andre. Alle disse tre formene for makt ligger til grunn for empowerment-tenkningen (Askheim 2012:80ff).

Alle disse formene for makt blir utøvd i relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker.

3.0 METODE

Her vil jeg legge fram den metoden jeg har brukt for å komme fram til den kunnskapen denne studien har samlet. Metoden er den fremgangsmåten som er brukt for å komme fram til ny kunnskap (Aubert (1985) sitert i Dalland 2012).

3.1 Litteraturstudie

Jeg har valgt å bruke litteraturstudie som metode for oppgaveskrivingen min. Dels fordi det er for omfattende å gjøre undersøkelsen fra grunnen med tanke på rammene skolen har satt, og dels fordi det er etisk uforsvarlig å legge belastningen på tjenestemottakerne i feltet, hvis alle som skriver på bachelornivå skulle ut og spørre dem selv. Det er gjort nok, og god nok, forskning fra før til å besvare mitt spørsmål.

Litteraturstudier innebærer ikke ny forskning, men det er mulig å legge fram det som er skrevet på nye måter. Dette er den hermeneutiske sirkelen (Dalland 2012:58). Jeg hadde et utgangspunkt, min forforståelse. Etter hvert som jeg har lest har jeg fått ny kunnskap som jeg har sammenfattet med det jeg visste fra før, og på den måten har jeg fått et nytt utgangspunkt, en ny forforståelse. Slik har prosessen fortsatt.

3.2 Utvelgelse av teori

Jeg startet med å bruke søkeord fra problemstillingen i søk fra Oria. Ordene jeg brukte var hjem, arbeidsplass og selvbestemmelse. Det jeg kom fram til, som var av interesse, og som ble mitt selvvalgte pensum var kapittelet ”Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse” av Turid Bjørnå i boken ”Utviklingshemming, autonomi og avhengighet”. Derfra har jeg brukt den såkalte ”snøballeffekten”. Jeg har lest og brukt litteraturlistene aktivt. Jeg har også merket meg og søkt i søkemotoren Google på forfatternavn. På disse måtene fant jeg doktorgradsavhandlingen til Helge Folkestad: ”Institusjonalisert hverdagsliv”, Olav Garsjøs bok: ”Institusjon som hjem og arbeidsplass” og Ole Petter Askheims bok: ”Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid”. I tillegg brukte jeg søkeordene forskningsartikkel og selvbestemmelse i Google, og fant artikkelen til Veerle Garrels: ”Fokus på selvbestemmelse”.

Noe av det jeg ellers har lest var på bakgrunn av pensum, blant annet May Østbys artikkel: "Så du kan ikke gå, men du kan ikke tvinge deg innpå ham heller, da!" og Ole Petter Askheims bok: "Fra normalisering til empowerment". Veilederen min ga meg tips til litteratur som omhandlet teori om livsverden og systemverden: Solfrid Vatnes bok: "Pasienten først?"

Jeg valgte å ta utgangspunkt i begrepet selvbestemmelse. Da jeg framskaffet teori om begrepet, leste jeg om og oppdaget andre beslektede tema som normalisering og empowerment. Jeg gjorde samme prosess med begrepet hjem, og fant litteratur om institusjoner og omsorg med institusjonspreg.

3.3 Egen forforståelse

Jeg har på grunn av omstendigheter i mitt privatliv vært opptatt av selvbestemmelse store deler av mitt liv. Jeg har også vokst opp med en mor som reflekterte høyt i sin oppdragelse av oss barn over temaet selvbestemmelse. På den måten var det et tema som lå langt fremme i min bevissthet da jeg i voksen alder begynte å arbeide i omsorgstjeneste for personer med utviklingshemming. Det slo meg fort at selvbestemmelse ikke var like selvfølgelig for de fleste i denne gruppen som det er for folk flest, og funderingen over hvorfor startet.

I vernepleierstudiet har det vært til dels stort fokus på temaet. Vi hadde ved flere anledninger oppe filmer fra prosjektet "Mitt hjem – min arbeidsplass". I påfølgende diskusjoner var hovedvekten av meninger at det var en selvfølge at personene i filmene skulle få bestemme selv. Men da noen av de samme filmene ble vist i forbindelse med en fagdag i jobbsammenheng var, til min forundring, ikke tjenesteyterne like villig eller ivrig til å innrømme tjenestemottakerne selvbestemmelsesrett. Det samme så jeg i hverdagslivet i bofellesskapene. Jeg lurte på hvorfor, ettersom mange av de som jobber ute i bofellesskapene kommer fra den samme utdanningen som oss. Jeg hadde en tendens til å egenskapsforklare dette fenomenet. Jeg så ikke relasjonelle eller kontekstuelle sammenhenger.

3.4 Gyldighet og pålitelighet

En utfordring med litteraturstudier er at forfatterne jeg henviser til, ofte selv baserer sine oppdagelser og syn på det andre har skrevet før dem igjen som Dalland (2012:73) beskriver. Det betyr at i denne oppgaven kan det bli flere ledd til den opprinnelige tanken og kilden. Jeg har prøvd å gjøre oppmerksom på det når det blir flere ledd til kilden, og vist til sidetall hos mine kilder, slik at det blir mulig for leseren å ettergå det jeg sier. Jeg har også prøvd å ivareta påliteligheten ved holde meg nøye til den teorien jeg har valgt ut, selv om jeg har satt den sammen på en ny måte og har prøvd å diskutere fram nye tanker. Dette for at leseren skal ha grunnlag for å følge tankerekken og kunne trekke sin egen slutning.

Det materiale som ble valgt ut som teorigrunnlag er relevant, men det er fullt mulig, og sannsynlig at hvis noen andre skulle valgt ut teori, kunne andre kilder blitt valgt. Likevel mener jeg at gyldigheten av den teorien som er valgt er tilfredsstillende, fordi annen teori nok kunne framskaffet supplerende kunnskap, men ikke tilbakevist kunnskapen som kommer fram i denne studien.

4.0 TEORI

Denne delen tar for seg begrep som er av betydning for problemstillingen. Her blir selvbestemmelse, spenningsfeltet mellom hjem og arbeidsplass tatt opp. Videre presenteres teorien om livsverden og systemverden, og normalisering som omsorgsideologi, samt empowerment-ideologien. Alle disse begrepene og teoriene har betydning for om personer med utviklingshemming får ha selvbestemmelse. Det kan også ha betydning for om og hvordan tjenesteyterne legger til rette for det. I det følgende blir anerkjent kunnskap på de de forskjellige områdene presentert.

4.1 Selvbestemmelse

Ellingsen (2007:29) sier om selvbestemmelse at vi som har fått utvikle retten til å bestemme selv gradvis, fra barndommen av, har en tendens til å tro at andre har fått den samme muligheten. Vi tar retten til å bestemme selv for gitt. I den grad andre ikke utøver denne retten, kan det oppstå en oppfatning om at vedkommende ikke er i stand til å bestemme selv. Det kan til og med være at vi tror at andre er bedre i stand til å bestemme enn vedkommende selv. Bjørnrå (2008:119) konkluderer med at tjenestemottakerens selvbestemmelse sannsynligvis ikke oppfattes som like selvfølgelig som tjenesteyternes. Hun sier også at tjenesteyterens fokus er med på å bestemme om tjenestemottakeren får selvbestemmelse eller ikke. Hvis tjenesteyteren fokuserer på tjenestemottakerens kognitive svikt og reduserte språkferdigheter kan det være nok til at tjenesteyteren overtar styringen (side 121).

Ellingsen (2007:34) sier at det å se konsekvensene av sine valg ofte regnes som et vilkår for å kunne bestemme selv på en forsvarlig og hensiktsmessig måte. Han påpeker at de fleste valg som treffes er hverdagsvalg, som når vi skal stå opp, hva vi skal ha på oss, om vi skal spise frokost eller ikke. De fleste valg dreier seg ikke om de store tingene i livet, huskjøp eller andre krevende valg (side 30). Garrels (2013) påpeker at de fleste fra tid til annen tar ufornuftige valg, uten at det får følger for deres mulighet for selvbestemmelse i fremtiden.

Söderström og Tøssebro (2011:44) påpeker i sin rapport ”Innfridde mål eller brutte visjoner?” at selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er redusert det siste

tiåret til tross for en forsterkning av ideologien om medvirkning eller selvbestemmelse, og til tross for at selvbestemmelsesideologien i noen grad har utkonkurrert normaliseringsideologien. Dette blir bekreftet av Bjørnrå (2008:117) som henviser til flere undersøkelser som slår fast at personer med utviklingshemninger er mindre selvbestemt enn personer uten funksjonshemninger.

Som påpekt i begrepsavklaringen viser Bjørnrå (2008) til Wehmeyers (1996) definisjon av selvbestemmelse og oversetter den til å gjøre sine valg om livet sitt, uten utilbørlig ekstern innflytelse eller inngripen. Hun henviser videre til ham ved å si at det er en feiltolkning av selvbestemmelse å forstå det som selvstendig utførte oppgaver. Han ser ut til å mene at problemet med å tolke selvbestemmelse som å gjennomføre oppgaver selvstendig, er at personer med betydelige funksjonsnedsettelse har åpenbare begrensninger i aktiviteter de selv kan utføre, og dermed ikke selv gjennomfører oppgavene. Han mener, etter Bjørnrås (2008) gjengivelse, at det er kontroll over utfallet som er viktig for å oppnå selvbestemmelse, ikke at personen selv kan utføre spesifikke oppgaver (Bjørnrå 2008:118).

Et annet element som kan trekkes ut av definisjonen til Wehmeyer er det Garrels (2013) peker på i forbindelse med ”ordene ” free from undue external influence or interference”, nemlig at selvbestemmelse er et relasjonelt begrep. Hun sier:

Mennesker er ikke ”free-floating”; vi befinner oss ikke i et sosialt vakuum.

Avgjørelser som mennesker tar, er knyttet til det samfunnet som de utgjør en del av. Vi befinner oss alle i et sosialt fellesskap, hvor alle individer påvirker hverandre og er avhengige av hverandre.

Vi er med andre ord avhengige av hverandre. Ingen tar avgjørelser uten påvirkning fra andre. Hun henviser til Lorentzen (2007) og Fay (1996) når hun videre sier at det verken er et mål eller mulig å fjerne avhengighet av andre. Hun påpeker at Wehmeyer (2003) sikter til fravær av utilbørlig («undue») ytre inngripen i sin definisjon av selvbestemmelse.

Ellingsen (2007) trekker følgende konklusjon om selvbestemmelse:

Når vi søker andres råd og hjelp i forbindelse med valg vi skal ta, eller støtter oss til andres erfaringer, gjør vi det av egen fri vilje og i samsvar med egne verdier. Det er når andre tar valg på våre vegne, på bakgrunn av sine egne verdier at våre valg krenkes eller settes til side (Ellingsen 2007:37).

Han trekker altså fram at det er naturlig å søke råd når bestemmelser skal tas, men hvis andre tar beslutninger på våre vegne uten å ta hensyn til våre verdier blir det krenkelse. Det kan settes i sammenheng med det Garrels (2013) skriver om at mennesker med utviklingshemning regelmessig opplever overstyring og uønsket innblanding av andre, noe som er lite forenlig med selvbestemmelse. Hun sier at det å finne riktig grad av selvbestemmelse er situasjons- og personsbetonet, og at både for høy og for lav selvbestemmelse er uheldig, men måten å forebygge dette på er nære relasjoner bygd på tillit. Hvis det er tillit mellom personen med utviklingshemning og tjenesteyteren vil personen med utviklingshemning kanskje være mer tilbøyelig til å godta at tjenesteyteren har sett noe han selv har oversett, sier hun. Tillitsfulle relasjoner er derfor med på å ivareta selvbestemmelsen. Hun viser også til at muligheten for å gi opplæring i selvbestemmelse kan gi økt selvbestemmelse. Hun mener at det å hjelpe personer med utviklingshemning til å lage mål, og lære dem ferdigheter som kan hjelpe dem å oppnå disse, kan øke deres evne til selvbestemmelse (Garrels 2013).

Bakken (2015:182) understreker at tjenesteyteren må reflektere nøye over tjenestebrukerens beste opp mot behovet for selvbestemmelse, og at selv om personer med utviklingshemning ikke har evne til å reflektere selvstendig og fornuftig over forskjellige tema behøver de ikke å være avskåret fra å lære om temaet. Hun mener at avgjørelsen ikke verken trenger kun å være tjenesteyterens eller personen med utviklingshemning sin, men noe imellom, en tredje vei. Hun trekker fram Seligmans (1975) teori om lært hjelpeløshet og peker på at hvis en person ikke får noen følelse av å påvirke sitt eget liv kan det føre til lært hjelpeløshet som kan innebære depresjon og passivitet.

4.2 Spenningsfeltet mellom hjem og arbeidsplass.

Etter institusjonene ble avviklet tidlig på 1990-tallet, kom Husbanken, i forbindelse med en finansieringsordning med tre særlige former for boliger til utviklingshemmede, bokollektiv, bofellesskap og samlokaliserte boliger. Husbankens betegnelse på bofellesskap utgjorde egen leilighet til hver beboer, samt noen fellesarealer (Söderström og Tøssebro 2011). Folkestad (2003:4) beskriver hva som var bakgrunn for standardkravene som ble satt for de nye boligene for personer med utviklingshemning; det var vanlig med toroms leilighet for aleneboende i samfunnet ellers. Dermed ble de nye leilighetene omkring 50 m². Söderström og Tøssebro (2011:17) konstaterer at bofellesskap med fellesareal har blitt den dominerende boformen.

Sosial- og helsedepartementet (2001) sier at de nye boligene hadde begrenset grad av integrering og hadde mange institusjonelle kjennetegn. Söderström og Tøssebro (2011:19) påpeker slike kjennetegn med å nevne ”forekomsten av rom som forbindes med en arbeidsplass snarere enn bolig, så som pauserom, møterom, kontor og lignende”. På 2000-tallet bodde rundt 85% av personer med utviklingshemming i boliger som også inneholdt personalrom i forbindelse med leiligheten (Söderström og Tøssebro 2011:19).

Folkestad (2003:1,2) henviser til Tøssebro og Lundeby (2002) når han skriver at de som bor i bofellesskap får et spesielt forhold til medbeboerne. De har egen leilighet, men forholdet til naboene blir nærmere enn det vanligvis er for naboer, samtidig som det er større avstand enn mellom medlemmer av samme husstand. I tillegg er det alltid et personale tilstede i bofellesskapet, i alle fall så lenge beboerne er hjemme. Beboerne har liten eller ingen innflytelse på hvem andre som bor der, eller hvem som blir ansatt for å ivareta tjenestene. Disse boligene kan ofte derfor, alt i alt, fortsatt betraktes som ”en plass” i omsorgssystemet (Folkestad 2003:1, 2).

Folkestad (2003:200) peker på reformens intensjon om en ny omsorg når han henviser til Rundskriv I-0647/1990 ”Utvikling av en omsorg – gjennom avvikling av en institusjon”: ”personer med utviklingshemming skal slippe å bo på andres arbeidsplass”. Men i rapporten ”Innfridde mål eller brutte visjoner” slås følgende fast:

Det er egentlig umulig å måle i hvilken grad en bolig er et privat hjem, og i hvilken grad andre respekterer ens private område. Dette gjelder særlig i situasjoner der ansatte har betydelig omsorgsansvar og må gå opp grensene mellom “unnlattelsessynder” og hensynet til selvbestemmelse (Söderström og Tøssebro 2011: 21)

Garsjø (2008:15) sammenligner boenheter for utviklingshemmede med institusjoner når han sier at ” boenheter for psykisk utviklingshemmede er riktignok ikke definert som institusjoner, men har like fullt mange av de samme kjennetegnene”. Han mener også å spore en pakkeløsning i måten boenheter for personer med utviklingshemming er organisert og benevnt. Han sier at personer med psykisk utviklingshemming, kan ha svært så ulike boligbehov. ”Likevel kan man bak begrep som gruppebolig, vernet bolig, servicebolig lett spore ønsket om ferdige pakkeløsninger til personer med psykisk utviklingshemming” (Garsjø 2008:68).

Garsjø (2008:24,25) tar opp forskjellen på et vanlig hjem og en institusjon. Han sier at familie og pårørende er erstattet med fagpersoner som lønnes for å være der. Det er ikke uvanlig at det meste av det sosiale nettverket består av betalte personer. Han trekker fram at institusjonsliv ofte styres av målrettet aktivitet, at det ofte ligger ”en terapeutisk og/eller en oppdragelsestanke bak organiseringen av institusjonslivet” (side ’24). Normsettet blir kunstig ettersom det er tilpasset et behandlingsmessig formål. I prinsippet aksepterer vi at boligen er beboerens hjem, men kan likevel reagere på atferd vi hadde akseptert i våre egne hjem. Vi kan akseptere beina på bordet hjemme, men i oppdragerøyemed er dette ikke ønskelig atferd. Personalet kan i sitt eget hjem sitte med beina på bordet, se på TV eller røyke, mens på arbeidsstedet fungerer andre regler og normer (side 24). Garsjø kommer som vi har sett med flere poeng om det å bo i institusjon som man ikke behøver å forholde seg til når hjemmet ikke er institusjonslignende. Han beskriver en tilværelse som er preget av behandling, oppdragelse eller terapi, og at det ikke er en selvfølge at de individuelle ønsker og behov beboeren har, blir møtt. Han understreker følgende viktige poeng:

Selv om man bor på institusjon må man også ha rett til hjem og privatliv. Å bli fratatt personlig frihet er noe vi alle vil unngå. Det hviler et stort ansvar på de ansatte som har makt til å definere behov og ønsker. Det er viktig at brukerne selv

har denne makten så lenge som mulig og at individuelle ønsker og behov blir sett og imøtekommet (Garsjø 2008:25).

I tillegg innebærer det å bo på andres arbeidsplass at man ikke kan velge hvem av personalet man vil forholde seg til. Han trekker også fram at de som bor er prisgitt humør og holdninger til ansatte som kommer og går. Noen har ikke respekt for beboerne og går inn til dem uten å banke på, noe som kan skape ubehagelige situasjoner. Det kan bli slik at ” de som har den daglige kontakten –omsorgen – også har makten”. Det kan oppstå konflikter mellom de forskjellige beboerne. Garsjø sier at det er en kunstig sammensetning, og at det kan være årsak til mobbing og konflikter beboere i mellom. En annen følge av å ha personale rundt seg til enhver tid er at beboeren lett kan bli passivisert (Garsjø 2008:54ff).

Garsjø (2008) trekker fram konsekvenser som kan komme av at personalet objektiverer beboerne. Det kan bli slik: ”Kroppen blir en ting som skal vaskes, bades, mates og behandles. Disse gjøremålene blir lett viktigere enn selve personen. Dette virker psykisk passiviserende i forhold til å ta ansvar for eget liv” (side 58). Personalet kan bli fristet til å gjøre ting selv, og ikke la beboeren slippe til fordi det ”går fortere for pleierne å gjøre tingene selv”. (side 59).

Selv om den ansatte arbeider i noens hjem er det likevel deres arbeidsplass på samme tid. Garsjø (2008:81ff) tar opp ”det å arbeide der andre bor”. Han påpeker at tjenesteyteren bør ha et bevisst forhold til sin rolle, og finne måter å være nær på, samtidig som de holder en viss distanse, og opprettholder en respektfull holdning til beboeren. Han sier også at det kan være vanskelig å ”være profesjonell i sin nærhet og ikke gå inn i den private sfære som er forbeholdt pårørende og venner” (side 90). Han poengterer maktposisjonen tjenesteyteren er i, den asymmetriske relasjonen som oppstår i og med at tjenesteyteren møter mennesker som utleverer sitt privatliv til en som er profesjonell, men som ikke selv trenger å utlevere seg. Garsjø kaller det ”en skjevhet i bytteforholdet” (side 91). De kan også få problemer med objektivitet. De kan for eksempel ha egne ubearbeidede opplevelser, som kan gi seg utslag i fordomsfullhet, en dømmende holdning eller at de blir for tolerant (side 91).

Garsjø (2008:92,93) skriver at det er sider ved institusjonsarbeid som kan vanskeliggjøre og ta fokus fra selve arbeidet. Det kan være motsetninger mellom samarbeidspartnere, balansen mellom å bry seg for mye eller for lite, eller at arbeidsstokken består av mange ufaglærte som ikke har nok kunnskap. Det kan være stort arbeidspress. Det kan i sin tur få ansatte til å prioritere praktiske gjøremål. ”Det gir ofte anerkjennelse på arbeidsplassen å gjøre det som er synlig og målbart, selv om denne prioriteringen kanskje ikke ivaretar beboerens behov” (side 92). Han trekker fram viktigheten av at personalet gir hverandre positive tilbakemeldinger, fordi det å avlese trivsel blant beboere, ansatte og pårørende er kriterier man kan vurdere innsatsen etter.

4.3 Livsverden og systemverden

Habermas teori om livsverden og systemverden har mye å si for selvbestemmelse generelt sett fordi den veldig enkelt sagt omhandler ”utenfrastyrt eller egenstyrt utforming av tilværelsen” (Aadland 2011:222). Det har enda mer å si for personer med utviklingshemming fordi de ikke bare må forholde seg til sin egen livsverden, men en tjenesteyter som kommer med sin egen livsverden i tillegg til at de er representanter for den offentlige systemverden (Østby 2010:25).

Habermas har overtatt og forandret begrepet livsverden fra Husserl og fenomenologien, ifølge Aadland (2011). Han sier at livsverdenen er den verden vi som tenkende, villende og menende vesen lever i. Vi deltar i den sosiale konteksten, vi diskuterer, føler, velger og påvirker vår egen tilværelse (Aadland 2011: 222). Daland (2011:152) formidler en forståelse av livsverden som personens opplevelse av eget liv, og vedkommendes forhold til omgivelsene.

Vatne (1998) utdyper ved å si at den virkelige verden i hverdagslivet ikke blir den som naturvitenskapen beskriver som fakta eller som konstrueres ut fra eksakte målinger, men en verden der objektene eller tingene har betydning for oss. Objektene eller tingene blir virkelige for oss fordi de gir mening ved den måten de blir brukt på, eller sammenhengen de opptrer i. Livsverdenen blir vår grunnleggende og øverste virkelighet, og den går forut for både vitenskapelige, filosofiske eller faglige forklaringer. Hun henviser til Schütz og sier at livsverdenen forutsetter et språklig og kommunikativt fellesskap. På den måten danner livsverdenen den bakgrunn som gjør at

vi kan ha felles forståelse av bestemte forhold i hverdagen. Når vi har forskjellig oppfatning av ting tyder det på at mennesker har ulik livsverden, noe som kommer av at vi har forskjellige kulturer, ulik alder og yrkesrolle, sykdomserfaringer og lignende. Slik forskjellig bakgrunn kan gjøre andres livsverden til dels uforståelig for oss. For å kunne forstå hverandres livsverden må vi foreta et perspektivskifte, det vil si at vi forsøker å forstå dagliglivet ut fra den andres perspektiv. Det krever at vi kan skille klart mellom egen og andres livsverden. På den måten kan det også foregå en perspektivutvidelse, at vi forstår noe mer (Vatne 1998:47ff).

Systemverdenen omfatter de situasjoner eller systemer hvor den instrumentelle fornuften rår, og hvor vi handler uten å henvise til menneskelige normer. Handlinger i systemverdenen begrunnes i forhold til hva som er effektivt og nyttig i situasjonen. Systemverdenens kunnskap kjennetegnes av et utenfra perspektiv. Systemet styres av en teknisk-instrumentell fornuft, og handlingene blir strategiske (Vatne 1998:53).

Aadland (2011) beskriver hvordan systemverden griper inn i den enkeltes livsverden:

Når jeg blir syk, havner jeg på statlige sykehus og mottar offentlig omsorg, når jeg dør, tar det offentlige seg av rammene og vilkårene for begravelsen, når jeg arver setter samfunnet opp reglene og tar arveavgift osv. Systemet griper inn i mitt daglige liv på utallige måter. (...) Til og med i det private rom i vår innerste sosiale livsverden griper systemverdenen inn med sine lange fangarmer (Aadland 2011:223).

Det er en slik inngripen i enkeltpersoners livsverden som Aadland beskriver her som blir kalt systemverdenens kolonisering av livsverdenen. Han sier også: ”Helse- og sosialarbeidere er for en stor del systemverdenens forlengede arm, så lenge de ukritisk håndhever statlige rundskriv og forordninger” (Aadland 2011:223).

4.4 Normalisering som omsorgsideologi

Normalisering framsto fra midten av 1960 som den sentrale ideologiske rettesnoren for politikken rettet mot funksjonshemmede og andre bistanstrengende, særlig i forbindelse med ansvarsreformen (HVPU-reformen) som trådte i kraft i 1991 (Tøssebro 2010).

Tøssebro (2010:98) peker på at begrepet normalisering i samfunnsvitenskap og forskning om funksjonshemming har to betydninger, med nesten motsatt innhold. Den ene er ”kontrast til segregering og særomsorg” og den andre er ”motsats til mangfold og anerkjennelse av forskjellighet”.

Den første betydningen er å sikre funksjonshemmede livsbetingelser og levekår som ligner det befolkningen ellers har. Tøssebro (2010:99) sier at det innebærer en omsorg som yter tjenester på en så lite påfallende måte som mulig. En skal vokse opp hjemme hos familien sin, gå på skole, flytte ut når han eller hun blir voksen og bo i bolig som ligner andres og som ligger i et vanlig boligområde. Personen skal også ha en form for sysselsetting når han/hun blir voksen (Tøssebro 2010:100). Dette kalles den skandinaviske normaliseringstradisjonen etter danske Nils Erik Bank-Mikkelsen og svenske Bengt Nirje.

Nirje utleder i en amerikansk bok i 1969 åtte prinsipp som i hovedsak handler om at personer med utviklingshemming skal ha normal livsrytme og normal døgnrytme. (Askheim 2003:19, 20).

Askheim peker videre på to viktige poeng. Det første er fra Nirje (1970):

Når utviklingshemmede får tilgang til normale levekår og omgivelser, og når de oppfattes som medborgere i samfunnet, vil folk flest etter hvert oppfatte dem som mindre avvikende (Askheim 2003:20).

Med andre ord, hvis de utviklingshemmede tar sin plass i samfunnet vil de til slutt integreres naturlig. Askheim (2003:21) henviser til at Bank-Mikkelsen (1971) avkategoriserte utviklingshemmede. Han mente at utviklingshemmede er borgere av samfunnet som borgere flest, uavhengig av intelligens og kognitive evner. Askheim

(2003:21) sier at den skandinaviske normaliseringstradisjonen først og fremst kan kategoriseres som en utvidelse av velferdsstaten til også å gjelde personer med utviklingshemming. Askheims andre poeng er følgende:

Overbeskyttende og begrensende omgivelser derimot fratras de utviklingshemmede muligheten for personlig aktivitet og deltakelse i livet omkring. Dermed fratras de også mulighetene til å lære og utvikle seg og til å få høynet sin status i andres øyne (Askheim 2003:21).

Dette betyr at vi legger begrensninger på personer med utviklingshemming hvis vi ikke forventer noe av dem, og de får ikke samme mulighet til status hos andre.

For det andre brukes normaliseringsbegrepet for å betegne et press for å gjøre folk like. Tøssebro (2010:98) kaller det ”normalitetstyranniet” og Owren (2008:5) snakker om ”det vanliges tyranni”. Askheim (2003: 24) sier at denne vinklingen har ”den statiske normaliteten som ideal”.

Folkestad (2003:200) sier på sin side at det er vanskelig å tenke seg en ”normalisert tilværelse” i bofellesskap på grunn av hjelpebehovet de som bor der har.

Han peker på at personalet har som oppgave å hjelpe beboeren til å beherske det ”normale” livets krav og utfordringer. Han sier at innsatsen også rettes inn på å endre i alle fall personens handlinger, og det kommer i noen grad til å dreie seg om å ”normalisere” beboeren (side 95).

Folkestad (2003:100) henviser til blant andre Sandvin et al. (1998) når han sier at vi som er tjenesteytere i stor grad tar for gitt hvordan tingene skal gjøres og hvordan livet skal leves. Personalet griper inn med tiltak og søker å få til det som betraktes som et normalt liv, hvis tjenestemottakeren ikke selv er i stand til å leve opp til dette. Askheim (2003:81) peker på kritikk mot normalisering når han sier at prinsippet om å leve så nær det normale som mulig ofte har betydning at alminneligheten er blitt norm for rammene rundt hverdagslivet til personer med utviklingshemming. ”Det normale og alminnelige har fått et normativt innhold og er blitt sidestilt med det riktige”.

Owren (2008) sier om omsorg basert på normalisering:

Hvis vi skal anerkjenne også deres iboende verdighet – gi tilbake noen av de umistelige rettighetene de har vært fratatt – må vi kanskje også gi slipp på en omsorg hvor *det vante* automatisk har forrang og *det vanlige* setter grensene for hva som går an (Owren 2008: 20).

I motsetningen mellom disse to retningene oppstår, i følge Askheim (2003:24), en spenning mellom en normativ vinkling på hva som skal anses som normalt, og frihet for den enkelte til å bestemme rammene rundt sitt liv. På den ene siden fremhever normalitetstradisjonen utviklingshemmedes rett til å leve som folk flest. På den andre siden innbefatter retten til å leve som folk flest at de har rett til å velge en levemåte som er annerledes enn folk flest lever – slik folk flest kan velge.

Askheim trekker fram noe av kritikken mot normalisering:

normaliseringen har blitt praktisert med utgangspunkt i en uklar forståelse av begrepet, og ut fra hvordan normalisering har stått fram som politisk begrep. Her kan det kanskje tilføyes at betegnelsen normalisering i seg selv gir assosiasjoner som kan legge føringer for en praksis med alminneligheten som ideal (Askheim 2003:99).

4.5 Empowerment

Begrepet empowerment blir ofte knyttet til kvinnefrigjøring, studentopprør og de amerikanske borgerrettighetsbevegelser (Djupvik og Eikås 2016:111). Disse bevegelsene kjempet alle for overføring av makt fra tradisjonelle makthavere til gruppene og enkeltindividene selv, de krevde at makten skulle gis eller tas tilbake.

Empowermentbegrepet brukes om ulike grupper som opplever at de blir ”undertrykte, diskriminerte og fratatt rettigheter de som samfunnsborgere har krav på” (Askheim 2003:108). Askheim skriver om empowerment at det er ment å styrke de avmektige slik at de kan få ”økt selvtillit, bedre selvbilde, økte kunnskaper og ferdigheter” (Askheim

2012:12). Hvis de blir styrket på en slik måte mener Askheim at de kan mobilisere kraft til å komme ut av avmakten. På den måten øker de makten over sitt eget liv.

Empowerment innebærer en frigjøring fra den paternalistiske tankegangen som har preget omsorgsyrkene, som Askheim (2003) sier. Det betyr at enkeltpersoner får større innflytelse over eget liv. ”Den enkelte er ekspert på sitt eget liv og har evne og kompetanse til å vite hva som er ens eget beste” (Askheim 2003:104).

Askheim spør om empowerment har relevans overfor ”svake” brukergrupper, inkludert personer med utviklingshemming, fordi

empowerment på mange måter har et rasjonalistisk grunnsyn. Personene ses som de fremste ekspertene i eget liv. Tilnærmingen appellerer på mange måter til brukernes forståelse, bevissthet og kognitive evner. Tvilen handler dermed om empowerment-tilnærmingen kan anvendes når de kognitive evnene er begrenset eller sterkt svekket (Askheim 2012:151).

Askheim (2012) påpeker at retten til selvbestemmelse og makt og styring over eget liv er grunnleggende menneskerettigheter, og like sterk for alle. De svakeste gruppene er de som er ”letttest å overkjøre og begå urett og overgrep mot” (Askheim 2012:152). Videre viser han til Scott og Larcher (2002) som understreker at hvis de ”funksjonshemmede har kommunikasjonsvansker eller mangler verbalt språk, forsterkes muligheten for undertrykking betraktelig (Askheim 2012:152).

Askheim mener at ”hindringene for empowerment og selvbestemmelse ligger hos fagpersonene som ikke har tilstrekkelig kompetanse og evne til å forstå og tolke uttrykkene” (Askheim 2012:152). Han henviser også til studier som viser at mange utviklingshemmede makter å gi uttrykk for sine meninger og preferanser på en bedre måte enn det som er den generelle oppfatningen. Videre sier han:

Å ekskludere empowerment fra såkalte svake grupper kan bidra til å skape, opprette eller forsterke et ”klasseskille” mellom brukerne. Empowerment reserveres for de sterke og taleføre, mens paternalismen opprettholdes i forhold

til brukere med komplisert kommunikasjons- og atferdsmønstre (Askheim 2012:153).

Han sier om kravene til tjenesteutøverne:

Det fordrer omfattende kommunikasjonsferdigheter og ikke minst evne til å forstå og tolke kommunikasjon hos fagpersonen. Evnen til å sette seg inn i den hjelpetrengendes situasjon og forsøke å innta hans eller hennes perspektiv, blir en grunnleggende forutsetning for å kunne handle adekvat (Askheim 2012:153).

Askheim henviser til Eriksen (2001) og kaller en slik praksis for ”hermeneutisk kompetanse”. Han forklarer at ”det dreier seg om kompetanse til å nå fram til brukeren for å få en forståelse av hvilke typer problemer og spørsmål en har med å gjøre. Dette er grunnlaget til å komme til en felles tolkning av situasjonen som grunnlag for handling” (Askheim 2012:153). Han påpeker at ansvaret ligger hos tjenesteyteren. Videre henleder Askheim på et dilemma når det gjelder empowerment-tilnærmingen. Det er dilemmaet mellom unnløst og formynderi, fordi brukerens rett til styring og selvbestemmelse er så grunnleggende. Han henviser til Andersen m.fl (2000) som uttrykker: ”Empowerment betyr ikke at mennesker bare skal klare seg selv og ha lov å dø i rennesteinen, hvis de ønsker det” (Askheim 2012:155). Han sier at vrengebildet av empowerment kan bli at ”brukere får et dårligere hjelpetilbud i selvbestemmelsens navn” (Askheim 2012:155).

5.0 PRESENTASJON AV DATA OG DRØFTING

I det foregående har vi sett på teori som belyser områdene selvbestemmelse, spenningsfeltet mellom hjem og arbeidsplass, livsverden og systemverden, normalisering og empowerment. Alle disse områdene har betydning for om personer med utviklingshemming får selvbestemmelse eller ikke. I det følgende blir denne teorien drøftet opp mot problemstillingen ”Hva utgjør hindre for at personer med utviklingshemming som bor i bofelleskap får ha selvbestemmelse, og hvordan kan tjenesteyteren legge til rette for selvbestemmelse i spenningsfeltet mellom hjem og arbeidsplass?”

5.1 Tjenesteyterens holdning kan ha betydning for selvbestemmelse

Selvbestemmelse handler om selv å være den som får ting til å skje når det gjelder bestemmelser og valg som blir tatt om eget liv, uten unødvendig eller upassende ekstern innflytelse eller inngripen, som Bjørnrå (2008) siterer Wehmeyer (1996) på. Det innebærer å kunne ta selvstendige avgjørelser, uten å bli presset eller manipulert av noen. Garrels (2013) påpeker at ved å bruke ordene ”free from undue external influence or interference” sier Wehmeyer at selvbestemmelse er relasjonelt betinget. Det vil si at det er vanlig for alle mennesker å ta avgjørelser under innflytelse av andre, eller av omstendighetene. Det er først når ”påvirkningen blir utilbørlig”, som Garrels (2013) oversetter Wehmeyer, at selvbestemmelsesretten blir krenket. Det er slått fast at personer med utviklingshemming bestemmer mindre over eget liv enn folk i sin alminnelighet, og enda mindre det siste tiåret enn før (Söderström og Tøssebro 2011). Av det er det mulig å trekke den slutning at personer med utviklingshemming opplever utilbørlig påvirkning oftere enn andre, og på den måten opplever at deres rett til selvbestemmelse blir krenket oftere enn for folk flest. Hva kan være grunnen til det?

Et fokus hos tjenesteyterne, som kan være med å hindre personer med utviklingshemming i selvbestemmelse, er den misforståelsen Wehmeyer viser til om at mennesker med evne til selvbestemmelse *faktisk utfører* oppgavene som skal til for å få gjennom sine bestemmelser og valg i livet (Bjørnrå 2008). Bristen i resonnementet blir

at mennesker med *fysiske* funksjonsnedsettelse ikke har evne til å bestemme selv. Vi forstår jo at de av åpenbare grunner ikke selv utfører alle gjøremål som skal til. Ville noen for eksempel påstå at Stephen Hawkings ikke har evne til selvbestemmelse? Hva så med personer med utviklingshemming, som har funksjonsnedsettelse av kognitiv art? De kan ikke heller alltid gjennomføre sine intensjoner. Det kan være lett for tjenesteyterne å undervurdere personer med utviklingshemming når det kommer til evner og mulighet for selvbestemmelse. Løsningen kan bli å være villige til å legge til rette for selvbestemmelse for personer med utviklingshemming slik at de har kontroll over utfallet av beslutningen, til tross for at ikke alle kan gjennomføre sin vilje i praksis.

Det kan være at det er slik Ellingsen (2007) snakker om, at mennesker i sin alminnelighet, som er vant til å bestemme over eget liv ser ut til å ta retten til å bestemme for gitt. De kan se ut til å mene at når noen mennesker ikke gjør bruk av denne retten betyr det at de ikke har evner til å ta avgjørelser. Det de ser ut til å glemme, er at de selv ikke er født med evnen til å ta avgjørelser som angår livet deres, de har fått anledning til å trene på det fra de var små barn. Ellingsen (2007) snakker om at de har fått utvikle evnen til selvbestemmelse. Når vi tenker på normalutviklingen til et barn (Bunkholdt 2000) så vet vi jo at de er født fullstendig avhengig av sine omsorgspersoner, men at de gradvis øves opp til å ta avgjørelser, fra den kjente krangelen om hva de skal ha på om morgenen til alt de forlanger å klare selv. Vi foreldre setter grenser der det er nødvendig, men vi tillater at de får prøve seg, selv om det krever tid og krefter. De får trening! Vi ser det absurde i å forlange at barn skal ta feilfrie avgjørelser i livet. De har ikke livserfaringen eller modenheten til å gjøre det. Omsorgspersonene legger likevel til rette for at barna skal få ta avgjørelser på sitt nivå, og de flytter grensene for selvbestemmelse i takt med barnas utvikling.

Hvis vi igjen ser på selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming, så sa Bjørnrå (2008) at tjenesteyternes fokus sannsynligvis var med å bestemme graden av selvbestemmelse. Ved å fokusere på tjenestemottakerens kognitive svikt og reduserte språkferdigheter, er det mindre sjanse for at personen får selvbestemmelse (Bjørnrå 2008). Da går det an å spørre om resultatet ville bli noe annerledes hvis tjenesteyteren heller fokuserte på at tjenestemottakeren manglet trening i selvbestemmelse. Garrels (2013) viser til ”forskningsresultater som tilsier at opplæring i selvbestemmelsesferdigheter fører til økt grad av selvbestemmelse”. Det kan vi trekke

to slutninger ut av, for det første er det mulig å øke selvbestemmelsen, og for det andre er det mulig å trene opp ferdigheter i selvbestemmelse. Garrels (2013) sier at selvbestemmelsesferdigheter personer med utviklingshemming kan lære, er å lage mål, sammen med ferdigheter for å nå disse. En person med utviklingshemming kan i utgangspunktet ha begrensede evner til å reflektere fornuftig og selvstendig over et tema. Men hvis han likevel får lære om emnet gir det grunnlag for empowerment. Kunnskap er makt som vi sier, og det i sin tur gir økt grunnlag for selvbestemmelse.

Ellingsen (2007) trakk frem den mulighet at vi kan bruke vår selvbestemmelse til å be andre om råd, eller støtte oss til andres erfaring, for å ta avgjørelser som dreier seg om vårt liv. Dermed bekrefter han altså at selvbestemmelse er relasjonelt. Hva vi bestemmer oss for er ofte avhengig av både konteksten og råd vi innhenter fra andre. Når vi ber andre om råd bruker vi språket og våre kommunikative evner til å innvie andre i vår livsverden, det vi forstår om vår hverdag og situasjon, som Vatne (1998) sier, og gi dem et grunnlag for å gi oss råd når vi ber om det. Det er når andre tar avgjørelser om oss basert på sine egne verdier, ikke på våre, at vår selvbestemmelse og verdier krenkes (Ellingsen 2007). Da setter de vår livsverden til side til fordel for sin egen, eller kanskje til fordel for en systemverden. Tjenesteyteren bør være oppmerksom på at de fleste mennesker fra tid til annen søker råd og støtte hos andre, fordi det påvirker hvordan de ser på evnene personer med utviklingshemming har når det gjelder selvbestemmelse. Det er ikke grunnlag for å ta over og ta bestemmelser for personer selv om de ikke evner å bruke sitt språk til å sette tjenesteyteren inn i sin livsverden. Bollingmo, Ellingsen og Selboe (2005) kommer med et viktig poeng om at det ikke er retten til selvbestemmelse som krever begrunnelse, men begrensninger i denne retten. Tjenesteyteren kan heller legge til rette ved å bygge opp et tillitsforhold, og forsøke å gi råd og veiledning som grunnlag for at personen kan ta valg. Hvis relasjonen mellom tjenesteyteren og personen med utviklingshemming er preget av tillit kan det gjøre det enklere for beboeren å ta imot råd og godta at tjenesteyteren har sett noe han selv har oversett, som Garrels (2013) påpeker. Hvis de i tillegg gir opplæring i selvbestemmelse ved å hjelpe beboeren til å lage mål og lære dem ferdigheter som kan hjelpe dem til å oppnå målene, ligger det i større grad til rette for selvbestemmelse (Garrels 2013).

Når vi selv ber om hjelp, vil det være snakk om å utøve ”makt innenfra”, som Askheim (2012:80) uttrykker i forbindelse med empowerment. Dette fordi vi anerkjenner at vi i

fellesskap med en støttespiller har mulighet til å oppnå noe som vi ikke oppnår alene, og når noen *bestemmer over* oss, er det snakk om ”makt over”, som Askheim sier, fordi makthaverne får gjennom sin vilje, kanskje under motstand. Hvis tjenesteyterne er seg sin makt bevisst i relasjonen med beboeren, kan de legge til rette for en bruk av ”makt innenfra”. Det kan de gjøre ved å støtte vedkommende og ikke uten videre prøve å få gjennom sin egen vilje basert på egen livsverden, men heller prøve å forstå den andres livsverden. Dette krever at tjenesteyteren legger til rette for et språklig og kommunikativt fellesskap (Vatne 1998). Owren (2008) påpeker at det å være utholdende, gi den andre tiden han trenger, være nysgjerrig på det han har å si og ha et anerkjennende fokus på personen preger en god tilrettelegger. Alle disse faktorene kan være til hjelp for tjenesteyteren når han skal legge til rette for språklig og kommunikativt fellesskap. De er dermed også nyttig for problemstillingen vår, fordi det å legge til rette for makt innenfra, et felles språklig og kommunikativt fellesskap og opparbeide en produktiv relasjon, som Owren er inne på, hjelper tjenesteyteren å legge til rette for selvbestemmelse.

Å legge til rette for ”makt innenfra” bringer tanken over på empowermentideologien. Askheim (2012) spør om empowerment har relevans for såkalt svake brukergrupper ettersom det bygger på et rasjonalistisk grunnsyn; personen ses på som den fremste ekspert på eget liv, fordi det forutsetter en viss forståelse, bevissthet og kognitive evner. Samtidig advarer han mot å ekskludere svake brukergrupper fordi det kan gi et ”klasseskille” mellom brukerne. Dette er interessant for denne studien fordi personer med utviklingshemming er å regne i denne gruppen av svake brukere. Tjenesteyterne er i et dilemma her fordi personer med utviklingshemming ofte mangler den nødvendige forståelse, bevissthet og kognitive evner som Askheim sier er forutsatt for å kunne ta gode avgjørelser om livet sitt. På den annen side er det mulig for tjenesteyteren å vurdere alvorret i avgjørelsene og konsekvensene av dem, og ikke være for snar å avfeie avgjørelsene som urasjonelle. Det blir altså en avveining for tjenesteyteren mellom å legge vekt på paternalistiske prinsipper og det å legge til rette for selvbestemmelse.

Som Askheim (2012) peker på er retten til selvbestemmelse, makt og styring over eget liv en menneskerett som er like sterk for alle. Men fordi personer med utviklingshemming ofte mangler eller ikke har fått utvikle nødvendige evner for å ta selvstendige avgjørelser ligger ansvaret for å overføre makt og legge til rette for

selvbestemmelse hos tjenesteyteren. Owren (2008:46) omtaler personer med utviklingshemming og sier at en ”grunnholdning i empowerment er at individer er kompetente når de gis de rette forutsetningene”. Ved å si ”gis” bekrefter han at tjenesteyteren blir den som har ansvar for å legge så mye til rette at personen med utviklingshemming får nok kompetanse til ha selvbestemmelse. Askheim (2012) sier at paternalismen blir opprettholdt for dem med kompliserte atferds- eller kommunikasjonsmønstre, men jeg tenker at tjenesteyteren kan bøte på det ved å ta i bruk sin relasjons- og kommunikasjonskompetanse og prøve å få fram beboerens mening, og også ta seg tid til å legge fram opplysninger beboeren trenger for å ta rasjonelle valg på sine premisser. Hvis tjenesteyteren tar i bruk relasjonskompetanse på denne måten vil de kunne bygge tillit mellom personen med utviklingshemming og seg selv, og tillit i relasjonen mellom tjenesteyteren og beboeren er med på å ivareta selvbestemmelse på riktig nivå, tilpasset den det gjelder som Garrels (2013) skriver.

Ett eksempel på hvordan det kan være lett for tjenesteytere å komme inn i hjemmet til en person med utviklingshemming med systemverdenen, og med sin livsverden, og overkjøre beboerens livsverden med sin egen, kan være en ung mann jeg traff i et bofellesskap for noen år siden. Han har noe hjelpebehov, men klarer seg mye på egen hånd. Han ga uttrykk for irritasjon over at personalet i bofellesskapet ville at han skulle ha en fast menyliste som rullerte. Han ville gå på butikken hver dag og se hva som fristet ham den dagen. Tjenesteyterne kom inn med sin livsverden som sa at det var lurt å planlegge langt fram i tid i en travel hverdag, og tok med seg systemverdenens ønske om effektivitet og system inn til denne mannen, uten tanke for at han både ønsket og var i stand til å bestemme dette selv. Kanskje han trengte litt hjelp til å komme seg til butikken, og litt rådgivning når det gjaldt dagens middagsvalg, men når de tillot at han fikk velge å gjøre det på denne måten, kom de i posisjon til å gi råd om sunn og god mat samtidig som at mannen unngikk en krenkelse av sin selvbestemmelsesrett.

Tjenesteytere i bofellesskap bør være oppmerksom på sin egen maktposisjon. Det at personer med utviklingshemming bestemmer mindre over eget liv det siste tiåret, enn de gjorde før, som Söderström og Tøssebro (2011) skriver, kan ha sammenheng med hvordan de går inn med sin egen livsverden i tillegg til å representere en systemverden. Hvordan kan tjenesteytere heller komme inn med interesse for hvordan personen som bor der ønsker å leve sitt liv og ha det i sitt hjem? Vi har tidligere vært inne på at et

hjem kan være et sted vi kan slappe av og føle oss fri (Garsjø 2008). Kan vi gjøre vårt for å hjelpe beboeren til å skape en atmosfære som gjør det mer til ett hjem enn en institusjon? Aadland (2011:223) sier at helse- og sosialarbeidere er systemverdenens forlengede arm, så lenge de ukritisk håndhever statlige rundskriv og forordninger. Da blir det opp til tjenesteyteren å være kritisk til hvordan de bringer systemverdenen inn i beboerens liv og hjem, slik at deres hverdag ikke skal bli kolonisert. For at vi skal forstå beboerens livsverden, og kunne ta hensyn til den og personens selvbestemmelse, må vi foreta et perspektivskifte. Vi må forsøke å forstå den andres verden ut fra hans eller hennes perspektiv (Vatne 1998). Det kan innebære å prøve å fri oss fra det som oppfattes som normalt av de fleste, og se at den vi arbeider hos har en frihet til å leve som han vil, selv om det store flertall kan synes livsstilen er underlig. Kanskje bør tjenesteyteren tenke over hvilken retning innenfor den todelingen i normalitetstanken som Tøssebro (2010:99) beskrev, han selv arbeider ut fra. Er perspektivet en ”kontrast til segregering” eller en ”motsats til mangfold og anerkjennelse av forskjellighet”? Utfallet kan bli totalt forskjellig alt etter perspektiv. Følgende eksempel kan belyse det: En person har det som etter diagnosesystemet ICD-10 heter dyp utviklingshemming (Helsedirektoratet 2015:194), det innebærer manglende språk, nedsatt bevegelsesevne og store hjelpebehov ellers. Personen liker tydelig å leke med babyleker. Vedkommende får tilsynelatende noe ut av sansestimuleringen slike leker gir, lyd, lys og tekstur. Hvis slike leker blir med i rullestolen når personen og personalet skal ut på tur blir de brukt. Noen tjenesteytere vil ikke ta de med ut av huset fordi de mener at voksne folk ikke skal leke med babyleker, at det er stigmatiserende for personen at folk på gata ser det, mens andre mener at det er en frihet personen har, å la seg underholde av babyleker selv om vedkommende er voksen. Vi ser hvordan noen arbeider etter den ene retningen av normalisering og noen etter den andre.

Vi forbeholder oss retten til å søke andres råd i avgjørelser som skal tas uten å frykte at selvbestemmelsesretten blir tatt fra oss. Kan vi gi den samme muligheten til personer med utviklingshemming? Ifølge Garrels (2013) bevilger vi oss selv retten til å ta dårlige valg uten å være redd for å miste selvbestemmelsesretten. Nå peker hun riktignok på at uavhengighet ikke er ønskelig eller mulig for noen av oss – og kanskje må vi innrømme at personer med utviklingshemming i alle fall ikke er uavhengig – de har jo faktisk et hjelpebehov tjenesteyterne ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 3-2 har plikt til å dekke. Når det er sagt kunne vi kanskje latt dårlige avgjørelser i det små få passere.

Garrels (2013) trekker fram muligheten for å la en person som insisterer på å gå ut i tøysko på en regnværsdag få gjøre det. Hun fremhever at det er større læring i å høste en dårlig erfaring enn å bare bli fortalt konsekvensene. Dersom følgene av et dårlig valg ikke blir større en våte føtter, kan vi da la personen få lære av egne erfaringer i stedet for å forlange at han skal lære av våre?

Et dilemma i arbeid med å legge til rette for selvbestemmelse og empowerment i arbeid med personer med utviklingshemming er dilemmaet mellom formynderi og unnlatelse (Askheim 2012). Det oppstår fordi personens rett til styring og selvbestemmelse er så grunnleggende, men empowerment handler ikke om å la noen klare seg selv og få lov til å dø i rennesteinen, hvis de ønsker det (Andersen m.fl 2000 i Askheim 2012:155).

Tjenesteyteren har et lovpålagt ansvar for å gi forsvarlig hjelp (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011 § 4-1) samtidig som de har et ansvar for å legge til rette for selvbestemmelse. Askheim (2012: 155) sier at vrengebildet av empowerment blir at ”brukere får et dårligere hjelpetilbud i selvbestemmelsens navn”. Det er jo riktig nok, men det må kunne gå an å gå midt på veien, ikke gå i verken den ene eller den andre grøften, billedlig talt. Noen mener at det ikke kan snakkes om selvbestemmelse når det gjelder så små avgjørelser som hvilket pålegg personen ønsker eller hvilke klær de skal ha på, men min mening er at alle små avgjørelser kan være med på å gi en følelse av å ha påvirkningskraft på sitt eget liv. Følelse av å påvirke i små saker kan være en del av å trene seg opp til å ta større avgjørelser. På den annen side kan tjenesteyteren ikke overlate ansvaret for å ta store avgjørelser til en person som på grunn av sin utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til det, uten å gå i grøften unnlatelse.

5.2 Bofellesskap – hjem eller institusjon?

Begrepet hjem rommer tanken om å ha et fast oppholdssted hvor vi gjør dagligdagse ting. Det er et sted hvor vi kan stenge verden ute og ha frihet til å være oss selv og bestemme når og på hvilken måte vi vil gjøre ting (Garsjø 2008). For mange innebærer denne definisjonen å ha et fast sted hvor vi kan slappe av og være oss selv. Spørsmålet blir om det oppleves slik for personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap.

Garsjø (2008:68) sammenligner det å bo i bofellesskap med å bo i institusjoner. Han kommer med en rekke trekk som kjennetegner institusjoner og som vi også kan kjenne igjen fra bofellesskap. For eksempel at institusjoner er styrt av målrettede aktiviteter, at

det ofte ligger en terapeutisk eller oppdragende tanke bak organiseringen av institusjonslivet, og at det ofte er betalte fagpersoner som omgir beboerne i stedet for familie og pårørende. Han sier at det ikke er uvanlig at personens sosiale nettverk stort sett består av personer som får betalt for å være der (Garsjø 2008:24). Dette er noe vi kjenner igjen fra bofellesskap. Folkestad (2003) hevder at det er vanskelig å se for seg en ”normalisert tilværelse” i bofellesskap på grunn av beboernes hjelpebehov. Han peker på at beboerne har liten eller ingen påvirkningskraft på hvem andre som bor sammen med dem, eller hvem som skal ivareta de tjenestene de er avhengig av (Folkestad 2003). Det blir som Aadland (2011) sier at systemverdenen griper inn i deres innerste sosiale livsverden, i deres private rom, selv om intensjonene med ansvarsreformen var at ”personer med utviklingshemming skal slippe å bo på andres arbeidsplass” (Folkestad 2003: 200).

Det kan bli et mer kunstig miljø i en leilighet i et bofellesskap enn i et annet privathjem, på grunn av fokuset på opplæringen eller den terapeutiske tilnærmingen (Garsjø 2008:24). Som vi har vært inne på tidligere kan tjenesteyterne være mindre avslappet hjemme hos beboerne enn de er hjemme hos seg selv. Det er jo for så vidt naturlig og riktig – de befinner seg jo i en annens hjem, og de fleste av tar seg ikke til rette hjemme hos andre ut fra respekt for dem og deres hjem. Men Garsjø (2008) trakk fram at fokuset var en terapeutisk eller oppdragende tilnærming, ikke at det er uhøflig å ta seg til rette i andres hjem. Kan det være at tjenesteyterne påvirker stemningen i hjemmet til å bli mer kunstig enn den trenger å være? Det er en fordel å reflektere over teorien om livsverden og systemverden. Hvis en tanke om oppdragelse ligger bak at en person med utviklingshemming ikke føler at de får slappe av i sitt eget hjem fordi noen skal oppdra dem konstant, da har systemverdenen kolonisert hans livsverden. Linde og Nordlund (2006) sier at ingen bør utsettes for miljøterapi hele livet. Det er riktignok en viss forskjell på miljøarbeid og miljøterapi, men det kan nok være slitsomt å bli utsatt for miljøarbeid hele livet også.

Söderström og Tøssebro (2011) slår fast at det er vanskelig å måle hvorvidt en bolig er et privat hjem eller om tjenesteyteren respekterer den som privat område, spesielt når tjenesteyteren har betydelig omsorgsansvar og må balansere mellom unnlåtelsessynder og selvbestemmelse. Denne uttalelsen må det kunne være enighet omkring. Tjenesteyteren befinner seg jo i dette hjemmet fordi personen som bor der har behov for

hjelp. I noen tilfeller kan dette hjelpebehovet være omfattende, og da er det forståelig om tjenesten som ytes får et paternalistisk preg. Det er av avgjørende betydning at tjenesteyterne er oppmerksom på, og reflekterer over, denne balansegangen mellom unnlattelse og selvbestemmelse, for det blir like galt å gå i begge grøfter. Garsjø (2008) slår fast at det er viktig at de ansatte er bevisst på sin makt og lar personer med utviklingshemming få beholde sin personlige frihet, rett til hjem og privatliv og at individuelle behov og ønsker blir sett og imøtekommet i så stor grad som mulig. Tjenesteytere som bestemmer på vegne av personer med utviklingshemming gjør det sannsynligvis i beste mening, kanskje fordi de ønsker å beskytte vedkommende. De bør likevel ikke bestemme over andre uten etiske refleksjoner omkring brukerens beste satt opp mot retten til selvbestemmelse. Og de bør reflektere over hvordan de yter tjenestene, slik at de ikke kommer til å forveksle sine egne preferanser og nødvendig inngripen i beboerens liv og hjem.

Askheim (2012) sier i forbindelse med empowermentttenkningen at den gruppen som er ”letttest å kjøre over og begå urett og overgrep mot” er de svake gruppene som har kommunikasjonsvansker eller mangler verbalt språk (Askheim 2012:152). Han henviser til studier som viser at personer med utviklingshemming i større grad enn antatt makter å gi uttrykk for sine meninger og preferanser. Han kaller ansvaret for å tilrettelegge for kommunikasjon som kan få fram personens meninger, og det som kreves av tjenesteyteren for hermeneutisk kompetanse, og forklarer at det dreier seg om omfattende kommunikasjonsferdigheter hos tjenesteyteren. Denne må ha evne til å tolke og forstå kommunikasjonen. Han må ha evne til å sette seg inn i situasjonen til personen med utviklingshemming, og forsøke å innta vedkommendes perspektiv. Tjenesteyteren må nå fram til den andre for å få en forståelse av hvilke spørsmål og problem det dreier seg om. På det grunnlaget kan de komme fram til en felles forståelse (Askheim 2012:153). Det betyr at tjenesteyteren må gjøre sitt beste for å se og møte beboeren, for å unngå å begå urett mot ham. I andre sammenhenger er ordtaket om å ikke tro noe før du får se ting snudd til at du ikke ser noe før du tror det. Det kan etter min mening passe i denne sammenhengen, for hvis vi ikke tror at personer med utviklingshemming kan gi uttrykk for sine meninger og preferanser, ser vi ikke etter dem og da finner vi dem heller ikke. Owren (2008) uttrykker at hvis tjenesteyterne forventer inkompetanse overser de kompetanse. Tjenesteyterne må i så fall se etter kompetanse, ikke etter inkompetanse.

Det er en rekke faktorer rundt tjenesteyteren som person som kan være med å institusjonalisere personer med utviklingshemming som har sitt hjem i bofellesskap. Garsjø (2008) peker på at det i enkelte tilfeller kan være vanskelig å være objektiv i arbeidet, kanskje egne ubearbeidede opplevelser gir seg utslag i fordomsfullhet, en dømmende holdning eller for stor toleranse. Beboerne kan være prisgitt humør og holdninger hos personalet, noen blant personalet oppfører seg sågar respektløst og går inn til beboerne uten å banke på, noe som kan medføre ubehagelige situasjoner (Garsjø 2008:55). Vi ser her at tjenesteyteren av og til mister sin profesjonalitet. De gir etter for menneskelighet, og det kan jo være lett. De er jo mennesker, men tjenesteyteren er i denne situasjonen først og fremst profesjonell og bør reflektere med respekt for beboeren både over sin egen profesjonalitet, og sine egne menneskeligheter. En slik refleksjon er nødvendig for å hindre at de tar seg til rette i forhold til beboeren, at de bevilger seg rett til å krenke, som Skau (2013) skriver. Det kan også bli slik at tjenesteyteren objektiviserer beboeren, at ”kroppen blir en ting som skal vaskes, bades, mates og behandles” (Garsjø 2008:58). Han sier at gjøremålene da blir viktigere enn selve personen. Folkestad (2003:103) skriver at tjenesteyterne av og til overtar oppgaver som tjenestemottakeren kan gjøre selv, at opplevelse av tidspress kan være en grunn for å overta. Han sier at måten hjelpen gis på ”slår ut i hele livet i bofellesskapet” (Folkestad 2003:200). På den måten koloniserer systemverdenen tjenestemottakerens livsverden med sitt krav til effektivitet, og gjør hjemmet til beboeren til en arbeidsplass i større grad enn nødvendig.

Det kan være fristende å gjøre ting selv fordi det går fortere, i stedet for å slippe beboerne til. Resultatet av en slik overtakelse kan bli lært hjelpeløshet. Bakken (2015) sier lært hjelpeløshet innebærer passivitet og at beboeren ikke tar ansvar for eget liv, og ikke tar egne bestemmelser. Hvis så er tilfelle lager tjenesteyteren et hinder for selvbestemmelse i beboerens liv. Askheim (2003:21) trekker fram konsekvensene av å begrense og å frata personer med utviklingshemming personlig aktivitet og deltakelse i livet omkring seg. De fratras muligheten til å utvikle seg, og å få høynet sin status i andres øyne, sier han. Hvordan kan tjenesteyteren bidra til å heve den status personen med utviklingshemming har? Det kan gjøres på flere måter, for det første på gruppenivå, ved å redusere eller forebygge stigmatisering ute i samfunnet. Det er i tråd med normaliseringstanken (Askheim 2003). For det andre kan det gjøres på individnivå ved å søke å øke personens tanker om seg selv. Da blir det snakk om å styrke

vedkommendes personlige identitet (Bakken 2015). Det kan på sin side legge til rette for et positivt selvbilde som i seg selv kan gi økt innflytelse over eget liv, noe som støttes av Bollingmo og Holm (2005). Hvis personen tror bedre om seg selv kan han ha større tiltro til egne evner, og da kan han kanskje tørre å ta bestemmelser selv i større grad. Derfor kan tjenesteytere reflektere over, kanskje i samarbeid med resten av personalgruppen, hvordan normalitetsprinsippet kan tas i bruk som redskap til å høyne status for personer med utviklingshemming, hvordan normalitetsprinsippet kan brukes til å gi personer med utviklingshemming sin selvfølgelige plass i samfunnet.

Selv om arbeidet foregår i et hjem er det også en arbeidsplass med trekk som følger med det. Det kan være at det er stort arbeidspress. Garsjø (2003) sier at det da kan være fristende å fokusere på målbare arbeidsoppgaver, selv om denne prioriteringen ikke alltid ivaretar beboerens ønsker og behov. Det kan også være at stridigheter mellom kollegaer tar fokus fra arbeidet i beboerens hjem. Han poengterer at et kriterium å måle innsats etter, er trivsel blant beboere, pårørende og ansatte, og at det at personalet gir hverandre positive tilbakemeldinger derfor er viktig. Tjenesteyterne bør være bevisste på disse faktorene slik at den strukturelle makten som ligger i rammene for arbeidet, og i organisasjonskulturen ikke blir hindringer for at tjenesteyterne legger til rette for selvbestemmelse.

Vi har allerede vært inne på den ene betydningen av normalisering, ”kontrast til segregering og særomsorg” (Tøssebro 2010:98) Til tross for normaliseringsideologiens intensjon om at personer med utviklingshemming skulle integreres naturlig i samfunnet, ser det ikke helt ut til at det har skjedd. Hva kan være grunnen til det? Det bringer oss inn på den andre og nesten motsatte betydningen av normalisering som Tøssebro beskriver. Han kaller det ”normalitetstyranniet” (Tøssebro 2010:98). Askheim (2003:24) sier at denne vinklingen har ”den statiske normaliteten som ideal”. Det er denne vinklingen tjenesteyteren arbeider etter når de, som Folkestad (2003:95) sier, ”har som oppgave å hjelpe” beboeren til å beherske det ”normale” livets krav og utfordringer. Det medfører i noen grad å ”normalisere” beboeren ved at i alle fall personens handlinger endres (Folkestad 2003). Spørsmålet blir i hvilken grad beboerne skal normaliseres. Garrels (2013) spør hvem som skal oppdras, personen med utviklingshemming eller samfunnet rundt? Selv om det er tjenesteyternes oppgave å hjelpe dem til å oppnå den frihet normalitet kan gi, kan de tenke over at personer med utviklingshemming kan tilpasses ”det normale” i større eller mindre grad.

Når tjenesteyterne griper inn i livet til beboerne med tiltak som søker å få til det som betraktes som et normalt liv, er det i tråd med Tøssebros (2010:98) forklaring av den retningen av normalisering som er betegnet som ”motsats til mangfold og anerkjennelse av forskjellighet”. Tjenesteyterne kommer inn i hjemmet til personen med utviklingshemming med sin livsverden, sin forestilling om hvordan tingene skal være. Askheim sier at prinsippet om å leve så nær det normale som mulig blir en norm rundt livet til personen med utviklingshemming, at ”det normale og alminnelige har fått et normativt innhold og er blitt sidestilt med det riktige” (Askheim 2003:81). Kanskje kan tjenesteyterne gi slipp på det som for dem synes vant og normalt, og ikke la det vante sette grenser for hva som går an, slik Owren (2008) holder fram at de bør, hvis de skal lykkes i å hjelpe personer med utviklingshemming til et liv som ikke er preget av det vanligste tyranni.

Retten til selvbestemmelse er jo som vi allerede har vært inne på en rettighet personer med utviklingshemming har vært frarøvet (Owren 2008). Hvordan er det mulig for tjenesteyteren å legge til rette for selvbestemmelse? De må først og fremst forstå at beboeren har en annen livsverden enn de selv har, og dernest som Vatne (1998) sier, foreta et perspektivskifte fra sin egen livsverden og søke å forstå den andres livsverden. Det forutsetter det språklige og kommunikative fellesskapet (Vatne 1998). Askheim (2012) mener at det som hindrer empowerment og selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming er at fagpersonene mangler kompetanse og evne til å forstå og tolke det personen gir uttrykk for. Tjenesteyterne bør identifisere hva som hindrer selvbestemmelse for personer med utviklingshemming og ta ansvar for å legge til rette slik at personene det gjelder kan få selvbestemmelse i så stor grad som tilrådelig og mulig.

6.0 AVSLUTNING

Jeg vil runde av studien med å gi en liten repetisjon av hva vi har sett på, før jeg kommer med konklusjonen, samt noen refleksjoner jeg har gjort om videre forskningsmuligheter.

6.1 Oppsummering

Vi har sett at selvbestemmelse i mindre grad er selvfølgelig for personer med utviklingshemming enn for folk flest. Det har sågar blitt mindre vanlig i de siste år at personer med utviklingshemming får anledning til selvbestemmelse. Vi har sett at selv om de har fått mer normalisert boforhold, har bofellesskap institusjonslignende preg både når det gjelder forhold ved utformingen av boligene, og i forhold til det å ha personale rundt seg. Vi har både sett på strukturelle og relasjonelle hindringer for at personer med utviklingshemming får bestemme selv, og muligheter personalet har for å legge til rette for selvbestemmelse. Rammene rundt *tjenesteyteren* spiller også inn, både systemet og relasjonene tjenesteyterne i mellom.

6.2 Konklusjon

Personer med utviklingshemming møter hindringer for selvbestemmelse i form av egne begrensninger, noe som omfatter deres kognitive evner og deres mangel på trening i selvbestemmelse.

De møter begrensninger personalet tillegger og påfører dem, eksempelvis nedvurdering. Hvis tjenesteyterne venter inkompetanse gjenkjenner de kanskje ikke kompetanse. Tjenesteyterne kan hindre selvbestemmelse hvis de mangler hermeneutisk kompetanse slik vi har sett, og på den måten ikke makter å ta den andres perspektiv, og dermed ikke forstå den andres preferanser og meninger. De kan hindre selvbestemmelse ved at de ikke reflekterer over makten de har og den usymmetriske posisjonen de befinner seg i. De kan også pålegge personen med utviklingshemming et normalitetstyranni hvis de regner det normale og vanlige som normative retningslinjer i beboerens tilværelse.

Hindringer for selvbestemmelse kan også komme av hindringer i form av institusjonspregede boforhold og strukturelle forhold i forbindelse med utøvelsen av tjenestene de mottar, for eksempel forskjellige uttrykk for en systemverden, kolonisering av livsverden eller arbeidspress.

Personalet kan legge til rette for selvbestemmelse ved å skaffe seg kompetanse i kommunikasjon med personer med utviklingshemming, slik at de har mulighet til å forstå og møte beboerne på deres premisser og i forhold til deres livsverden. De kan også bygge tillit i forholdet mellom seg og personen med utviklingshemming. Da kan de komme i en posisjon hvor de kan hjelpe personen med utviklingshemming til å se sider av avgjørelsen som de kanskje ikke har tenkt på selv. Personalet kan reflektere over sine egne holdninger til hvorvidt personer med utviklingshemming kan ta egne avgjørelser og gi uttrykk for egne preferanser og meninger. De kan hjelpe beboere som trenger å øve på selvbestemmelse med å lære seg å sette mål, og lære dem ferdigheter som kan hjelpe dem til å nå sine mål. De kan også reflektere over egen praksis når det kommer til profesjonalitet og oppførsel i andres hjem, og sin oppfatning av begrepet normalisering fordi det å presse personer med utviklingshemming til å leve et såkalt normalt liv kan gjøre at den andre ikke får være seg selv. De kan heller trenge hjelp til å bli integrert i samfunnet på en selvfølgelig måte som kan gi dem økt status, og på den måten gi dem større mulighet for selvbestemmelse.

6.3 Refleksjon

Jeg valgte å vinkle problemstillingen fra personalets perspektiv. Jeg har ikke brukt noe teori med innenfraperspektiv. Det kunne vært spennende å se om konklusjonene hadde blitt annerledes med et brukerperspektiv. Det kunne også vært spennende å sammenligne personalperspektivet og brukerperspektivet, og sett etter forskjeller og likheter, og om bildet av tilværelsen i hjem og på arbeidsplass hadde blitt mer utfyllende enn med bare det ene eller det andre perspektivet.

Et annet spennende tema som kunne vært interessant å studere videre, er hvilke følger selvbestemmelse eller mangel på det kan få. Garrels (2013) ser en sammenheng mellom psykisk helse, livskvalitet og selvbestemmelse. Hvis det forholder seg slik kunne det vært et viktig og interessant tema for en kommende studie.

7.0 LITTERATURLISTE

Aadland, Einar. 2011. *"Og eg ser på deg...": vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Askheim, Ole Petter. 2003. *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Askheim, Ole Petter. 2012. *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bakken, Trine Lise. 2015. *Utviklingshemming og hverdagsvansker. Faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Barne- og likestillingsdepartementet. 2016. *På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Lest 12.05.2017.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/sec2>

Bjørnrå, Turid Helene. 2008. "Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse". I *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*, Turid Bjørnrå, Willy Guneriusen og Viktor Sommerbakk, red. 116-134. Oslo: Universitetsforlaget.

Bollingmo, Leif og Anne Holm 2005. "Selvbestemmelse, visjoner og målvalg". I *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Aud Selboe, Leif Bollingmo og Karl Elling Ellingsen, red. 101-125. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bollingmo, Leif, Karl Elling Ellingsen og Aud Selboe. 2005. "Perspektiver på selvbestemmelse". I *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Aud Selboe, Leif Bollingmo og Karl Elling Ellingsen, red. 17-38. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bunkholdt, Vigdis. 2000. *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Djupvik, Alf Roger og Magne Eikås. 2016. *Organisert velferd: organisasjonskunnskap for helse- og sosialarbeidarar*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Ellingsen, Karl Elling. 2007. "Egne eller andres valg og verdier". I *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Karl Elling Ellingsen, red. 165-174. Oslo: Universitetsforlaget.

Ellingsen, Karl Elling. 2007. "Hvem sine valg og verdier". I *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*, Karl Elling Ellingsen, red. 25-38. Oslo: Universitetsforlaget.

Fellesorganisasjonen (FO). 2015. *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere*. Lest 12.05.2017.

https://www.fo.no/getfile.php/1320310/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument_2015.pdf

Folkestad, Helge. 2003. *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning*. Bergen: Det samfunnsvitenskapelige fakultetet. Universitetet i Bergen. Avhandling for dr. polit. graden. Lest 01.05.2017. <https://naku.no/sites/default/files/files/helge.pdf>

Garrels, Veerle. 2013. "Fokus på selvbestemmelse". *Spesialpedagogikk*, Årg. 78, nr. 8, pp.30-35. Lest 04-05.2017. <https://utdanningsforskning.no/artikler/fokus-pa-selvbestemmelse/>

Garsjø, Olav: 2008. *Institusjon som hjem og arbeidsplass – et arbeidstaker og brukerperspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsedirektoratet. 2015. *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*. IS-2277. Oslo: Helsedirektoratet. Lest 20.05.2017. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/743/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. 2015. *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Mld. St. 26 (2014-2015). Lest 04.05.2017. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. 2011. *Lov av 24.juni nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester*. Lest 11.05.2017. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_3

Owren, Thomas. 2008. *Ut over det vanliges tyranni. Tre vernepleierfaglige essays*. Oslo: Stiftelsen SOR.

Skau, Greta Marie. 2013. *Mellom makt og hjelp. _ Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforlaget.

Sosial- og helsedepartementet. 2001. *Fra bruker til borger*. NOU 2001:22. Lest 27.04.2017. <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>

Söderström, Sylvia og Jan Tøssebro. 2011. *Innfridde mål og brutte visjoner*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering. Lest 27.04.2017. <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport%20Innfridde%20m%C3%A5l%20WEB-utgave.pdf>

Tøssebro, Jan. 2010. *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Utdannings- og forskningsdepartementet. 2005. *Rammeplan for vernepleierutdanning*. Lest 12.05.2017. http://www.uhr.no/documents/rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf

Vatne, Solfrid. 1998. *Pasienten først? Om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen: Fagbokforlaget

Østby, May. 2010. "Så du kan ikke gå, men du kan ikke tvinge deg innpå ham heller, da!" I *Vernepleierboka 2010: 20 år etter reformen*, Rolf Magnus Grung, Hanne Line Wærness og Cato Brunvand Ellingsen, red., 17-38. Oslo: Fellesorganisasjonen.