



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

På hvilken måte fanger norske levekårsundersøkelser opp Funksjonshemmede?

In what way are disabled included in Norwegian living conditions surveys

Pål Andreas Bøe og Geir Marius kjønnøy

Totalt antall sider inkludert forsiden: 35

Molde, 3/6-2020



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 plagiattrollert i URKUND, 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"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bjørn Kjetil Larsen

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.

Oppgaver 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

Dato:

Antall ord: 8526

Innhold

1.0	Innledning	1
2.0	Problemstilling	2
2.1	Avgrensing	2
2.2	Begrepsavklaring	3
2.2.1	Levekår	3
2.2.2	Livskvalitet	5
2.2.3	Funksjonshemming	7
3.0	Metode	8
3.1	Forforståelse	10
4.0	Teori	11
4.1	Levekår historie	11
4.2	Funksjonshemmede og levekår	13
4.3	Levekårsundersøkelse	14
4.3.1	Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007 ...	14
4.3.2	Livskvalitet i Nordland 2014	15
4.3.3	Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995	16
4.3.4	Innfridde mål eller brutte visjoner?	17
5.0	Drøfting	18
5.1	Funn	18
5.1.1	Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007 ...	18
5.1.2	Livskvalitet i Nordland 2014	19
5.1.3	Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995	20
5.1.4	Innfridde mål eller brutte visjoner?	21
6.0	Oppsummering og refleksjon	21
7.0	Litteratur	23
8.0	Vedlegg – Vårt samarbeid	27

1.0 Innledning

Det siste året har det vært flere alvorlige ulykker på institusjoner i Norge der utviklingshemmede har blitt kraftig forbrent. En av ulykkene var i februar 2019 der en beboer i et bofellesskap for utviklingshemmede i Færder kommune ble forbrent. Beboeren som var uten språk og ble senket ned med heis i et badekar som hadde vann på temperatur på rundt 75 grader. Mannen ble kraftig forbrent og døde fire dager etter hendelsen på Haukeland sykehus (Bjørntvedt og Bugge 2019). Den andre situasjonene skjedde i en avlastningsbolig for funksjonshemmede i Fredrikstad også i februar måned 2019, der brukeren ble kraftig forbrent med andre- og tredjegrads forbrenning under dusjing (Fjellanger 2019). I mars måned 2019 ble en kvinne i 70-årene med utviklingshemming forbrent ved et helsesenter i Trondheim kommune. Hendelsen skjedde under dusjing, der kvinnen som også var dement hadde fått glovarmt vann over hodet, ansiktet og halsen som resulterte i en andregrads forbrenning. Noen måneder tidligere hadde en annen utviklingshemmet kvinne i samme kommune fått andre- og tredjegrads forbrenning under bading som endte med at kvinnen måtte gjennomgå hudtransplantasjon på Haukeland sykehus (Hegvik 2019).

Alle disse hendelsene er alvorlige hendelser som skjedde innenfor en kort tidsperiode. Dette gjorde at vi stilte oss spørsmål om hvordan det faktisk står til med utviklingshemmede, da dette kun var meget alvorlige hendelser og at de kanskje mindre alvorlige hendelsene kanskje aldri når media. For å få mer informasjon rundt dette begynte vi å undersøke ulike levekårsundersøkelser. Vi ønsket etterhvert å utforske mer hvordan personer med utviklingshemming eventuelt blir fanget opp i levekårsundersøkelser da vi oppdaget at det var flere ulike måter det var gjort på. Grunnen til at vi ønsket å finne mer ut av denne informasjonen er fordi utviklingshemmede er en utsatt gruppe i samfunnet som ofte ikke har mulighet til å kjempe for egne rettigheter (Brask et al. 2017) og at det er derfor er viktig at det finnes data på hvordan de opplever sin egen hverdag når det kommer til levekår og livskvalitet.

Tøssebro og Kittelsaa (2011) viser til at selve hensikten med levekårsundersøkelser er å få empiri om hvilke grupper i samfunnet det kanskje går dårligere med og hvilke utfordringer de har i livet. På denne måten kan man skaffe data som kan ha betydning for politikken og som igjen kanskje kan være med på bedre forholdene for gruppene det gjelder. De siste

tiårene har begrepene levekår, livskvalitet og utviklingshemming hatt store forandringer, der man eksempelvis har gått fra å sett utviklingshemming som en indikator innenfor helse i levekårsundersøkelsene, til å se på de som en egen sosial gruppe (Tøssebro og Kittelsaa 2011). Vi ønsker å utforske hvordan de ulike levekårsundersøkelsene i Norge fanger opp utviklingshemmede som sosial gruppe og hva som har vært intensjonen med levekårsundersøkelsene som har vært gjennomført.

2.0 Problemstilling

For vår bacheloroppgave har vi ønsket å undersøke hvordan de ulike norske levekårsundersøkelsene fanger opp funksjonshemmede. Vi laget oss derfor problemstillingen *Hvordan fanger norske levekårsundersøkelser opp funksjonshemmede?* For å belyse problemstillingen har vi valgt å undersøke fire ulike norske levekårsundersøkelse og hvordan funksjonshemmede blir fanget opp i disse. Oppgaven er en kvalitativ litteraturanalyse som bygger på ulik forskning og litteratur til å belyse begrep og problemstillingen.

2.1 Avgrensing

Etter den første gjennomføringen av levekårsundersøkelse i 1973 begynte Statisk sentralbyrå å gjennomføre levekårsundersøkelser ca. hvert fjerde år (Elstad (1983). I Norge har det vært gjennomført to større undersøkelser rettet mot funksjonshemmede i 1995 og 2007. Det har også blitt laget undersøkelser som har vært rettet mot bestemte grupper funksjonshemmede, som ble utført i 1989, 1994, 2001 og 2010 (Tøssebro 2015).

Som avgrensing for oppgaven har vi valgt å konsentrere oss om de fire levekårsundersøkelsene *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1997* (Opdahl 1997), *Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007* (Bjørshol 2008), *Livskvalitet i Nordland 2014* (Fylling et al. 2014) og *Innfridde mål eller brutte visjoner?* (Tøssebro og Söderström 2011). Dette for å fange opp et bredt spekter med ulike levekårsundersøkelser gjennomført i Norge.

Grunnen til at vi har valgt undersøkelsene fra *Opdahl 1997* og *Bjørshol 2007* er at disse to undersøkelsene er de to store brede undersøkelsene i Norge som har vært spesielt rettet mot funksjonshemmede sine levekår utført av Statistisk sentralbyrå (Tøssebro et al. 2015). *Fylling et al.* (2014) var en generell levekårsundersøkelse som var for alle grupperinger i Norge, men hadde et filterspørsmål for å fange opp utviklingshemmede som gruppe. Vi har med denne undersøkelsen som eksempel for å prøve å se hvordan de generelle levekårsundersøkelsene i nyere tid har integrert utviklingshemmede som sosial gruppe i undersøkelsene. *Tøssebro og Söderström* (2011) sin undersøkelse har vi valgt å ta med på grunn av at den var spesielt utformet for å fange opp utviklingshemmede, men at den skilte seg ut ved at de tok direkte kontakt med kommunene for å intervjuere personer med utviklingshemming som bodde alene eller i bofellesskap.

2.2 Begrepsavklaring

2.2.1 Levekår

Barstad (2014) viser til at det kan være vanskelig å definere levekår, da dette egentlig kan omfatte “alt” og påpeker at levekårsbegrepet et et normativt og historisk betinget begrep og at det har vært en tradisjon i Norge å understreke dette. I dette ligger det at hva som er levekårsindikatorer er avhengig av hva som er av verdioppfatning på det tidspunktet levekårsundersøkelsen er laget (Barstad (2014).

NOU (Norges offentlige utredning) (1976) påpekte også at det var viktig å forstå levekårsbegrepet som et kulturelt og tidsavhengig begrep “Enhver presisering av levekårsbegrepet vil måtte ha som basis et begrenset tidsperspektiv: Hovedhensikten blir å finne fram til et levekårsbegrep som er hensiktsmessig i en begrenset framtidig periode”.

En lignende forståelse av begrepet kom *Utjamningsmeldinga* fra Stortingsmelding nr. 50 1998-1999 “Levekåra våre seier noko om korleis vi har det og er viktige vilkår for den enkelte si velferd. Kva ein legg vekt på ved levekåra og kva ein oppfattar som gode og dårlege levekår vil kunne variere over tid tid og mellom ulike kulturar. Verdibasert

oppfatningar av kva eit godt liv er vil vere avgjerande for det levekårsbiletet ein vel å vise. Levekår er med andre ord eit normativt omgrep”.

De siste tiårene har flere laget ulike indikatorer på hva som ligger i levekårsbegrepet. Levekår blir av Tøssebro et al. (2015) ofte definert som områder av livet som kan måles, eksempelvis bolig, boforhold, nærmiljø, helse, sosial kontakt, inntekt, trygghet og deltakelse i diverse organisasjoner.

Ifølge Otto Neurath (sitert i Barstad 2014) kan det omfatte blant annet klær, teater, bopel eller hvor mange bøker man eier.

Solum (1993, 96) deler levekår begrepet opp i fire hoveddimensjoner:

1. Bolig

Solum (1993) trekker her fram at forholdene et menneske som lever med høy boligstandard, både når det kommer til det materielle og sosiale forhold kjennetegnes på flere ulike måter, blant annet at boligen er praktisk tilrettelagt og har gode hygieniske forhold. Boligen har komfortabel temperatur og gode lysforhold. Dette er en bolig som personen har valgt ut selv å bo og personen bor med mennesker personen selv har valgt å bo med og det er ikke er en bolig personen er tvunget til å bo i. Boligen ligger tilgjengelig og den ligger i nærheten av sentrale steder i nærmiljøet.

2. Opplæring

Et opplæringstilbud som majoriteten i befolkningen oppfatter som verdifullt og gir muligheter for anskaffelse av verdifull kunnskap er det Solum (1993) legger i begrepet høy opplæring standard. Begrepet dekker opplæringstilbud der undervisningen er tilpasset personen sin alder, kjønn, interesser og utviklingstrinn. Undervisningen skal ha klare mål og skal være bygge på metodikk. Undervisningen har som mål at personen skal kunne erverve seg kunnskap og ferdigheter til å mestre praktiske og teoretiske utfordringer. Videre utdanning innenfor ulike felt er også noe som kjennetegner et undervisningstilbud med høy opplæring standard.

3. Arbeid

Arbeidet og arbeidsforholdene som Solum (1993) betrakter som høy arbeidsstandard kjennetegnes ved at de har rom for at personen har mulighet til å utvikle seg på arbeidsplassen, eksempelvis gå opp i stillinger eller mulighet til å få høyere ansvar på arbeidsplassen. Arbeidsplassen skal være uten helsefare og skal ha et trygt arbeidsmiljø. De sosiale forholdene på arbeidsplassen skal være gode. Arbeidet skal være ettertraktet og man skal oppnå en god sosial status i samfunnet gjennom å inneha dette arbeidet.

4. Fritid

Solum (1993) beskriver at begrepet høy fritidsstandard kan kjennes igjen i tilbud innenfor kultur- og fritidsaktiviteter ved at det dekker et mangfold med variasjon som dekker interessene til personer av ulike aldre, kjønn og ulike interesser. Aktivitetene er tilrettelagt slik at de ikke utelukker noen fra å delta og de er heller ikke forbeholdt spesielle grupper. Aktivitetene er sosialt aksepterte og gir de som deltar god sosial status.

2.2.2 Livskvalitet

Begrepet livskvalitet har forskjellige definisjoner i ulike fagmiljø og det finnes ingen felles definisjon av begrepet (Innstrand 2009). Eknes (2000) mener at en ambisjon om å lage en felles definisjon av begrepet er nær uopnåelig, men at det på sikt er håp om at det blir laget en felles definisjon, da det er ønsket av flere i fagmiljøet. Dette gjør at det finnes en mengde definisjoner av begrepet som varierer ut fra ulike kontekster og fagmiljøer.

WHO (2020) definerer livskvalitet som “Individual’s perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment”.

Solum (1993, 102) deler livskvalitet begrepet opp i fire hoveddimensjoner:

1. Deltakelse i sosialt liv

Innenfor denne dimensjonen blir høy grad av sosial deltakelse forstått som at det er en høy grad av sosial interaksjon i personens liv. Dette kjennetegnes av individet deltar aktivt i sosiale aktiviteter i samfunnet, at personen selv bestemmer hvem som er i sin sosiale omgangskrets og selv bestemmer innholdet i samhandlingen med disse og at personen ikke blir utestengt fra aktiviteter som faller naturlig for personens alder og kjønn å delta i.

2. Anerkjennelse og verdsetting

Det som kjennetegner høy grad av anerkjennelse og verdsetting er at personen blir tillagt en sosial rolle i lokalsamfunnet. Har en livsstil der personen lever etter normer og verdier som gjør at personen gir fra seg et positivt inntrykk som gjør at personen blir sett på som en rollemodell. Det å være en rollemodell tillegger personen tillit og gjør at personen kan ta en lederrolle om nødvendig.

3. Kunnskaper og ferdigheter

Høy grad av kunnskap og ferdigheter vil si at en person har utviklet gode ferdigheter til å dekke egne behov og mestre sosiale samhandlinger på en måte som er akseptert av samfunnet. Dette kjennetegnes ofte ved at personen har mulighet for opplæring og trening ferdigheter som kan gagne personen i å mestre de krav som blir stilt fra samfunnet. Dette krever at personen er motivert og i stand til å kunne ta til seg den kunnskapen som kreves. At personen ikke blir hindret i å velge selv hvilken utdanning og kunnskap personen selv har lyst til å tilegne seg.

4. Frihet og selvstendighet

I frihet og selvstendighet dimensjonen innebærer høy grad av frigjøring at en person har muligheter til å leve et selvvalgt- og selvstendig liv. Dette kjennetegnes ved at personen har mulighet til å dekke sine grunnleggende behov og de interesser personen har som er normativt for alderen og kjønn. Har vanlige rettigheter som resten av samfunnet og tilgang til tjenester og goder på lik linje med andre. Kan bli tillagt ansvar og forpliktelser og følge opp disse.

Anne Gro Innstrand (2009, 29) beskriver livskvalitet som et vidt begrep som omhandler en persons fysiske og psykiske helse, samt grad av selvstendighet, sosiale relasjoner, følelse av tilfredsstillelse og muligheten en person har til å påvirke sitt eget liv og sine omgivelser.

WHO (2019) har i sin definisjon med at livskvalitet må også sees innenfor konteksten av kulturen og verdisystemet mennesket lever, da mennesket ofte sammenligner seg med andre mennesker innenfor samfunnet og på denne måten ikke er et helt relativt begrep.

2.2.3 Funksjonshemming

I følge Tøssebro (2018) er *funksjonshemming* et begrep som er svært omstridt. Tidligere var det den medisinske modellen sin forståelse av begrepet som var det mest brukte, der kjernen av begrepet bygget på at det var vansker knyttet til biologiske- eller psykiske avvik og at dette var grunnet underliggende diagnoser (Tøssebro 2018). Denne forståelsen av begrepet har blitt utsatt for mye kritikk og har blitt kritisert for at den ikke omfavner andre aspekter som sosiale- og mellommenneskelige forhold, forskjellsbehandling og politikk (Tøssebro 2018).

En annen forståelse er den *relasjonelle* forståelsen av begrepet, Lie (66, sitert i Tøssebro 2018) definerte forståelsen slik “Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor deltakelse i livssammenhenger som anses som viktige i det samfunn en lever. I hovedsak dreier det seg om praktiske problemer som er et resultat av manglende samsvar mellom funksjonsevne hos personen og funksjonskrav i miljøet”. Denne relasjonelle forståelsen av funksjonshemming blir ofte illustrert gjennom Gap-modellen der modellen illustrerer at en funksjonshemming oppstår når det er et gap mellom individuell funksjonell kapasitet og samfunnets krav til funksjon (Hem 2000).

WHO (World Health Organization) har i ICD-10 (Classification of Diseases) prøvd å lage en diagnostisk enighet om ulike grader av funksjonshemming. Diagnostiseringen er delt opp i fire ulike kategorier etter alvorlighetsgrad. I denne diagnostiseringen er to kriterier som må til stede når diagnosen utviklingshemming settes. Disse er at personen intelligensmessig fungerer under gjennomsnittet, altså med IQ under 70, og at dette oppstår før personen når alderen 18 år. Norge har siden 1992 fulgt WHO sin manual for diagnostisering av utviklingshemming (Melgård 2000).

3.0 Metode

Vi har valgt kvalitativ litteraturstudie som vår metode for å undersøke problemstillingen, altså baserer vi vår data på allerede eksisterende informasjon, også kalt sekundærdata (Jacobsen 2010). Dette har vi gjort fordi vi tenker at det eksisterende materialet vil være best for å belyse problemstillingen, samt at det er mest hensiktsmessig med tanke på tid og ressurser som er avsatt for å arbeide med problemstillingen (Dalland 2017). Ifølge Aubert (1986) referert i Dalland (2017) er en metode “(...) en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”

Vi har i vårt litteratursøk benyttet oss av søk i flere ulike databaser, som blant annet Norart, Google, Oria, Nasjonalbiblioteket og SSB. Vi har brukt databasene til søke etter ord som levekår, livskvalitet og funksjonshemming. Gjennom disse søkeordene har vi funnet litteratur som har gitt oss informasjon om andre mulige kilder. På denne måten har litteratursøket fått en snøballeffekt der vi gjennom kilder har kommet over flere nye kilder med informasjon og søket har vokst.

Vi startet prosessen med å gå igjennom flere ulike kilder for å skaffe inspirasjon for mulige bachelor tema, dette innebar blant annet å se på ulike doktoroppgaver av blant annet Helge Folkestad, Karl Elling Ellingsen og Line Melbø Sagen. Vi har også sett på ulike rapporter, blant annet *Det gjelder livet* som er en oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming utarbeidet av Helsetilsynet i 2017. Vi leste i denne rapporten at de har kommet over flere eksempler der brukere, pårørende og verger av og til ikke er posisjon til å ivareta sine egne/brukers rettigheter grunnet at de ikke får informasjon om hva som har blitt gjort rundt bruker og hvordan tilbudet utføres rundt bruker. Dette er noe vi som vernepleier studenter finner meget interessant, da vi selv har opplevd i jobbsammenheng at det varierende fra sted til sted hvordan informasjonsflyten rundt brukere og pårørende er og at det er ulik praksis til hvordan man forholder seg til lovverket. Dette gjorde at vi bestemte oss for å undersøke problemstillingen “Påvirker organisasjonsstruktur brukers livskvalitet”, vi begynte i denne prosessen med å prøve å definere hvem “bruker” var i denne problemstillingen og bestemte oss for å undersøke brukere i bofellesskap, altså på

kommunalnivå der vernepleiere ofte jobber og tatt for oss strukturene som har vært rundt brukere i bofellesskap gjennom de siste tiårene opp til i dag.

Vi begynte så med å undersøke levekårsundersøkelser utført de siste tiårene i Norge blant annet *Levekår og Livskvalitet i Nordland 2014* utformet av Fylling et al. (2014), *Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007* av Einar Bjørshol (2007), *Funksjonshemmedes levekår 1987-1995: sakker akterut tross forbedring* av Eide og Hem (1998) og *Innfridde mål eller brutte visjoner? Av Tøssebro og Kittelsaa 2011*. Dette for å se om vi klarte å finne undersøkelser som dekket mennesker som bor i bofellesskap. Vi oppdaget her at de ulike undersøkelsene hadde ulike måter å fange opp sine respondenter på. *Livskvalitet i Nordland 2014* hadde som filterspørsmål “Har du noen funksjonsnedsettelse som følge av medfødte eller ervervet skade eller sykdom” der respondenten hadde mulighet til å svare ja eller nei.

Vi oppdaget gjennom vårt arbeid med levekårsundersøkelsene at for å forstå hvordan de fanger opp funksjonshemmede så var det mange begrep vi måtte undersøke mer. Både levekår, livskvalitet og funksjonshemming har som begreper utviklet seg mye de siste tiårene. For å forstå begrepene ut fra konteksten der levekårene ble laget så måtte vi gjøre et studie av hvordan begrepene har utviklet seg historisk. Her brukte vi Nasjonalbiblioteket sin database i stor grad. Vi startet først med søk på “Levekår”, “Levekårsundersøkelser” og “Funksjonshemmede levekår” men oppdaget at vi kun fikk relativt nye treff på disse søkene. Vi ante at dette kunne ha noe med at begrepene hadde endret navn med årene, vi studerte derfor i nyere litteratur om levekårsundersøkelser for å prøve å finne årsaken der. I denne lesingen oppdaget vi at begrepet “Sosial-indikator” dukket opp. Gjennom nye søk på Nasjonalbiblioteket med begrepet “Sosial-indikator” fikk vi treff på blant annet Jon Ivar Elstads *Sosial-indikator-bevegelsen oversikt og vurdering*. Her leste vi at sosial-indikator-bevegelsen starten på det som skulle bli levekårsundersøkelse begrepet som er mest brukt i nordn. Dette gjorde at vi fikk mer kontekst å jobbe med når det kommer til den historiske konteksten til de eldste undersøkelsene. Når vi skulle undersøke mer på begrepet livskvalitet og hvordan det ble forstått tilbake i tid undersøkte vi pensumlitteratur som eksempelvis Ole Petter Askheim sin *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis med funksjonshemmede*. Her oppdaget vi at han og andre ofte refererte til Eiliv Solum når det kom til forståelsen av begrepet livskvalitet. Gjennom søk på navnet hans på Nasjonalbiblioteket fant vi boken hans *Normalisering: grunnlag og mål for omsorg*.

Denne brukte vi for å forstå begrepet livskvalitet i et historisk perspektiv og hva som ble lagt i det, samt at vi oppdaget at han også hadde kommet med en konkret definisjon for hva som ble lagt i levekårsbegrepet på den tiden. For forståelsen av begrepet funksjonshemming har vi søkt på litteratur som har dreid seg rundt utviklingshemming og funksjonsnedsettelse, blant annet litteratur fra Tøssebro og Eknes. Vi oppdaget gjennom søket på disse at det finnes flere ulike forståelser av begrepet utviklingshemming. Blant annet at Norge bygger sin diagnostisering av utviklingshemming på WHO sin diagnostisering modell ICD-10.

3.1 Forforståelse

Ifølge Dalland (2017) har alle mennesker egne meninger om et fenomen i møte med fenomenet og det er dette som kalles forståelse. Forforståelse kan ha den effekten at man kun ser og leter etter den bekreftelse på egen forforståelse. Ved å gjøre rede for vår forforståelse, kan vi være med på å redusere effekten av den og på denne måten kanskje få ett større empiri grunnlag for oppgaven (Dalland 2017). Røkenes og Hanssen (2002) forklarer forforståelse som “de brillene vi alltid har på oss og som farger alt vi ser”. I dette legger de at den er farget av eksempelvis vårt menneskesyn, etiske grunnsyn, verdier, normer og kulturelle virkelighetsoppfatninger (Røkenes og Hanssen 2002)

Vi må erkjenne at vår bakgrunn som vernepleier studenter kanskje farger vårt syn på problemstillingen og hvordan vi har valgt å løse den. Som vernepleier studenter ved Høgskolen i Molde har man som student *Vernepleierens kjerne roller* av Brask et al. 2017 som gjennomgående pensum på alle årene i studiet og som grunnlag for vår forståelse av vernepleierrollen. Eksempelvis har man det som kalles *pådriverrollen* som handler om at man som vernepleier må på systemnivå arbeide for å tilrettelegge og være en pådriver for å kjempe for brukernes rettigheter og behov (Brask et al 2016). Dette perspektivet kan være med å påvirke hvordan vi tolker data fra undersøkelsene og hvilke data vi velger ut (Johannessen et al. 2010)

Vi begge har også yrkesbakgrunn der vi har jobbet med utviklingshemmede. Denne erfaringen vil klart også ha påvirket vår forståelse av hvordan levekårene til denne sosiale gruppen er og kan også være med på å gi en bias til vår forståelse av datamaterialet. Det

kan hende at vi begynner å lete etter bekreftelse på det som har vært vår virkelighetsforståelse fra denne arbeidserfaringen, dette kan være en feilkilde som kan snevre inn vår forståelse av materialet vi søker. Dette beskriver Malterud (2011) som en av de vanligste fallgruvene man kan falle i når kommer til forforståelse i kvalitativ forskning, altså at kunnskapen det empiriske materialet kunnet gitt blir overdøvet av forforståelse.

I vår oppgave har vi prøvd å redusere betydningen av forforståelse ved at vi ofte har prøvd å reflektere over tolkningene våre og om de har vært farget av utdanningen og arbeidserfaringen vår. En annen feilkilde kan være at vi bekrefter hverandres antagelser og forforståelse som igjen kan begrense vår horisont. Vi har diskutert mye rundt temaene og prøvd å identifisere hva som kan være ulike forforståelser vi har hatt. Eksempelvis har vi lagt merke til at vi begge kan være litt farget på vårt syn på levekår og livskvalitet rundt funksjonshemmede. Dette kan skyldes at vi har hatt lik undervisning og oppgaver rundt disse temaene i vernepleierstudiet. Eksempelvis kan kanskje undervisningen om historikken rundt de sosiale forholdene til funksjonshemmede ha vært med på å oppjustere tanken om at levekårene og livskvaliteten til funksjonshemmede kunne vært bedre. Grunnet dette har vi prøvd å nedjustere dette synet.

4.0 Teori

4.1 Levekår historie

I 1960-årene oppstod *sosial-indikator-bevegelsen* i amerikansk samfunns forskningsmiljø, som et tverrfagligfelt innen samfunnsforskning (Elstad 1983). Sosial-indikator-bevegelsen blir av Elstad (1983, 5) brukt som en fellesbetegnelse for ulike betegnelser som han regner for å være i samme felt, eksempelvis *sosial rapportering*, *levetårsanalyser*, *velferdsforskning* og *livskvalitetsstudier*. Sandbæk (2002, 23) forklarer at denne bevegelsen har sitt utspring fra en misnøye av at økonomiske indikatorer var det som hovedsakelig ble brukt som kunnskapsgrunnlag i samfunnsplanlegging.

Elstad (1983) trekker frem fire karakteristikk for å beskrive trekk ved sosial-indikator-bevegelsen.

1. Bevegelsen var et empirisk orientert utspring fra samfunnsforskning der man la vekt på å samle inn valid data om ulike samfunnstilstander.
2. En av hovedoppgavene innen bevegelsen var å få frem ikke-økonomiske eller utenom-økonomiske data rundt ulike fenomen i samfunnet.
3. Samfunnsforskning som hadde som mål å skaffe anvendbar samfunnskunnskap. På denne måten kunne den jevne borger skaffe seg mer data og kunnskap om hvordan det stod til i samfunnet, dog var dette sekundært til hovedfokuset som var å gi myndighetene mer samfunnskunnskap.
4. Kjerneområdet var å skaffe kunnskap om leveforholdene til befolkningen.

Sosial-indikator-bevegelsen blir i Norden ofte omtalt som *levkår-* eller *velferdsundersøkelser*. Dette feltet var en fortsettelse på fokuset de nordiske landene hadde på lavinnteksgrupperinger (Elstad 1983). Elstad (1983) beskriver at man i Norden har lagt mer vekt på levkår og velferd enn den amerikanske bevegelsen. Ulike ideologier mellom landene kan være grunnen til dette, i de nordiske landene har man det å være en velferdsstat som ideologisk selvbilde. Dette fører til at politikken dreier seg rundt velferd for befolkningen og tiltak som kan bli gjort for å bedre den. Dermed blir kartlegging av levkår og velferd viktigere, da denne informasjonen kan brukes for å bedre velferd og på denne måten også være et politisk verktøy (Elstad 1983).

På 1970-tallet begynte bevegelsen å få mer entusiasme rundt seg da en av tendensene i samfunnet var at velstandsutviklingen skulle gjelde alle landets borgere. En av grunnene til dette var at samfunnsforskere så at bevegelsen kunne brukes til framtidig påvirkning og styring av samfunnsutviklingen (Sandbæk 2002, 23). I Norge ble den første levkårsundersøkelsen gjennomført i 1973. Den ble bestilt av regjeringen Bratteli og ble gjennomført av Statistisk sentralbyrå. Formålet med levkårsundersøkelsen var å kartlegge levkårene til forskjellige deler av befolkningen, spesielt de i samfunnet som hadde lav inntekt eller som levde under det som ble ansett som spesielle levkår (Andersen 1999).

Etter den første gjennomføringen av levkårsundersøkelse i 1973 begynte Statistisk sentralbyrå å gjennomføre levkårsundersøkelser ca. hvert fjerde år. Elstad (1983) pekte på i sin status av levkårsundersøkelsene frem til 1980 hadde ført til en kraftig økning rundt empirisk kunnskap på nesten alle feltene de undersøkte, eksempelvis kunnskap rundt

boforhold, helse og familierelasjoner. Videre gjennom 1980-tallet begynte Statisk sentralbyrå å omforme sine undersøkelser ved å legge til ulike utdypelser i undersøkelsene. I 1980 var det arbeid og arbeidsforhold som var det som ble spesielt utdypet, i 1983 var det sosiale relasjoner, vold og trygghet som ble sett på og i 1987 så var det økonomi og fritid. Disse utdypningene i undersøkelsene kuttet Statisk sentralbyrå ut fra sine undersøkelser, da de oppfattet at resultatene var vanskelige å sette i system. Kjernedelen av undersøkelsene ble derimot videreført (Andersen 1994).

4.2 Funksjonshemmede og levekår

Tøssebro et al. (2015) skriver at det gikk nesten 20 år fra den første levekårsundersøkelsen ble gjennomført i Norge til funksjonshemmede var en gruppe man prøvde å fange opp i undersøkelsene. En av grunnene til dette forklarer Tøssebro et al. (2015) kan være at forståelsene av funksjonshemmede har forandret seg med tiden. I de første levekårsundersøkelsene var funksjonshemming forstått som et levekårsområde eller målingsverdi innenfor helse, fremfor forstått som en sosial gruppe som i senere tid har utviklet seg til å bli normen (Tøssebro et al. 2015).

I *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997* ble det påpekt at data om levekår for funksjonshemmede var viktig for å si noe om hvordan politikken påvirket funksjonshemmede sine levekår. Det ble også skrevet at Statistisk sentralbyrå sine årlige levekårsundersøkelser ikke ga nok opplysninger om utviklingshemmede sine levekår og at grunnene til dette var at utvalget var begrenset og at det var vanskelig å si hvem som faktisk var funksjonshemmet ut fra de innsamlede data (Regjeringen 1993). I Jorid Andersen (1990) sin rapport *Levekår for funksjonshemmede* som ble brukt til noe av grunnlaget til *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997* ble det påpekt at det var vanskelig å si noe om hvordan levekårene til funksjonshemmede faktisk var, da offentlig statistikk og utredninger manglet et felles begrep for funksjonshemmetbegrepet. Handlingsplanen konkluderte med at som tiltak på dette skulle man utarbeide levekårsundersøkelser som var rettet mot mennesker med funksjonshemming (Regjeringen 1993).

Den første norske brede levekårsundersøkelsen som var rettet mot funksjonshemmede kom i 1995 og var utarbeidet av Statistisk sentralbyrå. Den ble senere omdøpt til *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad* grunnet at den kun hadde personer som fikk grunnstønad som utvalg og på denne måten kunne fange opp mottakere som ikke var funksjonshemmet (Tøssebro et al. 2015). Den neste brede norske undersøkelsen var *Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007* og kom i 2007. Den ble utarbeidet av Einar Bjørshol på oppdrag fra Statistisk sentralbyrå.

Det ble også gjennomført levekårsundersøkelser i 1989, 1994, 2001 og 2010 som var rettet mot bestemte grupper funksjonshemmede. Eksempelvis tok undersøkelsen i 1989 og undersøkte levekårene til de med funksjonshemming som bodde på institusjon (Tøssebro et al. 2015). Grunnet ulike indikator spørsmål i undersøkelsene har man i ettertid likevel kunnet identifisere utviklingshemmede i eldre undersøkelser (Tøssebro et al. 2015).

Hem (2000) har argumentert for at det har vært viktig å skille ut funksjonshemmede som egen gruppe i levekårsundersøkelsene for å få mer oversikt til å kunne planlegge, styre og evaluere tiltak. Han påpeker at for å kunne gjøre dette må man se på gruppe- og ikke individnivå.

4.3 Levekårsundersøkelse

4.3.1 Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007

Bakgrunnen for denne undersøkelsen beskrev Bjørshol (2008) var å prøve å fange opp om politikken klarte å sikre likestilling og aktiv deltakelse hos personer med funksjonshemming. Dette fordi det ble hevdet at de med funksjonshemming kom dårligere ut enn andre og at forskjellene mellom de med og uten funksjonshemming økte når det kom til likestilling og aktiv deltakelse. Ved å utføre denne undersøkelsen ønsket de å kunne ha et datagrunnlag som var systematisk innhentet og at det representerte målgruppen som var personer med funksjonshemming og med dette kanskje kunne besvare spørsmålene som det var rundt personer om funksjonshemming og de var ivaretatt når det kom til likestilling og aktiv deltakelse (Bjørshol 2008). Forskerne ønsket også å kunne stille flere spørsmål som de mente var relevant, men som ikke ble fanget opp på de

generelle levekårsundersøkelsene. Undersøkelsen ønsket også å fange opp de som hadde hindringer og barrierer for deltakelse i selve undersøkelsen (Bjørshol 2008).

Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007 (Bjørshol 2008) ble gjennomført med 11 000 respondenter i alderen 20 til 67 år som hadde blitt tilfeldig trukket fra folkeregisteret. Gjennom flere screeningprosesser ble målgruppen for undersøkelsen identifisert. I den første screening prosessen ble målgruppen identifisert gjennom filter spørsmålet S1 “Har du varig sykdom eller varig nedsatt funksjonsevne?” der respondent hadde valg mellom ja eller nei. Hvis respondent svarte ja på dette spørsmålet, kom oppfølgingsspørsmålet S9a “Påvirker vanskene eller sykdommen(e) på noen måte hverdagen din, slik at det fører til begrensninger i hva du kan gjøre? For eksempel i forhold til arbeid, utdanning, husarbeid, fritidsaktiviteter, hvor du kan dra eller annet? Med alternativ ja eller nei. Hvis man svarte ja på dette spørsmålet fikk man spørsmålet “Vil du si at det påvirker hverdagen din i stor grad, i noen grad eller i liten grad?”. Hvis man svarte ja på disse spørsmålene gikk man videre i screening prosessen (Bjørshol 2008).

Respondenter ble også tatt med videre i screening prosessen om de svarte ja på S10 “Mottar du grunn- eller hjelpestønad” og om de svarte ja på S11a “Mottar du uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad?”. 39 av respondentene som svarte ja på et av disse spørsmålene falt fra undersøkelsen før hovedintervjuet fordi de ikke anså seg selv som en del av målgruppen for undersøkelsen

I denne levekårsundersøkelsen målte man levekår ved å undersøke kategoriene husholdning, funksjonsnedsettelse, helse- og sosialtjenester, bolig, utdanning, arbeid, transport og sosial deltagelse og fritid.

4.3.2 Livskvalitet i Nordland 2014

Livskvalitet i Nordland 2014 (Fylling et al. 2014) var en generell levekårsundersøkelse, men hadde filterspørsmål for å fange opp personer med funksjonshemming.

Hovedproblemstillingen for funksjonshemming og levekår var å kunne analysere hvordan funksjonshemming samvarierte med andre ulike faktorer når det kommer til levekår og

livskvalitet. De viser blant annet til Tøssebro (2009) som viser til at sysselsetting er viktig for livskvalitet og levekår og at det dermed er interessant og se på faktorer som kan påvirke sysselsettingen hos personer med funksjonshemming (Fylling et al. 2014).

Livskvalitet i Nordland 2014 (Fylling et al. 2014) hadde i sin undersøkelse av levekår et filterspørsmål i spørsmål 38 for å identifisere gruppen mennesker med funksjonshemming. Spørsmål 38 var “Har du noen funksjonsnedsettelse som følge av medfødte eller ervervet skade eller sykdom” der respondenten hadde mulighet til å svare ja eller nei. Hvis man svarte ja på dette spørsmålet skulle man besvare de to følge spørsmålene 39 og 40. Spørsmål 39 “Medfører sykdommen, skaden eller funksjonsnedsettelsen noen begrensning i din arbeidsevne når det gjelder inntektsgivende arbeid, husarbeid skolegang/studier?” der man fikk fire svaralternativ mellom “I høy grad” og “Vet ikke”. Spørsmål 40 spør om “Medfører varige helseproblemer, skade eller funksjonsnedsettelse noen av følgende vansker?” der man har flere underspørsmål om personen har vansker med å “Bevege seg rundt i bolig”, “Med å bevege seg ut av boligen”, “Med å delta i foreningsliv”, “Med å delta i andre fritidsaktiviteter”, “Å fungere i jobben”, “Å delta i sosialt liv på fritiden”, “Å benytte kollektivtransport” der det var fire svar på spekteret mellom “Ja, svært vanskelig” og “Vet ikke” (Fylling et al. 2014). De som ble satt i kategorien “funksjonshemmet” var de som svarte “I høy grad” eller i “noen grad på spørsmål 39 og de som svarte “Ja, svært vanskelig” eller “Ja, noe vanskelig” på et alternativ i spørsmål 40.

I denne levekårsundersøkelsen målte man levekår ved å undersøke kategoriene utdanning, arbeid, forsørgelse, økonomisk velferd, sosialt nettverk, fritid og organisasjonsdeltakelse, helse og funksjonsnivå, omsorgsyting og livskvalitet og fremtidstro.

4.3.3 Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995

Bakgrunnen for denne undersøkelsen var at SSB i 1995 hadde gjennomført en generell levekårsundersøkelse og i forbindelse med dette ønsket Norges forskningsråd under programmet med Velferd og samfunn at det ble utarbeidet en undersøkelse av levekår blant funksjonshemmede. Det overordnede målet var å sammenligne levekårene hos funksjonshemmede og levekårene hos den generelle befolkning (Opdahl 1997).

Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995 (SSB 1996) hentet sine målpersoner fra registret av mottakere av grunnstønad fra Rikstrygdeverket 1993. Dette fordi det ble sett på som mest egnet for å fange opp personer med funksjonshemming ved at de hadde rett på støtte til reise, kosthold, klær og pleie gjennom grunnstønad.

I *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995* (Opdahl 1997) valgte man å fange opp målpersonene fra gruppen funksjonshemmede ved å bruke registret av mottakere av grunnstønad fra Rikstrygdeverket 1993. Dette valgt de den gang fordi mange funksjonshemmede ikke hadde andre trygdeytelser enn grunnstønad og på denne måten ville man fange opp mange. Dette fanget opp også andre personer enn funksjonshemmede, men det ble vurdert som den mest egnede løsningen (Opdahl 1997).

I denne levekårsundersøkelsen målte man levekår ved å undersøke kategoriene husholdningssammensetning, helse, ulønnet arbeid, kommunale tjenester, arbeidsforhold, atfføring, boforhold, økonomiske forhold, vold og trygghet, sosial kontakt, fritid og fornøydhet.

4.3.4 Innfridde mål eller brutte visjoner?

Bakgrunnen for denne undersøkelsen var for å se hvordan levekårene til de som bodde alene eller i bofellesskap var i 53 kommuner som tidligere hadde vært med i en lignende levekårsundersøkelse fra 2001 (Tøssebro og Söderström).

Innfridde mål eller brutte visjoner? (*Tøssebro og Söderstrom 2011*) anskaffet målpersoner ved å ta direkte kontakt med 53 kommuner/bydeler i landet og fortalte at de ønsket å gjennomføre en levekårsundersøkelse med voksne funksjonshemmede som bodde alene eller i bofellesskap i disse kommunene. Undersøkelsene ble gjennomført gjennom telefonintervju eller et postutsendt skjema. Brukerne ble spurt om tillatelse til å intervju bruker om levekår og livskvalitet eller tillatelse til å intervju nærpåsoner, som oftest var kommunalt ansatte. Telefonintervjuene var hovedsakelig gjennomført sammen med en kommunalt ansatte. Dette resulterte i telefonintervju med 432 kommunalt ansatte, spørreskjemaundersøkelse til 367 hjelpeverge/pårørende og 18 individuelle kvalitative intervju med 18 personer med utviklingshemming (Tøssebro og Söderström).

I denne levekårsundersøkelsen målte man levekår ved å undersøke kategoriene bolig, arbeid og dagaktivitet, fritid, personlig økonomi, sosiale nettverk og selvbestemmelse.

5.0 Drøfting

Vi skal her drøfte problemstillingen vår “*Hvordan fanger norske levekårsundersøkelser opp funksjonshemmede?*” opp mot de fire utvalgte levekårsundersøkelsene vi har lagt til grunn i vårt teorikapittel. Vi skal drøfte hvordan de ulike undersøkelsene har hentet inn funksjonshemmede som respondenter på undersøkelsene og også se på hvem de har valgt inn i kategorien «funksjonshemmede». Dette blir gjennom å forstå funksjonshemming innenfor den medisinske eller relasjonelle modellen for å belyse problemstillingen.

5.1 Funn

5.1.1 Levekårsundersøkning blant personer med nedsett funksjonsevne 2007

Bakgrunnen for *Levekårsundersøking blant personer med nedsett funksjonsevne 2007* beskrev Bjørshol (2008) var å prøve å fange opp om politikken klarte å sikre likestilling og aktiv deltakelse hos personer med funksjonshemming. En av årsakene til at denne undersøkelsen ble gjennomført var at det ble hevdet at de med funksjonshemming kom dårligere ut på levekår, spesielt innen likestilling og aktiv deltakelse enn de uten funksjonshemming (Bjørshol 2008).

Selve undersøkelsen fanget opp respondenter gjennom å tilfeldig trekke 11 000 personer fra folkeregistrert. Her ble respondenter screenet gjennom spørsmål som “Har du varig sykdom eller varig nedsatt funksjonsevne?”, der ja som svar hadde oppfølgingsspørsmål “Påvirker vanskene eller sykdommen(e) på noen måte hverdagen din, slik at det fører til begrensninger i hva du kan gjøre?”, hvis man svarte ja på dette spørsmålet ble man med i hovedintervjuet for undersøkelsen om man svarte ja på at begrensningen påvirket hverdagen. Om man mottok grunn-, hjelpe- eller uførestønad eller uførepensjon ble man også med i hovedintervjuet. Av disse falt flere fra undersøkelsen, da de ikke identifiserte seg selv som en del av målgruppen for undersøkelsen.

Hvis man ser på bakgrunnen for undersøkelsen i sammenheng med hvem som blir valgt ut til målperson for undersøkelsen, kan det virke som det oppstår et paradoks. Bakgrunnen for undersøkelsen er om politikken har klart å sikre likestilling og aktiv deltakelse for personer med funksjonshemming, dog blir man kun målperson om man opplever hindringer i hverdagen eller opplever seg selv som en del av målgruppen. Kan det ikke da argumenteres med at hvis politiken har lyktes blir ikke disse personene fanget opp i levekårsundersøkelsen, da de ikke lenger opplever hindringer eller kanskje ser på seg selv som målgruppen lenger? Vil man ikke i denne undersøkelsen kanskje få en feilkilde ved at de fleste som kanskje svarer blir av de som politikken ikke har lyktes for? Undersøkelsen vil på denne måten få fanget opp gruppen av funksjonshemmede som opplever at det er et GAP mellom individuell funksjonell kapasitet og samfunnets krav til funksjon, men kanskje ikke fange opp spørsmålene som var stilt som bakgrunn for undersøkelsen?

5.1.2 Livskvalitet i Nordland 2014

Livskvalitet i Nordland 2014 (Fylling et al. 2014) var en generell levekårsundersøkelse, men hadde filterspørsmål for å fange opp personer med funksjonshemming.

Hovedproblemstillingen for funksjonshemming og levekår var å kunne analysere hvordan funksjonshemming samvarierte med andre ulike faktorer når det kommer til levekår og livskvalitet. Faktorer som kan påvirke sysselsettingen hos personer med funksjonshemming er også noe av bakgrunnen de ønsker å se på (Fylling et al. 2014).

Selve undersøkelsen fanget opp gruppen de definerte som funksjonshemmede gjennom filter spørsmålet “Har du noen funksjonsnedsettelse som følge av medfødte eller ervervet skade eller sykdom” der de som svarte ja fikk spørsmålene “Medfører sykdommen, skaden eller funksjonsnedsettelsen noen begrensning i din arbeidsevne når det gjelder inntektsgivende arbeid, husarbeid skolegang/studier?” og “Medfører varige helseproblemer, skade eller funksjonsnedsettelse noen av følgende vansker?” De som ble satt i kategorien “funksjonshemmet” var de som svarte “I høy grad” eller i “noen grad på spørsmål 39 og de som svarte “Ja, svært vanskelig” eller “Ja, noe vanskelig” på et alternativ i spørsmål 40.

I denne undersøkelsen ser vi antydninger til at den relasjonelle forståelsen av begrepet funksjonshemming har blitt lagt til grunn for screeningen av målpersoner. Dette fordi at undersøkelsen bare bruker personer som har sykdom eller funksjonsnedsetting, men som opplever at dette skaper begrensninger og barrierer i deres interaksjon med samfunnet. Tøssebro (2015) forklarer at det var med den relasjonelle modellen man ønsket å se bort fra personers funksjonshemminger, men heller se hvordan samfunnet kan begrense individet med ulike barrierer. Det er disse personene som opplever at gapet mellom individuell funksjonell kapasitet og samfunnets krav til funksjon som blir målpersonene i denne undersøkelsen.

5.1.3 Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995

Levekårsundersøkelsen ble gjennomført i 1995 av SSB (Statistisk sentralbyrå). Bakgrunnen for denne undersøkelsen var at SSB tidligere i 1995 hadde gjennomført en generell levekårsundersøkelse og i den sammenheng ønsket Norges forskningsråd at det ble utarbeidet en undersøkelse for å fange levekårene blant funksjonshemmede. Dette for å sammenligne levekårene mellom de sosiale gruppene (Opdahl 1997).

Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995 (SSB 1996) hentet sine målpersoner fra registret av mottakere av grunnstønad fra Rikstrygdeverket 1993. Dette fordi det ble sett på som mest egnet for å fange opp personer med funksjonshemming ved at de hadde rett på støtte til reise, kosthold, klær og pleie gjennom grunnstønad (Opdahl 1997).

I denne undersøkelsen kan det virke som at Opdahl (1997) har valgt å ikke definere funksjonshemming innenfor noen modell. Alle som mottok grunnstønad på denne tiden ble sett på som målperson for undersøkelsen. Grunnstønad ble gitt for å dekke ekstra utgifter, forbundet med funksjonshemming, funksjonsnedsettelse, varig skade eller sykdom (NAV 2006). Grunnet dette ble eksempelvis personer med diabetes og cøliaki med i undersøkelsen. Opdahl (1997) mente det ble for vanskelig å skille ut hvem som var funksjonshemmet og ikke i intervjurundene for undersøkelsen, derfor ble alle som hadde lyst til å være med en del av levekårsundersøkelsen.

5.1.4 Innfridde mål eller brutte visjoner?

Bakgrunnen for denne undersøkelsen var for å se hvordan levekårene til de som bodde alene eller i bofellesskap var i 53 kommuner som tidligere hadde vært med i en lignende levekårsundersøkelse fra 2001 (Tøssebro og Söderström).

Innfridde mål eller brutte visjoner? (*Tøssebro og Söderstrom 2011*) brukte som målpersoner funksjonshemmede som bodde alene eller i bofellesskap. Forskerne kontaktet flere ulike kommuner og opprettet forbindelse med de funksjonshemmede gjennom kontaktpersoner i kommunen.

I denne undersøkelsen har Tøssebro og Söderström (2011) brukt det som vi antar er funksjonshemmede som har mottatt bistand fra kommunale tjenester. På det grunnlag antar vi at undersøkelsen fanger opp de med funksjonshemming som møter barrierer i samfunnet og av disse grunner har behov for bistand fra kommunen. Undersøkelsen fanger da kanskje ikke opp personer som bor med familie og ikke har behov for kommunal bistand.

Undersøkelsen vil vi da kanskje si har en relasjonell forståelse av funksjonshemming, da man antar at det er et gap mellom individuell funksjonell kapasitet og samfunnets krav til funksjon (Hem 2000).

6.0 Oppsummering og refleksjon

Levekårsundersøkelsene har snart en 50 år lang historie i Norge etter at den første levekårsundersøkelsen ble gjennomført av Statistisk sentralbyrå i 1973 (Andersen 1999). Funksjonshemmede som sosial gruppe ble ikke inkludert i levekårsundersøkelsene før nesten 25 år etter den første undersøkelsen ble gjennomført (Elstad 1983). Dette var i perioden undersøkelsene gikk fra å se funksjonshemmede gjennom den medisinske modellen, som hadde funksjonshemming som målingsverdi innenfor helse. Til å se på funksjonshemming forstått innenfor en relasjonell modell der man så funksjonshemmede som en sosial gruppe der målet ofte var å se på hvilke utfordringer gruppen hadde i samfunnet (Tøssebro 2015).

Gjennom de ulike undersøkelsene vi har hatt som utgangspunkt for å besvare problemstillingen har vi sett at det har vært brukt mange ulike metoder for å fange opp funksjonshemmede som gruppe, men også flere ulike forståelser av hvem denne gruppen er.

Fra den generelle undersøkelsen *Livskvalitet i Nordland 2014* havnet respondenten i målgruppen “Funksjonshemmet” kun om respondenten så på seg selv som funksjonshemmet og at de opplevde barrierer i hverdagslivet grunnet dette.

Levekårsundersøkning blant personar med nedsett funksjonsevne 2007 hadde mer eller mindre samme måte å hente inn målpersoner til denne gruppen, der de også kun ble med i undersøkelsen om de opplevde seg selv som funksjonshemmet og at de opplevde barrierer for deltakelse i samfunnet. Levekårsundersøkelsen *Innfridde mål eller brutte visjoner?* fra 2011 skilte seg ut ved at den var spesielt utformet for å fange opp funksjonshemmede. Her kontaktet forskerne norske kommuner direkte og fikk dannet kontakt med funksjonshemmede som fikk bistand fra kommunen. *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad 1995* skiltet seg også ut fra de andre undersøkelsene ved at den hadde tatt å definert alle som mottok grunnstønad innenfor den sosiale gruppen funksjonshemmet og på denne måten fanget opp mennesker som kanskje egentlig ikke tilhørte målgruppen, siden personer med eksempelvis diabetes også mottok grunnstønad.

Slik vi oppfatter det har alle undersøkelsene til felles at de prøver å fange opp målpersoner, der personene har et gap mellom individuell funksjonell kapasitet og samfunnets krav til funksjon (Hem 2000). Dog har de ulike undersøkelsene forskjellige måter å fange opp funksjonshemmede til sine undersøkelser. Noen av undersøkelsene bygger på at individet selv definerer seg innenfor målgruppen, andre på at de funksjonshemmede eksempelvis eksisterer innenfor rammer som mottaker av grunnstønad eller får bistand fra en kommune.

Gjennom vårt arbeid med problemstillingen “Hvordan fanger norske levekårsundersøkelser opp funksjonshemmede?” har vi sett at det har vært en stor utvikling på hvordan levekårsundersøkelser har forandret seg fra den første undersøkelsen ble gjennomført, til man begynte å inkludere funksjonshemmede og til dags dato. Det har vært store forandringer i hvordan samfunnet har sett på inkludering av utsatte grupper og dette har påvirket hvordan velferdsstaten har ønsket å se på levekårene til utsatte grupper for å kunne eventuelt gjort tiltak for bedring (Tøssebro et al. 2015). Det har vært mange

forskjellige måter å fange opp funksjonshemmede opp som gruppe og at det virker som at det kontinuerlig er forandringer i hvem som blir sett på som funksjonshemmet.

7.0 Litteratur

Andersen, K. (1994). Levekår og fordelingsproblemer. F. Engelstad (Red.), *om å måle levekår. Hva måler vi og hvordan gjør vi det?* (s. 23-30). Oslo: Institutt for samfunnsforskning.

Andersen, J. (1991). Levekår og livskvalitet for funksjonshemmede, en undersøkelse av levekår for funksjonshemmede. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.

Barstad, A. (2014). *Levekår og livskvalitet: Vitenskapen om hvordan vi har det..* Oslo: Cappelen Damm.

Brask, O., Østby, M., & Ødegård, A. (2016). *Vernepleierens kjerneroller: en refleksjonsmodell.* Bergen: Fagbokforlaget.

Bjørshol, E., (2007). *Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007* (SSB-rapport 65/2008). Hentet fra https://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/notat_200865/notat_200865.pdf

Bjørntvedt, Halvor og Stella Bugge. 2019. *Alf Johan Halvorsen døde i badekarulykken.* VG, 8.mars. 2019
<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/3jW1oe/alf-johan-halvorsen-doede-i-badekarulykken-faerder-kommune-siktet-for-brudd-paa-helsepersonelloven>

Dalland, O. (2010). *Pedagogiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere.* Oslo: Gyldendal akademisk.

Eknes, J. & Løkke, J. (2009). *Utviklingshemning og habilitering: Innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Elstad, J. (1983). *Sosial-indikator-bevegelsen oversikt og vurdering*. Oslo: .

Fjellanger, Runa. 2019. *Beboer forbrent under dusjing ved avlastningsbolig i Fredrikstad*. VG, 16.mars 2019.

<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/9myeXp/beboer-forbrent-under-dusjing-ved-avlastningsbolig-i-fredrikstad>

Fylling, I., Bliksvær, T., Gjertsen, H., & Lundhaug, K. (2014). *Levekår og livskvalitet i Norland* (NF-rapport 6/2014). Hentet fra http://www.nordlandsforskning.no/getfile.php/133270-1413282886/Dokumenter/Rapporter/2014/Rapport_6_2014.pd

Hem, K. (2000). *Usynlighetskappen*. T. I. Romøren (Red.)

Hegvik, Gunn Kari. 2019. *Kvinne med demens fikk forbrenningskade*. VG, 3.mars 2019.

<https://www.vg.no/nyheter/innenriks/i/KvO396/kvinne-med-demens-fikk-forbrenningskade-etter-aa-ha-blitt-dusjet-i-for-varmt-vann-syv-maaneder-etter-liknende-hendelse>

Funksjonshemmedes levekår (s. 239–257). Oslo: Akribe Forlag.

Innstrand, A. (2009). *Utviklingshemning og habilitering. Innspill til habiliteringsprosessen*. J. Eknes & J. A. Løkke (Red.),

Livskvalitet (s. 31–43). Oslo: Universitetsforlaget.

Jacobsen, D. & Thorsvik, T. (2019). *Hvordan organisasjoner fungerer*. Oslo: Fagbokforlaget.

Johannesen, A., Tuft, P. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Melgård, T. (2000). Utviklingshemming og psykisk helse. J. Eknes (Red.), *Utviklingshemming* (s. 11–30). Oslo: Universitetsforlaget.

Nav. (2006, 25.september). Grunnstønad. Hentet fra

<https://www.nav.no/no/person/familie/grunn-og-hjelpestonad/grunnstonad>

Opdahl, S., (1997). *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad* (SSB-rapport 1/1997). Hentet fra https://www.ssb.no/a/histstat/not/not_9701.pdf

Tveiten, S. (2019). *Veiledning- mer enn ord*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og bjørke As.

Tøssebro, J. (2018). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.

Tøssebro, J., Kittelsaa, A. & Wik, S. (2015). *Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Fellestrekk og variasjon* (NTNU/2015). Hentet fra <https://samforsk.no/Publikasjoner/Levekår%20for%20personer%20med%20nedsatt%20funksjonsevne%20-%20Fellestrekk%20og%20variasjon%20WEB.pdf>

Regjeringen. (1993). *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997*. Hentet fra

<https://www.nb.no/items/6465639621e74f810e53857a8f63a2e4?page=31&searchText=lev%ek%C3%A5r&fbclid=IwAR0gtDXJ4320iq9ot9LZlQOhWgd5u1nzFSKcAYyvehd03wPSPfRzD0nXmq4>

Røkenes, O., & Hansen, P. (2002). *Bære eller bryte: Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

Solum, E. (1993). *Normalisering: grunnlag og mål for omsorg*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Sandbæk, M., (2002). *Barn og unges levekår og velferd. Kunnskapsbilder og forskningsbehov* (NOVA-rapport 1/02). Hentet fra http://ungdata.no/asset/3082/1/3082_1.pdf?fbclid=IwAR2Ad5H7PytsP9VYS4b5ef279QavfaBHNoQhDtLw1RrmJk0y3XZC7e0idbw

Søderstrøm, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede* (NTNU-rapport 2011). Hentet fra <https://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Rapport%20Innfridde%20mål%20WEB-utgave.pdf>

8.0 Vedlegg – Vårt samarbeid

Som et premiss for å skrive bachelor sammen er det et krav om at vi skal skrive litt om arbeidsprosessen vår og våre individuelle bidrag til oppgaven. Gjennom arbeidsprosessen med oppgaven har vi alltid sittet sammen og utarbeidet oppgaven. Vi ble raskt klar over at vi begge hadde mye å bidra med til oppgaven. Pål Andreas har mye arbeidserfaring med funksjonshemmede, dette gjorde at vi klarte å finne ut hva vi hadde lyst til å skrive om og aktualisere oppgaven. Geir Marius hadde gjennom tidligere oppgaver og faglig interesse mye å bidra med gjennom hva som kunne være aktuelt for oppgaven når det kom til levekår og livskvalitet. Selve oppgaven er et resultat av en sammensmelting av våre bidrag der vi har reflektert sammen gjennom hele arbeidsprosessen.

Vi er fornøyd med samarbeidet vi har hatt og føler vi har fått styrket hverandre gjennom prosessen ved å støtte hverandre og gi hverandre input de gangene vi har stått fast i oppgaven.