

”Altså han bor jo ganske utsatt til”

En kvalitativ studie om livskvalitet hos personer med autisme boende i bofellesskap for personer med utfordrende atferd.

May Hilde Tanbo

Veileder

Heidi Omdal

Biveileder

Velibor Bobo Kovac

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet innestår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Universitetet i Agder, 2016

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Institutt for pedagogikk

”Ja, egentligen var mig deras värld så fjärran att min själ allt som oftast ryggade tillbaka inför det annorlunda hos dem; men samtidigt var det just detta ”annorlunda” som gjorde konfrontationen med dem äkta och verklig”

- Martin Buber (overs. 1995/1954, s. 20-21).

Sammendrag

Hensikten med denne studien er å undersøke boforhold og plassering av to personer med autisme og utviklingshemning med utfordrende atferd. Det undersøkes hvordan ulike økologiske aspekter som miljø, kontekst og relasjoner påvirker personenes livskvalitet når de bor i et bofellesskap beregnet for personer med utfordrende atferd. Den teoretiske gjennomgangen inneholder en redegjørelse av forskningstradisjoner og definisjoner av konseptet livskvalitet, diagnostiske beskrivelser av diagnosen autisme og sentrale politiske begreper i forhold til mennesker med utviklingshemninger. Datamaterialet består av kvalitative forskningsintervjuer med nærpå personer av to personer med autisme og utviklingshemning boende i et bofellesskap tilpasset personer med utfordrende atferd.

Studiens resultater viser at personene lever i et emosjonelt belastende miljø som skaper utfordringer for dem i hverdagen. Den viser også at å bo i en bolig hvor det er samlet en gruppe mennesker med utfordrende atferd påfører utfordringer i forbindelse med deres sosiale inkludering, mellommenneskelige relasjoner og personlige utvikling. Dette vil være aspekter som kan ha betydning for deres livskvalitet. Videre har studien funnet at personene i stor grad er avhengig av omsorgsyterenes støtte, tilstedeværelse, respekt og kompetanse for å kunne oppnå god livskvalitet ut ifra deres forutsetninger. Studien kan ses på som et bidrag til den samfunnsmessige diskursen omkring boforholdene til personer med autisme og utviklingshemninger, og fordrer bevissthet og diskusjon rundt deres livskvalitet.

Forord

Da jeg hadde påbegynt masterprogrammet i pedagogikk fikk jeg tilbud om en stilling i et bofellesskap for utviklingshemmede, hvor det var samlet en gruppe mennesker på bakgrunn av deres utfordrende atferd. I løpet av tiden jeg har arbeidet ved boligen har det flere ganger blitt uttrykt bekymring for enkelte beboeres situasjon i samtaler mellom de ansatte. Dette skapte engasjement og nysgjerrighet hos meg, som til slutt resulterte i tema for masteroppgaven. Erfaringene jeg har fått ved å arbeide i denne boligen har ført til at jeg har fått stor interesse for et spesialpedagogisk felt, noe som kom etter jeg valgte den didaktiske linjen på masterløpet. I etterpåklokskapen kan jeg kanskje ønske jeg valgte annerledes, men jeg tror det også har gitt meg bred innsikt og forståelse for det pedagogiske landskapet, og for betydningen av dannelse og utvikling i undervisningssammenheng. I prosessen med undersøkelsen har ansvaret vist seg å bli større enn først antatt. Jeg har hatt en rolle som selvstendig forsker, samtidig som jeg fremdeles har en rolle som ansatt i boligen. Denne rollekonflikten har i prosessen fungert som et tyngende ansvar for å ivareta både foreldre og ansatte tilknyttet boligen, og ikke minst de to guttene som er utgangspunkt for forskningen. Nå er det endelig i land, og jeg håper resultatet gir innsikt, fører til videre refleksjon og skaper diskusjon.

Aller først vil jeg takke de to guttene for at jeg har fått lov å bli kjent med dem, og for alle de fine opplevelsene og gledene de har delt med meg. Jeg vil takke deres foreldre som har vært villige til å dele sine kunnskaper, sorger og gleder med meg, og jeg vil takke deltakerne fra personalet for deres deltakelse og for at de var åpne og velvillige i deres svar. Videre retter jeg en stor takk til min veileder Heidi og biveileder Bobo. Takk for deres tilbakemeldinger, tålmodighet og oppmuntrende ord igjennom prosessen. Jeg ønsker også å takke Mariann; for at du har vært min treningspartner oppi alt dette så jeg har holdt hodet kaldt, og takk for all hjelp og støtte underveis. Nest sist vil jeg takke Borghild for din fantastiske drahjelp, motivasjon, stå-på vilje og kunnskap, uten deg hadde prosessen blitt ensom. Aller sist vil jeg takke min kjære mamma Anita. Du har vært der når humøret har vært på bunn og når frustrasjonen har vært på topp. Tusen takk for at du alltid støtter meg.

Kristiansand, mai 2016

May Hilde Tanbo

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Tidligere forskning	2
1.2 Problemstilling.....	5
1.3 Oppgavens struktur	6
2.0 Teoretisk rammeverk	7
2.1 Historisk utvikling: fra institusjoner til bofellesskap.....	7
2.2 Mennesker med autisme	9
2.2.1 Utfordrende atferd.....	12
2.3 Livskvalitet	13
2.4 Livskvalitet hos personer med autisme og utviklingshemninger	16
3.0 Anvendt modell for livskvalitet	18
3.1 Aspekter av velvære	19
3.2 Mellommenneskelige forhold	21
3.3 Personlig utvikling.....	22
3.4 Selvbestemmelse	23
3.5 Sosial inkludering.....	26
3.6 Rettigheter	28
4.0 Metode	29
4.1 Valg av metode	29
4.1.1 Semistrukturert livsverdenintervju	30
4.1.2 Metodologiske utfordringer.....	30
4.1.3 Vitenskapssyn og hermeneutikk.....	31
4.1.3.1 For forståelse	32
4.2 Undersøkelsens forarbeid.....	32
4.2.1 Utvalg.....	32
4.2.2 Utarbeidelse av intervjuguide.....	33
4.2.3 Informert samtykke og førstegangskontakt med deltakere	33
4.2.4 Prøveintervju.....	34
4.3 Etske refleksjoner	34
4.3.1 Hensyn til utsatte grupper og manglende samtykkekompetanse.....	35
4.3.2 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.....	35
4.3.3 Konfidensialitet	36

4.3.4 Å forske på egen arbeidsplass.....	36
4.3.5 Opphevelse av taushetsplikt.....	37
4.4 Gjennomføring av intervju	37
4.4.1 Lydopptaker.....	38
4.4.2 Transkribering og analyse av datamaterialet	39
4.5 Reliabilitet og validitet	40
5.0 Analyse og diskusjon	41
5.1 Henning og Rune	41
5.2 Aspekter av velvære	43
5.2.1 Fysisk velvære	43
5.2.2 Materiell velvære.....	45
5.2.3 Emosjonell velvære	47
5.2.3.1 Uro skaper uro.....	47
5.2.3.2 Frykt.....	48
5.2.3.3 Personalet må "trygge"	51
5.3 Mellommenneskelige forhold	53
5.3.1 Relasjoner mellom beboere og personal.....	53
5.3.2 Relasjoner mellom beboere	57
5.4 Personlig utvikling.....	60
5.5 Selvbestemmelse	63
5.5.1 Å være aktiv deltaker i eget liv	63
5.6 Sosial inkludering.....	69
6.0 Konklusjon	74
6.1 Behov for videre forskning	76
6.2 Oppgavens begrensninger.....	77
Litteraturliste.....	80
Vedlegg 1: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring for foreldre	
Vedlegg 2: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring for ansatte	
Vedlegg 3: Intervjuguide foreldre	
Vedlegg 4: Intervjuguide ansatte	
Vedlegg 5: Kvittering NSD	

1.0 Innledning

Livskvalitet er et mangfoldig konsept som kan innebære ulike aspekter for ulike mennesker. Hva mennesker anser som livskvalitet er avhengig av kultur, samfunnsforhold, oppvekst, erfaringer, opplevelser og verdier. Man kan altså ikke beskrive livskvalitet som noe objektivt, og man kan ikke påstå at en oppfattelse av begrepet vil være gjeldende for alle. Allikevel undersøkes menneskers livskvalitet som oftest ved å måle ønsker, behov og tilfredsstillelse innenfor en rekke livsområder som anses som viktige for livskvalitet, og som gir mennesker glede.

Livskvalitet handler om at livet er verd å leve. Ettersom det handler om at livet er verd å leve, handler det også om å finne mening der livet virker meningsløst (Lenau Henriksen, 1992). På denne måten blir begrepet sentralt i ulike former for omsorgsarbeid hvor livskvalitet kan finnes i samspillet mellom mennesker som trenger hjelp, og dem som skal gi hjelpen (Lenau Henriksen, 1992). Livskvalitet er hovedargumentet for tilrettelegging og tiltak rundt utviklingshemmedes liv, og regnes som det samme for mennesker med utviklingshemninger som for andre mennesker (Schalock & Alonso, 2002). For mennesker med utviklingshemninger og autisme vil livskvalitet også handle om omsorgsyters tilrettelegging og støtte. Autismen og utviklingshemning er ofte assosiert med hverandre, og omtrent 80% av autismepopulasjonen har også utviklingshemning (Bakken, 2015). På bakgrunn av deres sosiale, kognitive og kommunikative utfordringer, vil deres livskvalitet i stor grad bli påvirket av at deres forutsetninger, evner og behov blir møtt og forstått av de menneskene som utøver omsorgsarbeidet.

Det kan sies å ha skjedd en utvikling i samfunnet fra å se på utviklingshemmede som brukere til å betrakte dem som medborgere (NOU 2001:22, 2001). I etterkrigstiden var institusjonsomsorgen ryggraden av omsorgssystemet for utviklingshemmede (Tøssebro, 1992). Avviklingen av institusjonene førte til at en overførte ansvaret til de respektive kommuner, og normaliseringsbegrepet ble spesielt viktig i omsorgsarbeidet. Med normalisering ønsket man ikke å fokusere på å gjøre disse menneskene ”normale”, men å legge til rette for at de skulle leve så normalt som mulig (Stangvik, 1994). Andre sentrale begreper i forhold til dette paradigmeskiftet er inkludering, selvbestemmelse, uavhengighet og meningsfull aktivitet. Ved at slike begreper er blitt viktige i omsorgsarbeidet kan man se

at det er oppstått en erkjennelse om at det trengtes en forbedring av mennesker med utviklingshemningers livskvalitet.

Det er bred enighet i forskningslandskapet om at måling av livskvalitet bør omhandle objektive og subjektive faktorer (Allardt, 1976; Haracopos & Luckow, 2003; Schalock & Alonso, 2002; Solbakken, 1998). Objektive forhold kan sies å handle om levekår og ytre forhold, mens subjektive handler om psykologiske og indre forhold. Ettersom det delvis er et subjektivt konsept anses intervjuer hvor personer beskriver deres tilfredshet omkring ulike dimensjoner eller indikatorer på livskvalitet som den mest hensiktsmessige metoden å anvende ved undersøkelse (Solbakken, 1998). På bakgrunn av personer med autisme og utviklingshemningers sosiale og kommunikative vansker, blir det i mange tilfeller problematisk å undersøke deres subjektive oppfatning av egen livskvalitet. Undersøkelse av nærpersoners oppfatninger syntes dermed å være det mest nærliggende for å undersøke tema i forhold til denne gruppen.

Livskvalitet handler ikke bare om enkeltmennesket og det indre liv, det fordrer også fellesskap og relasjoner, og det livet vi deler med andre. Ifølge Lenau Henriksen påvirkes menneskers livskvalitet av ulike økologiske forhold; ”Livskvalitet handler om følelser i mennesket og mellom mennesker; livskvalitet handler om holdninger i mennesket og mellom mennesker; livskvalitet handler om handlinger, de samfunnsmessige og politiske handlinger, om hvordan mennesker organiserer sig med hindanden” (1992, s. 15). På bakgrunn av at livskvalitet blir påvirket av disse ulike aspektene syntes det hensiktsmessig å undersøke konseptet i et økologisk perspektiv. Økologi handler om det totale samvirket av biologiske, psykologiske, kontekstuelle og sosiale faktorer. Det handler om individet selv, individet i interaksjon med andre og i den sosiokulturelle sammenhengen (Stubrud, 2005). Spesielt i forhold til mennesker som på grunn av kognitive, sosiale og kommunikative vansker i stor grad avhenger av andre personer for å oppnå god livskvalitet, syntes det sentralt å undersøke påvirkninger fra de ulike aspektene i det økologiske systemet, som for eksempel medboerne, personalet, boligens miljø og den øvrige samfunnsmessige konteksten.

1.1 Tidligere forskning

Etter at ansvarsreformen, også kalt helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) -reformen, ble satt i gang i 1991, er det gjort atskillige undersøkelser og evalueringer av reformens virkninger nasjonalt (Jakobsen, 2007; Romøren, 1995; Tøssebro, 1992). I store

trekk er det bred enighet om at generelle levekår for utviklingshemmede er forbedret etter fraflyttingen fra institusjonene, da spesielt i forhold til mellommenneskelig samvær, selvbestemmelse, sysselsetting og boligforhold, men at det fremdeles er rom for forbedringer. Tøssebro (1992) har funnet at forbedringene etter reformen er størst hos dem med minst funksjonshemninger. Dette vil si at de med høyest grad av funksjonshemninger fremdeles har betydelig lavere levekår. Levekår og livskvalitet er to forskjellige ting, men de kan allikevel sies å ha en sammenheng med hverandre, hvor de forbindes med menneskers forventninger. Ifølge Romøren handler livskvalitet om hvor tilfreds man er, og dermed også om hvilke forventninger man har; ”...tilfredshet er en funksjon av gapet mellom forventinger og levekår” (1995, s. 22, kursivert i kilden). Ettersom levekårene blir bedre, vil også forventningene våre stige, dermed er det ikke nødvendigvis slik at om levekårene blir bedre, blir også livskvaliteten det. Det etterlyses videre forskning på nærpersoners opplevelser og erfaringer for å finne ut hva slags betydning reformen har hatt for utviklingshemmedes livskvalitet.

Den nye normen for bolig for utviklingshemmede ble heretter bofellesskap, som så er blitt gjenstand for en mengde videre forskning (Christensen & Nilssen, 2006; Folkestad, 2003; Tøssebro & Kittelsaa, 2011). Noe av forskningen har fokus på størrelsen til bofellesskapene med en bekymring om en slags ”ny-institusjonalisering” hvor idealene om integrering og normalisering blir forsømt (Hansen & Grødem, 2012; Tøssebro & Kittelsaa, 2011). De har funnet at lokalisering, størrelse og utforming av bolig har mye å gjøre med stigmatisering, selvpoppfatning og andre forhold som kan gjøre det belastende å bo i et slikt bofellesskap. Andre undersøkelser har vektlagt forhold i bofellesskapene med fokus på makt i relasjonene og den ambivalente rollen tjenesteytere kan sies å ha i et arbeid hvor man skal hjelpe til selvhjelp (Christensen & Nilssen, 2006; Sandvin, Söder, Lichtwarck, & Magnussen, 1998). De konkluderer med at man ikke skal underkjenne makten og dens betydning, men heller vedkjenne at makt alltid vil være et iboende aspekt ved omsorg, som ikke kan, og heller ikke bør unngås, men brukes aktivt og positivt.

Både nasjonalt og internasjonalt er det gjort flere metaanalyser av forskningsartikler og undersøkelser i forsøk på å finne frem til konseptualiseringer og ulike måter å måle og vurdere livskvalitet på, ofte med fokus på det som kan kalles dimensjoner og indikatorer for livskvalitet (Hughes, Hwang, Kim, Eisenman, & Killian, 1995; Næss, 2001; Schalock & Alonso, 2002). I tillegg til dette ønsker flere å implementere livskvalitet som et viktig begrep i forhold til ulike sosiale grupper, hvor mennesker med utviklingshemninger og –forstyrrelser

syntes å være en essensiell gruppe. Grunnen til dette er at livskvalitet ofte blir sett på som en målsetting i arbeidet med utviklingshemmede, samtidig som tjenesteytere og omsorgsarbeidere har stor innflytelse på den enkeltes livskvalitet (Haracopos & Luckow, 2003; Solbakken, 1998). Flere har også lagt vekt på at det nødvendigvis ikke er de samme mål for livskvalitet for mennesker med moderate eller alvorlige utviklingsforstyrrelser som for andre mennesker, og at kvaliteten på omsorgstjenestene blir desto viktigere (se for eksempel Borthwick-Duffy, 1990).

Internasjonalt har det lenge vært interesse for konseptet livskvalitet, men interessen i forbindelse med mennesker med utviklingshemninger kan sies å være relativt ny (Verdugo, Gómez, Arias, & Schalock, 2010). Schalock og Alonso (2002) viser at det er fire dimensjoner i forhold til livskvalitet som er mest undersøkt i sammenheng med mennesker med utviklingshemninger. Disse er sosial inkludering, fysisk velvære, mellommenneskelige forhold og selvbestemmelse.

Flere undersøkelser har funnet at det er vanskelig å inkludere utviklingshemmede med utfordrende atferd i samfunnet, og at den utfordrende atferden fører til sosiale konsekvenser som kan få negativ innvirkning på personenes livskvalitet (Langthorne, McGill, & O'Reilly, 2007; Murphy, 2009; Myrbakk & Tetzchner, 2008; Robertson et al., 2004).

Tetzchner (2003) viser til at det finnes sammenheng mellom utfordrende atferd hos beboere og bomiljøer som er lite stabile og oversiktlige. Når det gjelder grupperinger av mennesker med utviklingshemninger og autisme i bofellesskap skriver en gruppe forskere at man ikke er sikker på om fordelene med stor ekspertise blant personalet veier opp for mulige ulemper som kan komme av å plassere dem i samme bolig (Mansell, Beadle-Brown, Macdonald, & Ashman, 2003). Robertson et al. (2004) har funnet at selv om Britiske myndigheter anbefaler å ikke samle personer med utviklingshemninger og utfordrende atferd i samme bolig, forekommer det allikevel fordi man her kan samle faglig dyktig personale. Forfatterne argumenterer at selv om det arbeider mye faglig dyktig personale i en bolig betyr ikke dette nødvendigvis en bedre tilværelse for beboerne. Funnene i undersøkelsen viser at i boliger hvor man har samlet personer med utfordrende atferd øker risikoen for skader, økt bruk av medisiner, økt bruk av tvang og makt, og forverring av mental helse og utfordrende atferd. Det etterlyses mer forskning omkring effektene av å gruppere mennesker med

utviklingshemninger og autisme med utfordrende atferd i samme bofellesskap på bakgrunn av diagnose (Felce & Perry, 2011; Mansell et al., 2003; Tetzchner, 2003).

Det er funnet at utfordrende atferd er en av de viktigste faktorene for å kunne bestemme livskvalitet hos personer med utviklingshemninger og autisme (Murphy et al., 2005; Tetzchner, 2003). Allikevel viser Tetzchner (2003) at forskning vedrørende utfordrende atferd blir sjeldent brukt for å tilrettelegge dagliglivet for mennesker med utfordrende atferd. Dette skyldes, i følge McGill, Hughes, Teer og Rye (2001) at det er for lite fokus på kildene til variasjon i den utfordrende atferden, og de etterlyser belysing og kontroll av hvordan omgivelsene syntes å påvirke utfordrende atferd.

På bakgrunn av denne litteraturgjennomgangen, kan man si at det som kan synes å mangle i forskningslandskapet er hvordan livskvaliteten til mennesker med autisme og utviklingshemning med utfordrende atferd blir påvirket ved å bo i bofellesskap sammen med andre som også har utfordrende atferd. Det kan også sies å mangle forskning rundt hvordan livskvaliteten syntes å bli påvirket av ulike økologiske variabler som for eksempel nærmiljø, boligens miljø, de ansatte og de andre beboerne.

1.2 Problemstilling

Med bakgrunn i overnevnte gjennomgang av tidligere forskning, blir formålet med undersøkelsen å finne ut hvordan plassering av mennesker med autisme med utfordrende atferd i samme bofellesskap kan syntes å ha en påvirkning på deres livskvalitet. Med dette presenteres følgende problemstilling:

”Hvordan påvirkes livskvaliteten til mennesker med autisme og utfordrende atferd av å være plassert i bofellesskap med personer med samme problematikk?”

Undersøkelsen finner sted i en bolig hvor kommunen har samlet en gruppe mennesker med ulike utviklingshemninger og -forstyrrelser, som alle har utfordrende atferd. Hensikten med studien er å undersøke hva foreldrene og personalet forteller om ulike dimensjoner ved to personers livskvalitet, og hvordan de opplever at de to personene blir påvirket av å bli plassert i et bofellesskap hvor det er samlet en gruppe utviklingshemmede med utfordrende atferd.

Problemstillingen vil besvares ved hjelp av en modell for livskvalitet presentert av Schalock og Alonso (2002). Det presenteres åtte dimensjoner i modellen som er avgjørende for menneskers livskvalitet. Disse er; sosial inkludering, mellommenneskelige forhold, selvbestemmelse, personlig utvikling, rettigheter, og materiell, fysisk og emosjonell velvære (min oversettelse). Modellen og dens dimensjoner vil være utgangspunkt for spørsmålene i intervjuguiden og vil også benyttes i videre analyse og drøfting av datamaterialet. Dette kjennetegner en abduktiv tilnærming til forskning, som forutsetter en blanding av induktivt og deduktivt design (Alvesson & Sköldbberg, 2008). Dette vil si at man ser empirien i lys av teori, samtidig som man inspireres av empirien til valg av videre teori.

Det vil fokuseres på hvordan de ulike dimensjonene av livskvalitet påvirkes av de andre beboerne, personalet ved boligen, samt miljøet i boligen og den sosiale og samfunnsmessige konteksten boligen befinner seg i. Den videre hensikten med studien er å undersøke hvordan plassering og boforhold på ulike måter påvirker beboernes livskvalitet.

1.3 Oppgavens struktur

Først vil det presenteres et teoretisk rammeverk. Her vil det gis et kort historisk tilbakeblikk på hvordan politiske føringer har påvirket utviklingshemmedes hverdag, hvor det kort vil gjøres rede for institusjonsavviklingen, også kalt HVPU-reformen. Videre vil det greies ut om autisme og de tre områdene som spesielt affiseres av diagnosen, samt hva som menes med utfordrende atferd. Deretter vil det presenteres ulike forskningstradisjoner og definisjoner i forbindelse med konseptet livskvalitet. Dette etterfølges av et kapittel hvor den anvendte modellen av livskvalitet blir utførlig beskrevet. Her vil det gjøres rede for alle åtte dimensjoner modellen inneholder.

I metodekapittelet vil forskningsprosessen presenteres. Først vil det utdypes omkring avgjørelsen vedrørende kvalitativt forskningsintervju som metode. Dernest beskrives forskningsprosessen, hvor studiens forarbeid, etiske refleksjoner og retningslinjer, samt gjennomførelse av intervjuene vil fremstilles. Kapittelet avrundes med refleksjoner rundt forskningens kvalitetskriterier.

Videre vil funn bli deskriptivt presentert og fortløpende drøftet i et analyse og diskusjonskapittel. Det er valgt å presentere resultater sammen med drøfting for å skape sammenheng og for å unngå gjentakelser. Kapittelet vil kategoriseres i dimensjonene for

livskvalitet bestemt av modellen. Funnene vil her forsøkes å ses i lys av den teoretiske forankringen og problemstillingen.

Til slutt vil det presenteres en oppsummerende konklusjon. Her vil behov for videre forskning reflekteres over, og det vil fremlegges noen begrensninger ved oppgaven helt til slutt.

2.0 Teoretisk rammeverk

2.1 Historisk utvikling: fra institusjoner til bofellesskap

Oppmerksomhet rundt at funksjonshemmede i Norden skal få leve et godt liv kan spores tilbake til 1943 (Grue, 2001). Her ble det i Sverige oppnevnt et regjeringsutvalg som skulle komme med anbefalinger som kunne bedre funksjonshemmedes liv. Det ble opp igjennom 60- og 70-tallet først fokusert på normaliseringsbegrepet, og hvordan man kunne legge til rette for at funksjonshemmede kunne forbli i det normale samfunnet og leve et så normalt liv som mulig (Grue, 2001). Videre ble begrepet integrering satt i sentrum, og dette fikk stor innslagskraft i skolen, da funksjonshemmede ikke lenger skulle gå på egne skoler, men integreres i skoler i sitt eget nærmiljø. Etter dette ble blikket rettet mot samfunnsmessige organer, og det foregikk aksjoner og debatter omkring diskriminerende, segregerende og urettferdige samfunnsordninger for funksjonshemmede. Inkludering ble et viktig begrep i politiske dokumenter, og Salamanca erklæringen la føringer for å utvikle et inkluderende samfunn og motvirke diskriminerende holdninger (UNESCO, 1994). Inkluderingsbegrepet erstattet integreringsbegrepet, og fokuset ble flyttet fra at noen skulle integreres i et miljø, til at miljøet skulle tilpasses den enkelte slik at alle var inkludert. På bakgrunn av dette skjedde en endring i samfunnets syn på funksjonshemmede, og det ble åpnet for at det var samfunnet med sitt fysiske og sosiale miljø som skapte de funksjonshemmende barrierene de utviklingshemmede ble utsatt for (Grue, 2001; NOU 2001:22, 2001). Som følger av dette ble institusjonsavviklingen satt i gang.

Hvordan mennesker bor er av stor betydning for deres trivsel, utviklingsmuligheter og livskvalitet. En økende bekymring over at institusjonene ikke fylte et hjemms funksjoner, var med på å motivere overgangen fra store institusjoner til mindre, mer personlige, boligformer (Tetzchner, 2003). I 1991 ble avviklingen av særomsorgen for utviklingshemmede satt i

gang. Dette innebar at ansvaret for tiltak og omsorg for utviklingshemmede ble flyttet fra det institusjonsbaserte fylkeskommunale Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) til det kommunale helse- og omsorgsapparatet (Tøssebro, 1992). Dette blir betegnet som HVPU-reformen, og ble et skritt i riktig retning for arbeid rundt normalisering av funksjonshemmedes omsorg. Omsorgen skulle ikke lenger foregå i institusjoner og avdelinger langt ifra ens nærmiljø. Fra nå av skulle det dreie seg om en normalisert omsorg, som innebar at funksjonshemmede skulle leve et liv så likt som mulig andre mennesker. Samtidig som institusjonene ble bygget ned, hjalp staten kommunene med gunstige Husbanklån ved utbygging av botilbud, og tilførte minimumskrav til boligstandard som hevet standarden fra institusjonene (Sandvin et al., 1998).

Dette har ført til at det dominerende alternativet og vanligste ordningen for utviklingshemmedes bolig i dag er leieforhold, hvor kommunen leier ut leiligheter i bofellesskap og omsorgsboliger (Tøssebro & Kittelsaa, 2011). Et bofellesskap beskrives av Sandvin (1998) som en boenhet som består av flere separate leiligheter som har felles organisasjon av hjelp og tilsyn. I tilknytning til leilighetene finner man også som regel fellesarealer alle kan benytte seg av, i tillegg til kontorer og personalrom for tjenesteytere. Det finnes ulik organisering av hvor mange tjenesteytere som er tilgjengelige i boligene, ofte avhengig av graden av selvhjulpenhet, og de ulikes behov og atferd. Miljøterapi er ofte betegnelsen på arbeidet gjort i boligene, og de ansatte har stillinger som miljøarbeidere (uten høyskoleutdanning) og miljøterapeuter (med høyskoleutdanning, som for eksempel vernepleiere, sykepleiere, pedagoger m.fl.). En bred oppfatning av miljøterapibegrepet innebærer en grunnleggende antakelse om at pasienten som bor i behandlingsinstitusjonen påvirkes av denne som en helhet. Miljøterapi kan defineres som "...en behandlingsmodell, karakteriseret ved bestræbelsen på bevidst at tilrettelægge den samlede sum af organisatoriske, psykologiske, sociale og kulturelle påvirkninger, således at institutionen som helhed og relationerne heri fremmer psykisk udvikling" (Schjødt & Heinskou, 2007, s. 17). Altså betraktes bofellesskapet som en integrert terapeutisk helhet, inkludert organiseringen av behandlingen, menneskesynet og de etiske holdningene hos de ansatte, forholdet mellom ledelse og medarbeidere, og den generelle stemningen i bygget. Med dette kan en si at beboerne vil påvirkes av hverandre, de ansatte, og av boligens miljø.

2.2 Mennesker med autisme

Autisme er en omfattende funksjonshemming og omkring 80% av personer med autisme er også utviklingshemmet (Bakken, 2015). Dette er også tilfellet for de to personene som er utgangspunktet for denne undersøkelsen. Leo Kanner var den første til å beskrive barn med autisme, og diagnosen var tidligere betegnet som en psykisk sykdom, men faller i dag innenfor kategorien utviklingsforstyrrelse i de internasjonale klassifikasjonssystemene Diagnostic and statistical manual (DSM-V) og International classifications of diseases (ICD-10). Diagnosekriteriene for autisme beskrives som A) vedvarende mangler i sosial kommunikasjon og sosial interaksjon i flere kontekster, B) begrensede, repetitive oppførselsmønstre, interesser eller aktiviteter, C) symptomene er synlige tidlig i utviklingen, D) symptomene forårsaker klinisk signifikante svekkelser i sosiale, yrkesmessige og andre viktige funksjonsområder, og E) forstyrrelsene kan ikke bedre forklares med utviklingshemming (American Psychiatric Association, 2013). Utviklingshemming og autisme forekommer ofte sammen, og for å fastslå en diagnose med autisme og utviklingshemming bør sosial kommunikasjon være under det som er forventet i det generelle utviklingsnivå (American Psychiatric Association, 2013).

Autisme ligger under paraplydefinisjonen autismspekter forstyrrelser (ASF), hvor det også identifiseres Asperger syndrom, Retts' syndrom og flere andre. ASF kommer av nevrologiske abnormiteter som gjennomgripende påvirker sosiale, kommunikative og atferdsmessige funksjoner (Bregman, 2005). Det er altså tre områder som spesielt påvirkes av autisme; sosial interaksjon, kommunikasjon og atferd. Disse blir ofte betegnet som den autistiske *triaden*, og alle tre områder skal ha vesentlige avvikelser før man kan stille diagnosen (Martinsen & Tellevik, 2012; Peeters & Gillberg, 2002; Wing, 1997).

Det som skiller autisme fra andre diagnoser eller forstyrrelser er den distinkte svekkelsen av sosial og kommunikativ utvikling, som blir påvirket av biologiske og miljømessige faktorer hos individet (Bregman, 2005). Kompleksiteten i diagnosen strekker seg over abnormiteter innen kognitive, emosjonelle, adaptive og atferdsmessige prosesser. Disse blir synlige gjennom blant annet lærevansker, vanskeligheter med daglige funksjoner, begrensninger innen sosiale og kommunikative ferdigheter, aggresjon, ustabilitet i humør, stereotypiske handlinger eller selvskading og angst for å nevne noen (Bregman, 2005; Martinsen & Tellevik, 2012). I det følgende vil de tre områdene som kalles triaden beskrives.

Problemer med sosial interaksjon kan gjøres tydelig gjennom manglende ferdigheter i forhold til deltakelse og gjensidighet i samtaler, og integrasjon av verbale og nonverbale aspekter ved sosiale diskurser. Videre er det vanskelig for mennesker med autisme å dele følelser med andre, som for eksempel sorg, glede, latter og engasjement, og å gjøre selektive valg i forhold til vennskap (Bregman, 2005).

Howlin (2004) forteller om flere mennesker med autisme som har fortalt at sosiale regler, og det å forstå andres følelser og hvorfor andre mennesker oppfører seg som de gjør, er så vanskelig og fremmed at de kan føle seg som fra en annen planet. Det beskrives som at det til tider virker skremmende og vanskelig å forholde seg til andre mennesker, og spesielt er øyekontakt veldig krevende for noen. Videre skriver hun at mennesker med autisme som har et svært lavt fungeringsnivå kan ha store vanskeligheter med å integreres i felles aktiviteter og hjem, og kan bli veldig ulykkelige og engstelige dersom det stilles store krav om deltakelse i ulike sosiale sammenhenger (Howlin, 2004). Spesielt høytider, bursdager, og andre aktiviteter utenom det vanlige er særdeles vanskelig for mange, da det bryter med rutiner og ukeplaner, og fører med seg mye støy og flere mennesker enn de er vant til. Å bo eller arbeide sammen med andre kan derfor føre til aggressiv atferd eller annen uønsket oppførsel.

Innen kommunikasjon kan de største utfordringene sies å handle om pragmatikk og semantikk, altså bruk og mening av språk (Bregman, 2005). På dette området er det store individuelle forskjeller. Noen personer med autisme har lite til ikke noe språk, mens andre kan ha høyt utviklet ordforråd og avansert språkbruk. Dersom ikke noen nyttig form for språk er utviklet innen omtrent 6 års alderen, kan det være stor sannsynlighet for at det heller ikke vil utvikle seg noe særlig, og språket kan være svært begrenset livet ut. Omtrent 30% av populasjonen med autisme forblir uten språk (Howlin, 2004).

Kommunikasjonen til mennesker med autisme baseres ofte på egne behov, preferanser og ønsker, og den sosiale interaksjonen blir brukt på rigide og stereotypiske måter for å utløse stimulering (Solbakken, 1998). Peeters og Gillberg (2002) forteller om den autistiske gutten Steven som sier ”din lille gris” idet hans far åpner døren og går inn på toalettet. I tidligere år da Steven hadde grist seg til på toalettet hadde hans far åpnet døren til toalettet og sagt ”din lille gris” i frustrasjon. Denne frasen ble dermed for Steven assosiert med toalettbesøk, og hans forsøk på å kommunisere dette. Dette kan vise til at diagnosen autisme ikke trenger å

forbindes med mennesker som ikke ønsker kontakt, men heller med mennesker som prøver å forstå og oppnå kontakt så godt de kan (Peeters & Gillberg, 2002).

Mennesker med autisme kan ofte syntes å være mer opptatt av konkrete ting som skrift og bilder, heller enn det abstrakte og talte ord. Ironi, sarkasme og metaforer kan derfor være veldig vanskelig for noen å forstå. Naoki Higashida, en Japansk gutt med autisme, har beskrevet at han ikke tenker i ord og setninger slik som andre gjør, men forklarer at når han tenker så drar han tilbake i hukommelsen sin og ser videosnutter og bilder (Higashida & Middelthon, 2014). Ofte blir det derfor brukt bilder og piktogrammer i kommunikasjon og samhandling med mennesker med autisme.

Dette tredje og siste området handler om atferd, og omfatter gjentakende og stereotypiske handlinger og interesser, og beskrives som umodne og atypiske persepsjoner, reaksjoner og oppførsler (Bregman, 2005). Ofte vil personer som har færre utviklede ferdigheter i forhold til det sosiale, kommunikative og kognitive, ha økt risiko for å bli avhengig av stereotype og ritualistiske handlinger og handlingsmønstre senere i livet (Howlin, 2004). Eksempler på slike handlinger og handlingsmønstre kan være å samle på ting, enten det er å lære utenat informasjon i busstabeller eller å samle på steiner fra ulike strender. Det kan være ekstreme behov for rutiner og det å utføre de samme handlingene på akkurat samme måte hver dag, ulike kontrollbehov som å få andre til å utføre visse handlinger for eller sammen med dem, eller stereotype bevegelser som å vifte med armene, vugge fra side til side, klappe hendene sammen og så videre.

Autisme er svært komplekst og variabelt både klinisk og i dens manifestasjoner. Å fokusere på kjennetegn og fellestrekk hos mennesker med autisme kan hindre forståelsen av hvor store individuelle forskjeller det finnes innad i populasjonen. Det har allikevel vært nødvendig med et slikt fokus for å kunne skille autismediagnosen fra andre funksjonshemninger, tilpasningsvansker og psykiske vansker, og for å forbedre tiltak og behandlingstilbud (Martinsen & Tellevik, 2012). Selv om det her beskrives kjennetegn ved diagnosen er det viktig å være klar over at personlighet og individuelle særtrekk også er svært viktige beskrivelser av mennesker med autisme.

2.2.1 Utfordrende atferd

Utfordrende atferd er utbredt hos mennesker med autisme (Holden, 2009; Stubrud, 2005). Det finnes en rekke definisjoner på utfordrende atferd som varierer i forhold til omfang, styrke, varighet og intensitet, men det er bred enighet om at det som kjennetegner utfordrende atferd er at atferden berører, påvirker eller utfordrer omgivelsene og personene rundt (Holden, 2009; Stubrud, 2005; Tetzchner, 2003). En anerkjent definisjon av utfordrende atferd er gitt av Emerson (2001, s. 3):

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

Her ser man at utfordrende atferd kan gå utover personen selv, miljøet, personene rundt, eller personens deltakelse sosialt. Det er i hovedsak tre former for utfordrende atferd. Disse er skade på andre personer, materielle ødeleggelser og selvskading (Stubrud, 2005). De to første formene for utfordrende atferd blir ofte betegnet som aggressive. Denne atferden kan omfatte for eksempel slag, spark, klyp, klor, bit, dytt, hodeskalling, og å kaste eller knuse gjenstander (Stubrud, 2005). Atferden kan også ha ulike funksjoner. Den kan komme av at personen ønsker å oppnå noe (Instrumentell aggresjon), personen kan ønske å skade andre (fiendtlig aggresjon), eller det kan komme som en reaksjon på et hendelsesforløp (reaktiv aggresjon) (Tetzchner, 2003). Ofte kan det være vanskelig å vite hva som har trigget eller forårsaket atferden, og Tetzchner (2003) argumenterer at man skal være kritisk til å bruke termen aggressiv i alle tilfeller, fordi man da tillegger personen motiver. Selvskadende atferd er å påføre seg selv fysisk skade i form av for eksempel slag, spark, klyp, biting eller å skalle hodet mot noe hardt. Tetzchner (2003) legger også til at dette er atferd som innlysende er uønsket. Denne slags atferd blir ofte oppfattet som et ønske om å uttrykke seg, påvirke eller oppnå noe vedkommende ønsker (Stubrud, 2005).

Annen atferd som også ofte forekommer hos mennesker med autisme og utviklingshemninger er stereotypier, også kalt selvstimulering. Selvstimulering består ofte av å rugge med kroppen, vifte med armene, og å banke med eller riste på ting. Det er også diskutert om selvstimulering betegnes som utfordrende atferd. Det er ofte når oppførselen medfører skade

eller når den oppleves svært irriterende at den blir betegnet som utfordrende (Tetzchner, 2003).

Howlin (2004) viser til undersøkelser som har tematisert utfordrende atferd, som har funnet at denne oppførselen ofte er den eneste måten for noen med svært begrenset kommunikative evner å uttrykke seg på som raskt vil føre til endring, enten det er å få kontroll over situasjonen, eller å uttrykke følelser som sinne, frustrasjon, angst, frykt og så videre. Atferd som å skalle hodet, kaste gjenstander gjennom luften, lugging og lignende atferd vil ofte resultere i kjappe og forutsigbare responser fra tjenesteytere. På denne måten kan personen ofte stoppe en uønsket aktivitet, forhindre kjedsomhet, og få oppmerksomhet blant annet. Her anses det som viktig å prøve å erstatte disse mønstrene ved å tilby andre måter for kommunikasjon for disse følelsene, enten verbalt, med bilder, gester, signaler og så videre (Howlin, 2004).

2.3 Livskvalitet

Et begrep som livskvalitet vil unektelig bli definert og anvendt på ulike måter av både forskere og forfattere. Livskvalitet er et begrep som illegges de sider av vår eksistens som er med på å påvirke hvor godt livet vårt er. Diskusjonen om hva det vil si å ha et godt liv eller å være lykkelig kan sies å strekke seg helt tilbake til Platon og Aristoteles' tid. Hedonisme handler om nytelse og egoisme, og kan sies å være motsetningen til eudaimonia som ofte oversettes til lykke og en meningsfull tilværelse. Eudaimonia ble betegnet av Aristoteles som den eneste verdi som kunne anses som fullkommen og endelig (Næss, 2001). Han mente at alt annet kun var midler for å oppnå lykke, og når denne var oppnådd var livet komplett og man hadde ingen andre ønsker.

Det kan sies å finnes ulike diskurser i forhold til livskvalitet. Det kan ses på som et utfall av ulike typer arbeid eller programmer, mens innen sosialpolitikken kan dets betydning defineres som et felles mål for like muligheter og et godt liv. Den kanskje mest populære måten å se på konseptet på handler om individuelle preferanser og erfaringer om hvordan mennesker kan få alle de gode tingene en ønsker seg. Når det gjelder utviklingshemmede og omsorgsarbeid er meningen med livskvalitet å forbedre og fremme likestilling for alle uavhengig av betingelser eller tilstand (Schalock & Alonso, 2002).

Vi kan skille mellom begrepet livskvalitet, dimensjoner innen livskvalitet og indikatorer på livskvalitet (Næss, 2001; Schalock & Alonso, 2002). Begrepet kan sies å være den samlede vurdering av tilfredshet rundt de ulike dimensjonene innen livskvalitet, som for eksempel mellommenneskelige forhold og sosial inkludering. For å kunne si noe om tilfredshet i forhold til dimensjonene har man ulike indikatorer. Indikatorer kan være forskjellig fra person til person, og avhenger av hvilke verdier og behov man har. For eksempel kan indikatorer innen dimensjonen mellommenneskelige forhold være tilfredshet i forhold til familie, venner, intimitet og fravær av ensomhet. Indikatorene kan også utvikles og endres over tid, og eldre mennesker vil vektlegge andre forhold enn det yngre mennesker vil (Schalock & Alonso, 2002). Hva mennesker oppfatter som livskvalitet vil henge sammen med kultur, religion, samfunn, oppvekst, og personlige opplevelser og erfaringer (Lenau Henriksen, 1992). Man kan derfor ikke objektivt anslå en oppfatning av livskvalitet som den riktige, og man kan heller ikke påstå at dersom noe er verdifullt for noen vil det også være det for andre. Altså kan noe som gir én person høy livskvalitet være uvesentlig for andre. For eksempel kan noen ha et sterkt ønske om utdanning og karriere, og anse dette som svært viktig for ens livskvalitet, mens andre kan anse familie eller fritid som det mest avgjørende for et godt liv.

Med bakgrunn i dette kan det syntes vanskelig å definere livskvalitet som et begrep som skal romme alle disse individuelle forskjellene. Verdens helseorganisasjon definerer livskvalitet som:

”...individuals 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, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment” (World Health Organization, 1997, s. 1).

Her ser man at livskvalitet innebærer ytre og objektive aspekter, som har med levekår og velferd å gjøre, i tillegg til indre og subjektive aspekter som angår følelsesliv og opplevelser. Livskvalitetsforskningen kan deles inn i tre tradisjoner. Den første tradisjonen vektlegger måloppnåelse og behovstilfredstillelse som kriterier for velferd, og tanken her er at livskvalitet kommer som en følge av velferd og dermed noe man kan beskrives objektivt. Den

andre tradisjonen bestemmer livskvalitet ut ifra subjektive oppfatninger og opplevelser av lykke og tilfredshet. Og den tredje anser livskvalitet som tilfredsstillelse av universelt gyldige behov (Stangvik, 1994).

Allardt (1976) kan sies å delvis tilhøre den første tradisjonen av livskvalitetsforskning, og tar utgangspunkt i velferdsbegrepet og hvordan dette ses i sammenheng med livskvalitet. Ifølge Allardt (1976) er livskvalitet velferdens objektive og subjektive kvalitet, og er derfor avhengig av levekårsindikatorer, men også indikatorer som beskriver personers opplevelse av velferden. Han deler velferdsbegrepet i ”å ha”, ”å elske” og ”å være”. ”Å ha” handler om inntekt, bolig, arbeid, helse og utdanning, og kan plasseres i figuren under, i boksen ”welfare” og ”level of living”. ”Å elske” handler om sosiale relasjoner, familie, venner og nærsamfunn, og ”å være ” har å gjøre med personlig status, politiske ressurser og meningsfull aktivitet. Disse to plasseres i boksen under ”welfare” og ”quality of life” (Allardt, 1976).

	Welfare	Happiness
Level of living	Needs for which satisfaction is defined by having or mastering material and impersonal resources	Subjective evaluations and perceptions of how satisfied an individual feels himself as regards his material living conditions
Quality of life	Needs for which satisfaction is defined by human relations or by how the individual relates to other people and society	Subjective evaluations and perceptions of how satisfied an individual feels himself as regards his human and social relations

(Figur hentet fra Allardt, 1976, s. 228).

Han argumenterer at modellens hovedfokus var objektive velferdsverdier, men at han senere fant ut at velvære ikke kunne bli studert uten å vurdere subjektive aspekter av velferden, og la derfor til lykke. Han skriver at det likevel er rasjonelt å se på objektive mål som det mest sentrale, fordi lykke i stor grad er midlertidig, mens velferd er mer stabilt. Han mener også lykke kan vurderes uten årsak og konsekvens, mens objektive mål på velferd alltid har kausale forutsetninger (Allardt, 1976).

En annen definisjon som er hjemlet i den andre tradisjonen av livskvalitetsforskningen og som fokuserer på subjektive erfaringer er gitt av Næss (2001). Her fremmes begrepet som et

subjektivt og psykologisk fenomen og definisjonen lyder som følger: *”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative”* (Næss, 2001, s.10, kursivert i kilden). Denne definisjonen tar utgangspunkt i positive og negative tanker og følelser, men den inkluderer ikke objektive forhold ved livet, slik det gjøres i de andre tradisjonene. Denne definisjonen bygger på begreper fra psykologien som knytter seg til opplevelser og menneskets indre tilstander, altså dreier den seg kun om subjektive aspekter ved livskvalitet.

Ovenfor er det gitt eksempler på definisjoner som vektlegger henholdsvis objektive og subjektive aspekter avgjørende for livskvalitet. Stangvik (1994) argumenterer at det er behov for et mer aktivt livskvalitetsbegrep som vektlegger mer enn kun opplevelser av tilfredshet, og fremmer et livskvalitetsbegrep som rommer både objektive og subjektive aspekter. Dette støttes også av flere (Haracopos & Luckow, 2003; Schalock & Alonso, 2002; Verdugo et al., 2010). I det følgende vil det gis et eksempel på en slik definisjon.

2.4 Livskvalitet hos personer med autisme og utviklingshemninger

Personer med utviklingshemninger og – forstyrrelser har ikke lavere livskvalitet enn andre mennesker, selv om de kan oppleve utfordringer og hindringer i forhold til ulike indikatorer på livskvalitet. Det er i nyere tid at konseptet livskvalitet har blitt introdusert som spesielt viktig i arbeid med mennesker med utviklingshemninger (Verdugo et al., 2010). Interessen for begrepet i Norge i forbindelse med utviklingshemmede kan sies å ha ført med seg gjennom innføringen av HVPU-reformen og de ulike de-institusjonaliserings prosesser som har funnet sted (Solbakken, 1998).

Det er utført en del forskning rundt personer med autisme og deres livskvalitet (se for eksempel Haracopos & Luckow, 2003, og Solbakken, 1998). Billstedt, Gillberg og Gillberg (2010) har gjort en populasjonsstudie i Sverige med fokus på livskvalitet hos mennesker med autisme. Studien viser til generelt positiv livskvalitet i populasjonen, men så allikevel et behov for forbedring spesielt i forhold til arbeid og meningsfull aktivitet. Kamio, Inada og Koyama (2012) har funnet at miljømessige faktorer, som for eksempel støtte fra mor er med på å forbedre livskvaliteten til personer med autisme, mens utfordrende atferd ble funnet assosiert med lavere livskvalitet. Flere studier etterlyser også dyptgående forskning vedrørende konseptet i forhold til mennesker med autisme, og fordrer utvikling av et relevant

redskap som er beregnet for å vurdere livskvalitet hos mennesker med autisme (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2010; Burgess & Gutstein, 2007).

I litteratur som omhandler utviklingshemmedes læring, utdanning, helsetjenester og andre sosiale tjenester, er det bred enighet om at det man skal jobbe mot er økt livskvalitet hos den utviklingshemmede (se for eksempel Gonnæs og Rognhaug, 2012). Haracopos og Luckow (2003) ved Center for autisme i Danmark argumenterer at livskvalitet er individuelt, også for mennesker med autisme. Forfatterne hevder det vil variere fra menneske til menneske hva som regnes som livskvalitet og at det kan endres i løpet av livet. Det gis et utdrag fra en mann med Asperger syndroms syn på livskvalitet:

”(...) Det ville ikke være livskvalitet for mig at gå på diskotek med al den larm og uro, der er der. Nogle mennesker ville muligvis have ondt af mig, fordi jeg aldrig går i byen. Med de overfører deres livskvalitet på mig, og det kan man ikke. Så lad hvert enkelt menneske selv definere, hvad der er livskvalitet i stedet for at søge en generel definition på begrepet, for en sådan findes ikke” (Haracopos & Luckow, 2003, s. 8, kursivert i kilden).

Mennesker med utviklingshemninger og autisme er svært avhengig av nærpåsoner, tjenesteytere og samfunnets tilrettelegging for å oppnå best mulig livskvalitet (Borthwick-Duffy, 1990). Det bør skapes rammer og betingelser som former en verdig tilværelse for personer med autisme ut ifra den enkeltes evner, behov, ønsker og forutsetninger. De personene som evner å komme med egne ytringer og ønsker, er svært viktig å lytte til og respektere (Haracopos & Luckow, 2003). Det finnes også dem som ikke har forutsetninger for å fortelle eller kommunisere ønsker og behov. Det blir dermed i arbeid og samhandling med disse personene avgjørende at familie, hjelpepersonell og andre nærpåsoner gjør seg refleksjoner omkring hva de anser som det beste for disse menneskene, og at de aktivt søker å forstå dem og deres forsøk på kommunikasjon (Howlin, 2004). En viktig faktor for mennesker med utviklingshemninger og deres livskvalitet er dermed hvordan de blir behandlet av omsorgsytterne, hvordan andre mennesker forstår deres handikap, og hvordan det tilrettelegges for at de får den omsorg og hjelp de trenger.

Haracopos og Luckow (2003) definerer livskvalitet for mennesker med autisme ved hjelp av både objektive og subjektive aspekter. Her organiseres livskvalitet i ytre forhold,

mellommenneskelige forhold og indre personlige forhold (Haracopos & Luckow, 2003). Med ytre forhold anses det som viktigst å skape et trygt, stimulerende og utviklende miljø rundt personene med autisme, så nær det normale som mulig. Med mellommenneskelige forhold anses kommunikasjon særdeles viktig, og det at personene får støtte og muligheter for å utvikle kommunikative og sosiale ferdigheter, og deltakelse i ulike aktiviteter og opplevelser. Indre personlige forhold omhandler den enkeltes betingelser for å oppleve verdighet, harmoni og gode opplevelser (Haracopos & Luckow, 2003). Her løftes det frem at det er viktig å skille mellom hva en selv oppfatter som den beste måten å leve på, og hva personen med autisme anser som den beste måten å leve på. Deres verdigrunnlag kan være annerledes enn nærpersonenes, derfor er det avgjørende at nærpersonene forsøker å få innsikt i og forståelse for deres behov, og respektere disse.

3.0 Anvendt modell for livskvalitet

Schalock og Alonso (2002) har fremstilt en modell for livskvalitet som ofte vises til i pedagogisk litteratur i forbindelse med konseptet livskvalitet som målsetting (se for eksempel Gommæs & Rognhaug, 2012). Forfatterne har funnet at implementeringen av konseptet livskvalitet forandrer måten mennesker tenker om og tilnærmer seg andre mennesker på i ytterkantene av samfunnet, altså de som er litt annerledes. Dette skiftet innebærer at man fokuserer på personen, både som et individ og i relasjon til andre og miljø, og fokuset flyttes fra å være underskudds orientert til å bli en forbedringsstrategi. Dette vil si at man ser på livskvalitetskonseptet som en ”change agent” for å forbedre individers liv (Schalock & Alonso, 2002).

Schalock og Alonso (2002) tilbyr altså ikke en definisjon av livskvalitet, men beskriver livskvalitet ut ifra det de kaller ”core domains” eller dimensjoner. Innenfor disse dimensjonene finnes det ulike indikatorer som kan si noe om tilfredshet innenfor dimensjonene. Dimensjonene og deres indikatorer dekker menneskers basale behov, som mat, bolig og trygghet, i tillegg til aspekter som er med på å berike livet, som vil være avhengig av ens verdier, interesser, meninger og behov. Etter en grundig sammenlikning og sammenslåing av litteratur og forskningsartikler vedrørende livskvalitet, kommer Schalock og Alonso (2002) frem til åtte dimensjoner de argumenterer for er de mest sentrale, og presenterer en heuristisk modell. Det vil si en modell som kan brukes som en praktisk forskningsregel, men som man ikke kan argumentere for at er allmenngyldig;

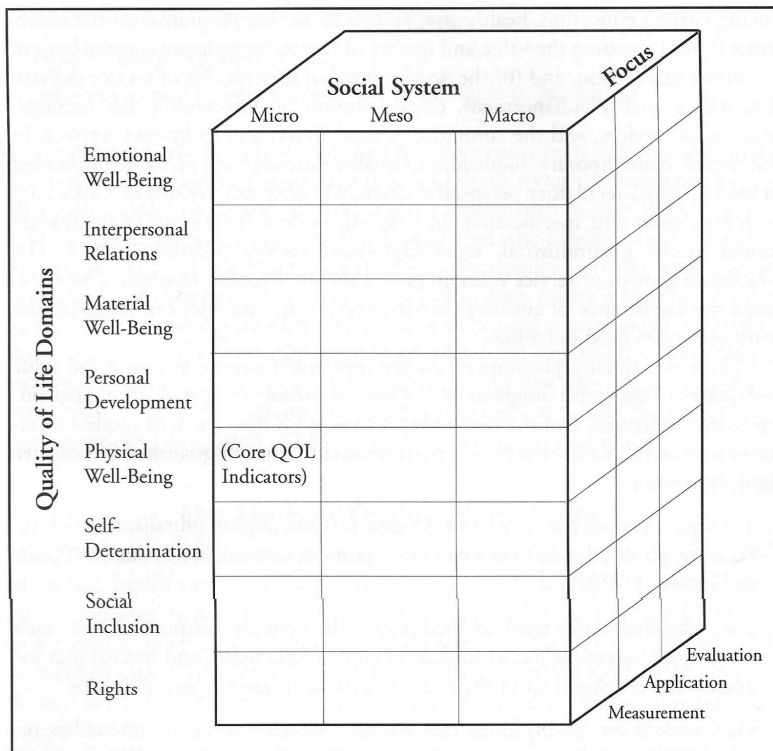


Figure 2.2. Heuristic model: Quality of life measurement, application, and evaluation.

(Figur hentet fra Schalock og Alonso, 2002, s. 24).

Som man kan se er modellen også økologisk, ved at den benyttes på mikro, meso og makro nivå, og den har tre ulike fokusområder: mål, implementering og evaluering. Mikronivået viser til den umiddelbare sosiale settingen man befinner seg i, som hjem, familie, arbeidsplass og så videre. Mesonivå vil si nabolag, nærsamfunn og organisasjoner som har påvirkning på mikrosystemet, og makronivå handler om overordnede sosiale og politiske trender, kultur, økonomi og samfunnsrelaterte faktorer. Man kan si at denne studien i hovedsak vil dreie seg om mikro og mesonivå, og fokusområdet evaluering. Dimensjonene i modellen vil nå gjøres rede for. Det er valgt å slå sammen dimensjonene fysisk, materiell og emosjonell velvære til én dimensjon kalt aspekter av velvære, som vil beskrives i det følgende.

3.1 Aspekter av velvære

Det er tre dimensjoner i modellen som handler om velvære. Indikatorer innen fysisk velvære handler om helse, miljø og sikkerhet, og materiell velvære har indikatorer som blant annet finansiell selvstendighet, arbeid, livsstil og generell behovstilfredstillelse av materielle ting.

Indikatorer innen emosjonell velvære beskrives som blant annet selvbilde, trygghet, lykke og frihet fra stress (Schalock & Alonso, 2002). I denne undersøkelsen vil emosjonell velvære få mest plass, ettersom denne dimensjonen ble hyppigst diskutert i intervjuene.

Fysisk velvære handler om hvordan man har det i hjemmet sitt, og kan relateres til blant annet helse, trygghet og miljø. Fysisk sikkerhet er spesielt viktig for mennesker med utviklingshemninger fordi de har gjennomgående behov for hjelp og omsorg, og de er i ulik grad avhengig av at andre personer ivaretar deres sikkerhet og helse for dem. Tetzchner (2003) viser til institusjonene hvor det var samlet flere personer med alvorlige lærehemninger og utfordrende atferd, og skriver at dette førte til at de levde i et miljø som var urolig og vanskelig, og som hadde liten positiv modelleffekt. Smith (1994) trekker frem at dårlige relasjoner til andre man deler bolig med kan bidra til opplevelser av at boligen ikke er et hjem. Et passende fysisk miljø og tilstedeværelse av gode sosiale relasjoner regnes som spesielt viktig for fysisk velvære.

Materiell velvære handler om velferd og ytre observerbare forhold. Det finnes tre aspekter ved et hjem; det personlige hjem, det sosiale hjem og det fysiske hjem (Folkestad, 2003). Det fysiske hjemmet innebærer det materielle, som planløsning, rom og innredning. Mens det sosiale hjemmet handler om det emosjonelle klima og miljø, og opplevelse av trygghet og tilhørighet. Ifølge Folkestad (2003) er det den subjektive opplevelsen av de objektive forhold som avgjør om et hus oppleves som et hjem. Med dette kan man si at aspektene av velvære henger sterkt sammen.

Når det kommer til emosjonell velvære er mennesker med utviklingshemninger ofte utsatt for tilleggsvansker som kroppslige og psykiske plager, engstelighet og sansevansker, i tillegg til at de er mindre i stand til å fortelle hvordan de har det, og hvilke behov de har (Bakken, 2015). Tre forhold blir betegnet som spesielt viktig for å bidra til god psykisk helse hos mennesker med utviklingshemninger. Disse er sunne relasjoner, opplevelse av mestring og tidlig oppdagelse av psykiske vansker (Bakken, 2015). Regulering er et begrep som blir sentralt når man snakker om emosjoner og mestring. Emosjonsregulering handler om hvordan man overvåker og kontrollerer emosjonelle erfaringer og uttrykk, og hvordan en tilpasser uttrykkene til sosiale og kulturelle normer og regler (Tetzchner, 2003). Dette handler også om selvregulering, som er hvordan man håndterer stressende situasjoner, eller situasjoner hvor bestemte kulturelle handlingsmønstre er forventet (Tetzchner, 2003). Sterkt

knyttet til dette ligger også mestring, fordi mestring av slike ulike stressende situasjoner i seg selv en form for regulering.

Følelser og atferd kan være vanskelig for utviklingshemmede å regulere, noe som kan føre til sterke og uventede reaksjoner på hendelser eller situasjoner som andre kan oppfatte som bagateller (Bakken, 2015). Ulik atferd kan være vanskelig å forstå, også for tjenesteyterne, men en må være klar over at en person med utviklingshemning ikke utfører visse handlinger for å være ondsinnet, men det kan være fordi det er den eneste metoden personen vet om og behersker, og som personen vet fører til endring av situasjonen.

Redsel er noe personer med utviklingshemninger kan ha vanskelig for å identifisere og si ifra om, og dermed kan sinne og truende atferd være det eneste tegnet på redsel de klarer å uttrykke (Bakken, 2015). Det kan også være slik at mennesker som ikke er i stand til å reflektere over eller forklare hvordan de har det er mer utsatt for å utvikle angst, og kan ofte opprette uhensiktsmessige strategier i forsøk på å håndtere situasjoner som medfører stress eller angst (Tetzchner, 2003). Slike atferdsvansker kan også være med på å påvirke den psykiske helsen, ofte fordi det blir vanskelig å inkluderes sosialt, i tillegg til at de er mer utsatt for bruk av tvang og makt. ”For mennesker med utviklingshemning er det derfor av stor betydning at de får hjelp til å håndtere dårlig regulerte emosjoner og atferdsuttrykk før livskvaliteten blir varig redusert på grunn av utagering” (Bakken, 2015, s. 26). Et godt miljø og støtte fra tjenesteytere regnes dermed som beskyttelse mot stress og kan bidra til å regulere negative emosjoner. Videre regnes strenge begrensinger og bruk av tvang og makt som faktorer som kan bidra til mer utfordrende og skadende atferd (Tetzchner, 2003). All utfordrende atferd kommer av at en person ikke klarer å håndtere ulike følelser, og er dermed reaksjoner på omgivelsene som personen ikke har lært seg å regulere eller håndtere på en sosialt akseptabel måte (Tetzchner, 2003).

3.2 Mellommenneskelige forhold

Mellommenneskelige forhold og sosiale relasjoner er videre en dimensjon innen livskvalitet og betegnes også som et grunnleggende menneskelig behov (Maslow, 1943). Sosiale relasjoner kan deles inn i selvvalgte og påtvungede, men for mennesker med utviklingshemninger kan det også legges til administrativt regulerte relasjoner (Tideman, 2004). Innen denne gruppen relasjoner finnes medbeboere, altså hvem man blir plassert sammen med i bofellesskapet, som oftest blir bestemt av kommunen etter en ”ledig-plass-

logikk” (Tøssebro, 1992), og betalte relasjoner, som består av personalet man er avhengig av på bakgrunn av sitt behov for hjelp og omsorg. Når det kommer til medbeboere eller naboer, viser Tøssebro (1992) at disse personene har lite eller ingenting med hverandre å gjøre, og svært få i hans undersøkelse uttaler at de har utviklet vennskap med noen de bor sammen med. Det vises også til at det kan forekomme uheldige påvirkninger mellom beboere med utfordrende atferd, for eksempel at de utviklingshemmede kan kopiere andres negative atferd (Holden, 2009).

Ofte er de betalte relasjonene de utviklingshemmedes viktigste nettverk utenom familien. Det er flere ting som spiller inn for å oppnå gode relasjoner mellom bruker og tjenesteyter. En ting som regnes som viktig er at den ansatte har god kjennskap til brukeren. For brukere med autisme er forutsigbarhet viktig, og flere kan ha utviklet tilknytningsvansker som kan gjøre det vanskelig og utrygt for dem å forholde seg til for mange personer i personalgruppen, noe som potensielt også kan føre til mer utfordrende atferd (Bakken, 2015). Videre anses det som viktig at relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker består av både instrumentell rasjonalitet og omsorgsrasjonalitet. Instrumentell rasjonalitet innebærer at tjenesteyter sørger for at arbeidsoppgaver blir gjort, mens omsorgsrasjonalitet åpner for at omsorgsyteren kan være emosjonelt involvert i handlingene sine, og omfatter en blanding av medfølelse og fornuft (Kittelsaa, 2011). Det er også kritisk at tjenesteyterne klarer å ha et balansert forhold til tjenestemottakeren. Å kunne vise nærhet samtidig som det holdes en distanse vil være med på å beskytte både den utviklingshemmede og tjenesteyteren. I tillegg til dette er identitetsstøttende arbeid sentralt for at den utviklingshemmede skal føle seg sett og ivaretatt (Kittelsaa, 2011). Identitetsstøttende arbeid kan være å bekrefte, støtte og møte brukeren der brukeren tar initiativ, og at omsorgsyteren kjenner til og vet hva som er viktig for brukeren.

Ettersom den utviklingshemmede er avhengig av relasjonen til tjenesteyteren fordi han eller hun er avhengig av hjelp og omsorg, kan forholdet sies å være asymmetrisk. I en slik asymmetrisk relasjon er makt i stor grad til stede. Dette vil det gjøres rede for i livskvalitetsdimensjonen selvbestemmelse nedenfor, hvor det også vil utdypes videre om makt i relasjoner mellom tjenesteyter og -mottaker.

3.3 Personlig utvikling

Indikatorer innen dimensjonen personlig utvikling er blant annet utdanning, kompetanse, ferdigheter og meningsfull aktivitet (Schalock & Alonso, 2002).

For mennesker med autisme er det som nevnt viktig med tidlig inngripen fordi dette kan være med på å legge grunnlaget for utvikling av ferdigheter videre i livet. Det er også vist at intensive programmer for eldre barn og voksne kan gi store gevinster, og flere kan også vise særlig fremgang i tenårene, noen ganger helt av seg selv (Howlin, 2004). Howlin (2004) oppsummerer resultatene til flere undersøkelser som har hatt fokus på utvikling og tilbakegang eller forverring hos mennesker med autisme. Det konkluderes her med at det er meget vanlig at mennesker med autisme mister eller glemmer ferdigheter og at problematferden kan øke i perioden sen ungdom til tidlig voksen. Allikevel viser Howlin (2004) også at flere har funnet at selv om det skjer tilbakegang på et område, kan det skje utvikling på andre, som for eksempel kommunikasjon. Det legges også vekt på at de personene som gjør mest fremgang har vært svært avhengig av assistanse fra familie, skole og andre støttende systemer.

Wærness (1982) deler omsorgsarbeid inn i tre kategorier, hvor den ene er knyttet til vedlikehold og stillstand, hvor målet er å opprettholde et visst funksjonsnivå eller hindre tilbakegang, og mener denne typen omsorg er typisk i forhold til eldre og utviklingshemmede. Christensen og Nilssen (2006) argumenterer at omsorgen for utviklingshemmede snarere dreier seg om at fremdriften eller utviklingen er *utenkelig* lav, fordi omsorgen må foregå i det tempo som er mulig for den enkelte å forholde seg til. Videre er ofte de langsiktige målene i denne typen omsorgsarbeid knyttet til vanlige hverdagslige gjøremål, som krever langvarig innsats. Som for eksempel å kle seg, dekke på bordet eller vaske hendene.

3.4 Selvbestemmelse

Indikatorer for selvbestemmelse handler om kontroll, valg og det å være aktiv deltaker i eget liv (Schalock & Alonso, 2002). Historisk har mennesker med utviklingshemninger vært utsatt for ulike former for paternalisme og formynderi, og det har vært lave forventninger til at de skal kunne leve som primære aktører som tar egne avgjørelser. Det har siden dette vært et økende fokus på utviklingshemmedes autonomi og selvbestemmelse, og en bevisstgjøring omkring miljømessige faktorer som kan hindre personenes selvbestemmelse (Deci, 2003). Her kan man si at normaliseringsprinsippet spiller en sentral rolle, eller som nevnt tidligere – verdsetting av sosiale roller. For at mennesker med utviklingshemninger skal kunne gjøre egne valg, er det avgjørende at deres ønsker, behov og valg blir respektert og hørt (Nirje, 1969).

Selvbestemmelse kan antas å være noe de fleste tar som en selvfølge, og handler om i hvilken grad man har evne til å ta egne valg og kan se konsekvensene av de valgene en tar.

Selvbestemmelse er definert som at man handler som primær aktør i eget liv og tar avgjørelser rundt ens livskvalitet uavhengig av ekstern påvirkning (Wehmeyer & Schwartz, 1997). Videre handler selvbestemmelsesteori om motivasjon, erfaring og selvregulering, og hvordan psykologiske behov som kompetanse og autonomi er viktig for sosial utvikling og personlig velvære (Ryan & Deci, 2000).

Autonomi blir i denne sammenhengen et sentralt begrep, og Christensen og Nilssen (2006) argumenterer at *uansett* hvor begrensede forutsetningene for selvbestemmelse er, må den prinsipielt ses på som viktig for alle mennesker. Uansett evne til å fatte selvstendige valg, skal individets integritet beskyttes, og mennesker med utviklingshemninger er i ulik grad avhengige av at andre ivaretar dette for dem. Jo mindre kompetansen er til å fatte selvstendige beslutninger, jo større er utfordringen til tjenesteyteren om å skape verdighet i interaksjonen (Christensen & Nilssen, 2006).

Ansatte som arbeider i bofellesskap for utviklingshemmede kan sies å ha en ambivalent rolle hvor målet er å hjelpe til selvhjulpenhet (Christensen & Nilssen, 2006; Kittelsaa, 2011; Sandvin et al., 1998). ”Det karakteristiske i denne rollen er å skulle håndtere det ubehaget i velferdsstaten som følger av å operere i skjæringsflaten mellom hjelp og kontroll, mellom frigjøring og disiplin” (Christensen & Nilssen, 2006, s. 39). Deres oppgave er i mange tilfeller å tilrettelegge, planlegge, veilede, demonstrere og støtte den utviklingshemmede gjennom hverdagen. Man kan si at den utviklingshemmede gis valg, men at det ofte skjer på den ansattes premisser, og regler som gjelder for organisering av boligen. Det kan derfor være lett å innta en styrende eller kontrollerende funksjon overfor den utviklingshemmede, noe som gjør at makt i stor grad er tilstede i relasjonen.

I sosiale systemer kan ulike maktfordelinger finnes både med samfunnsmessig forankring, på makronivå, og i interpersonelle relasjoner, på mikro nivå. I denne undersøkelsens empiriske materiale vil det være et hovedfokus på relasjonene mellom tjenesteyter og tjenestemottaker. Men det er viktig å være klar over at den makt som kommer til syne i boligen også er samfunnsmessig strukturert i lover og regler, vil variere med hvilke yrkesgrupper eller profesjoner som er knyttet til feltet, måten arbeidet struktureres på og hvilke verdier som legges til grunn for praksis (Christensen & Nilssen, 2006). Max Weber har definert makt som

muligheten for å påtvinge andres atferd ens egen vilje (Østerberg, 2003, s. 115). Og i en mer sosial sammenheng som ett eller flere menneskers sjanse til å sette igjennom sin egen vilje i det sosiale samkvem, selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand (Christensen & Nilssen, 2006). Man kan med dette se hvordan menneskers selvbestemmelse kan avhenge av deres relasjoner til andre.

Makt er noe som naturlig følger med i visse posisjoner, og Sandvin (1998) argumenterer at makten ikke nødvendigvis er en negativ egenskap i seg selv, men at det er viktig å være bevisst maktaspektet i hjelperelasjonen.

”... makt kan i mange situasjoner være både nødvendig og positiv. Mange av beboerne har selv lite makt, ikke bare fordi de står overfor et mektig regime av ansatte, men også fordi de har vanskeligheter både med å *uttrykke* egne interesser, og å utvikle strategier for å *realisere* dem, uten aktiv hjelp fra andre” (Sandvin et al., 1998, s. 121, kursivert i kilden).

Altså der hvor det finnes avhengighet av hjelp og omsorg vil det finnes et innslag av makt fordi noen andre skal prøve å generere denne hjelpen og omsorgen.

Man kan skille mellom svak paternalisme og formynderi i arbeid med mennesker med utviklingshemninger. Det som teoretisk skiller dem fra hverandre er den enkeltes mentale eller kognitive kapasitet til å utføre kritisk refleksjon som vil gjøre det mulig å foreta overveide og frivillige valg (Christensen & Nilssen, 2006). Svak paternalisme betegnes som inngrep i bestemmelsesretten overfor mennesker som ikke er i besittelse av slike evner, og hvor inngrepene er produktive ved at de hindrer lidelse.

”Den svake paternalismen er en makt form som blir spesielt viktig i denne sammenhengen, fordi den her kan være basert på en legitim overtakelse av det som den psykisk utviklingshemmede med reduserte kognitive evner ikke kan utføre selv (mestring) eller bestemme selv (selvbestemmelse)” (Christensen & Nilssen, 2006, s. 56).

Yrkesrollen for ansatte i bofellesskap kan dermed sies å være preget av forsøk på å skape harmoni mellom beboernes autonomi og behov for omsorg (Bakken, 2015), og personalet må

forsøke å anvende den svake paternalismen på en måte som styrker den utviklingshemmedes selvbestemmelse og mestring så langt det er mulig.

3.5 Sosial inkludering

Videre er en dimensjon innen livskvalitet sosial inkludering. Indikatorer på inkludering handler blant annet om deltakelse i samfunn og miljø (Schalock & Alonso, 2002).

Inkludering er, sammen med normalisering og integrering, mye omtalte og diskuterte begreper innen politikken for utviklingshemmede, og har vært sentralt i reformer innenfor både skole-, sosial-, helse-, og omsorgssektoren (Tøssebro, 2004).

Utviklingshemmede har opp igjennom historien vært en gruppe som kan sies å ha blitt sosialt devaluert. Sosial devaluering handler om at samfunnet nedvurderer og tildeler en gruppe mennesker en mindreverdige plass i samfunnet. Mennesker som har særtrekk eller egenskaper som ikke vurderes positivt av samfunnet står i fare for å bli plassert i devaluerte roller og regnet som mindre verd (Kristiansen, 1993). Normalisering ble for første gang tatt i bruk av regjeringen i Stortingsmelding nr. 88, som handlet om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede, hvor det ble beskrevet som at funksjonshemmede bør ha lik rett til levestandard og valgfrihet som alle andre (Meld. st. nr. 88 (1966-1967), 1967). Begrepet møtte mye motstand blant annet fordi de fleste hadde et forhold til ordet, som førte til misforståelser rundt begrepets betydning. En av de mest sentrale kritikerne til begrepet var Wolfensberger (1983), som siden erstattet normaliseringsbegrepet med *verdsetting av sosiale roller*. Han argumenterer at det viktigste med normaliseringstankegangen var man skulle skape, støtte, forsvare og verdsette de sosiale rollene til mennesker som var i risiko for å bli sosialt devaluert (Wolfensberger, 1983). Måten han mener dette bør bli gjort på er ved å redusere forskjellene som fører til stigmatisering og devaluering hos observatøren, og endre samfunnets meninger og verdier i forhold til en devaluert gruppe slik at gruppen ikke lenger ses på som devaluert.

De fleste grupper som er sosial devaluerte opplever en form for segregering. Segregering er ulike tiltak for å skjerme befolkningen fra ulike grupper ved å utstøte dem, og plassere dem på avgrensede områder på utsiden av samfunnet (Kristiansen, 1993). En form for segregering kalles for kongregering, som handler om at en gruppe blir utstøtt, klassifisert og plassert sammen med andre ut ifra noe som regnes som et fellestrekk.

”Ein vert kanskje plassert saman med andre av same hudfarge, same diagnose, same ”funksjonsnivå” eller liknande. Elles kan ein vera heilt ulik dei andre på alle måtar, men eitt einaste fellestrekk vert rekna som så vesentleg at det er tilstrekkeleg som grunngeving for samansetjing av gruppa” (Kristiansen, 1993, s. 65).

Motsetningen til segregering er integrering, som kan sies å være ideen bak institusjonsavviklingen og føringen av utviklingshemmede inn i vanlige miljø.

Integreringsbegrepet var gjeldene på 70-tallet, hvor integrering ble en viktig målsetting for funksjonshemmede i skolen, og spesialskoler ble lagt ned. Videre ble begrepet kritisert for å være selvmotsigende, da det søkte å integrere personer som i utgangspunktet var integrert, noe som førte til at det fremdeles var fokus på å definere noen som annerledes (Tøssebro, 2004). Senere ble begrepet erstattet av inkludering, som fokuserer mer på tilpasning av miljøet til personen, ikke personen til miljøet. Ved at inkludering kom på dagsordenen, tok det også med seg prinsippet om ekskludering. ”In every society there are some categories of individuals who are systematically devalued and excluded from a broad array of social relationships and social domains. These individuals are stigmatized” (Major & Eccleston, 2005). Ekskludering er dermed et essensielt aspekt innen stigmatisering, som er definert som en egenskap som gjennomgående diskrediterer individet, og reduserer det fra å være et vanlig menneske, til å være forpestet og nedvurdert (Goffman, 1968). Uavhengig av hvilket begrep man anvender, integrering eller inkludering, er det viktig å understreke at funksjonshemming er miljørelativt, og at det nytter lite å føre personer med begrensninger inn i et vanlig miljø, uten at miljøet er tilpasset (Tøssebro, 2004).

To indikatorer som oftest benyttes i forbindelse med dimensjonen sosial inkludering er bomiljø og deltakelse i samfunnet (Schalock & Alonso, 2002). Det å være sosialt inkludert er ikke det samme som å være fysisk inkludert. Utviklingshemmede kan bo vegg i vegg med ikke-utviklingshemmede uten å ha en relasjon til dem. Kittelsaa (2011) hevder at utviklingshemmede i liten grad lever sammen med mennesker uten utviklingshemninger, og at de utviklingshemmede lever segregerte liv ved siden av andre, og ikke sammen med dem. De tilbys en form for normalisert liv, som etterligner måten andre mennesker lever på (Kittelsaa, 2011). I følge Folkestad (2003) er forholdet mellom beboere i bofellesskap for mennesker med utviklingshemninger spesielt. Han argumenterer at de har en tettere kobling enn naboer flest, men allikevel større avstand seg imellom enn andre husstander og

samboerskap ellers har. På bakgrunn av dette kan en si at utviklingshemmede kan leve i ulike kunstige miljø, som søker å etterligne det som anses som normalt.

3.6 Rettigheter

Rettigheter er den siste dimensjonen innen livskvalitet, og handler blant annet om respekt, frihet, medborgerskap og generelle menneskerettigheter (Schalock & Alonso, 2002). Som nevnt har utviklingshemmede måttet kjempe en kamp for å bli likestilt og verdsatt i samfunnet. Etter ansvarsreformen ble Norge, sammen med en rekke andre land, sterkere forpliktet av internasjonale konvensjoner om menneskerettigheter, som FN's konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (United Nations, 2006). Konvensjonen fastslo at menneskerettighetene for mennesker med utviklingshemninger gjelder på lik linje som for alle andre mennesker, og siktet å motvirke diskriminering på bakgrunn av nedsatt funksjonsevne. Det er i dag stort fokus på rettigheter og lovverk omkring behandlings- og omsorgstjenestene for utviklingshemmede. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet og Norsk forbund for utviklingshemmede er viktige forkjempere for prinsipper som omhandler rettigheter, selvbestemmelse, frihet, inkludering og antidiskriminerende holdninger i forhold til mennesker med utviklingshemninger og – forstyrrelser (se for eksempel Meld. st. nr. 45 (2012-2013), 2013). Spesielt viktig er også lov om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9, som handler om rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor mennesker med utviklingshemninger. Denne skal hindre at personer blir utsatt for unødvendig bruk av tvang og makt, den skal fremme respekt og selvbestemmelse, og skal sikre at ingen behandles krenkende eller nedverdiggende (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2015).

Ovenfor er det blitt redegjort for de åtte dimensjonene i modellen til Schalock og Alonso (2002). Videre utdypes dimensjonene med fem konseptualiserings prinsipper; Livskvalitet komponeres av faktorer og forhold som er viktige for alle mennesker; Livskvalitet oppleves når en persons behov er tilfredsstilt, og når man har mulighet til å forfølge grunnleggende forbedringer; Livskvalitet har både subjektive og objektive komponenter, men det er primært individets egen persepsjon som reflekterer og bestemmer den livskvalitet man selv opplever; Livskvalitet er basert på individuelle behov, valg og kontroll; Livskvalitet er flerdimensjonalt, med personlige og miljømessige faktorer som blant annet intime relasjoner, familieliv, vennskap, arbeid, nabolag, bostandard, utdanning, helse og tilstanden til nasjonen (Schalock & Alonso, 2002, s. 19). Forfatterne legger vekt på at de fleste forskere er enige om

at de samme dimensjonene for livskvalitet gjelder for mennesker med og uten utviklingshemninger. Men det er også viktig å være klar over at mennesker med utviklingshemninger opplever begrensninger helsemessig og i forhold til kognitiv utvikling, avhengig av type utviklingshemning og alder. I sammenheng med dette bør en allikevel være klar over at ulike indikatorer på livskvalitet i forhold til mennesker med utviklingshemninger og autisme kan være mindre hensiktsmessige å anvende. Hva som er livskvalitet eller indikatorer på livskvalitet for den enkelte person med utviklingshemning og autisme kan være vanskelig å undersøke, fordi forstyrrelser i kognitive, sosiale og kommunikative prosesser gjør det vanskelig å få frem subjektive aspekter ved deres livskvalitet. Metodologiske utfordringer vedrørende dette vil gjøres rede for i metodekapittelet.

4.0 Metode

4.1 Valg av metode

Avgjørelsen vedrørende valg av kvantitativ eller kvalitativ forskningsmetode avhenger av problemstillingen og spørsmålene som vil bli stilt for å adressere denne, i tillegg til gjennomgang av tidligere undersøkelser omkring tema. Videre vil valget også baseres på hvor kompatibelt det er med ens publikum og hvordan tilnærmingen kan relateres til egne erfaringer (Creswell, 2014). Noe som fremheves som karakteristisk for kvalitativ forskning er at man ønsker å utvikle en detaljert forståelse av et fenomen, man har få deltakere som alle gis muligheter for å uttrykke sine meninger med egne ord, og det er større rom for forskerens egne analyser, tolkninger og refleksjoner rundt funnene (Creswell, 2014). En god og viktig egenskap ved kvalitativ forskning er ønsket om å ta et steg inn i informantenes verden og se deres perspektiv, og på denne måten gjøre oppdagelser som kan bidra med empirisk kunnskap (Corbin & Strauss, 2008). Med denne undersøkelsen ønsket jeg å undersøke personenes livskvalitet og bosituasjon. Men ettersom disse personene ikke har forutsetninger for å delta i undersøkelsen selv, ble foreldres og personals inntrykk av brukernes opplevelse ansett som mest nærliggende. Det man søker i et kvalitativt forskningsintervju er å forstå intervjuobjektets opplevelsesverden (Kvale & Brinkmann, 2009). For å få frem disse opplevelsene og erfaringene og for at jeg skulle klare å forstå disse, syntes det hensiktsmessig å gjennomføre intervjuer hvor det ble gitt muligheter til å forklare og beskrive disse persepsjonene. I denne typen forskning er man ikke på jakt etter vitenskapelige forklaringer, men målet er å få frem betydningen av menneskers erfaringer og opplevelser av en situasjon,

for å kunne fortolke og forstå denne (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved å intervju personell ved boligen i tillegg til foreldre, håpte jeg å få frem gode beskrivelser fra nærpersionene angående bosituasjonen som kunne utfylle hverandre. Kompleksiteten i konseptet livskvalitet kan være videre et argument for valg av kvalitativt intervju, som er en egnet metode for å undersøke de subjektive aspektene ved begrepet.

4.1.1 Semistrukturert livsverdenintervju

Det ønskes i et semistrukturert intervju å undersøke informantenes fortellinger rundt et tema eller sosialt fenomen, og å forstå og beskrive den virkelighet de lever i. Det semistrukturerte intervjuet har ofte en rekke temaer som skal tas opp og forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). Problemstillingen i denne undersøkelsen er som nevnt: ”Hvordan påvirkes livskvaliteten til mennesker med autisme og utfordrende atferd av å være plassert i bofellesskap med personer med samme problematikk?” På bakgrunn av denne syntes det riktig å gå for en semistrukturert intervjuform. Her kan temaer og spørsmål være klare på forhånd, uten at man nødvendigvis er bundet av deres rekkefølge dersom dette vil forstyrre flyten i samtalen. Ettersom tema er ømfintlig og personlig, spesielt for foreldrene, anså jeg det som viktig å la foreldrene styre hva og hvor mye de ønsket å legge frem i forhold til de ulike temaene.

4.1.2 Metodologiske utfordringer

Livskvalitet blir ofte definert som noe høyst subjektivt, og er derfor noe som bør baseres på dybdeintervjuer eller rapporteringer fra enkeltpersoner som omhandler deres tilfredsstillelse på visse områder (Solbakken, 1998). Men på grunn av de sosiale, kommunikative og kognitive hindringene hos personer med autisme, er dette noe som vanskelig vil la seg gjøre. Solbakken (1998) hevder derimot at den enkelte person med autisme vil gi ulike signaler til den eller de som er personen nærmest, som videre kan knyttes til ulike livskvalitetsdimensjoner. Man kan derfor vurdere og undersøke livskvalitet ved å stille spørsmål til personer som har god kjennskap til personen med autisme, som omhandler deres oppfattelse av grad av tilfredshet på ulike områder. Det som ofte kan vise seg å være problematisk med dette er at det blir listet opp indikatorer for livskvalitet som skal passe for alle. Spesielt i forhold til mennesker med autisme vil indikatorer som angår sosiale forhold, ikke gjelde på samme måte som for andre. Indikatorer som ofte regnes som avgjørende for god livskvalitet er blant annet nettverk, vennskap, kjærlighet og deltakelse i sosiale sammenhenger. For mennesker med autisme med

deres ulike sosiale og kommunikative utfordringer, kan mange slike indikatorer på livskvalitet føre til negativ evaluering, selv om de kanskje er tilfreds med å ikke tilbringe like mye tid i fellesskap med andre.

Andre indikatorer på livskvalitet som kontroll, selvbestemmelse og valgfrihet kan også være problematiske i forhold til mennesker med autisme. Tøssebro og Lundby (2002) viser til at utviklingshemmede har lite innflytelse på beslutninger som gjelder kommunal administrasjon eller organisering, men at deres selvbestemmelse i stor grad handler om beslutninger som gjøres i hverdagen (Tøssebro & Lundby, 2002). Slike valg kan for eksempel handle om fritidsaktiviteter, måltider og andre daglige gjøremål, og de gjøres ofte i dialog mellom dem og omsorgsyter. Det kan være vanskelig for mennesker med utviklingshemninger og autisme å forstå og se for seg ulike valgmuligheter og hvilke konsekvenser de ulike valgene kan føre til (Kittelsaa, 2011). Det kan også virke mot sin hensikt å gi altfor stor frihet og mye fritid til mennesker med autisme ettersom de oftest har et stort behov for rutiner, planlegging og forutsigbarhet. Noen kan ved et for lavt aktivitets- og stimuleringsnivå kompensere med selvstimulerende og stereotypisk atferd. Solbakken (1998) skriver at det derfor tidvis vil være nødvendig for hjelpeyter å gripe inn i personen med autisms livssituasjon for å kunne oppnå god livskvalitet. Han mener derfor en bedre indikator for livskvalitet vil være graden av tilrettelagt hjelp og støtte. Videre uttrykker Solbakken (1998) at når det gjelder personer med alvorlige utviklingsforstyrrelser og deres livskvalitet er spesielt kvaliteten på tjenestetilbudet av stor betydning. For selv om personer med autisme og utviklingshemming på grunn av sitt handikap har begrensede muligheter for å delta sosialt på flere områder, betyr ikke dette at de har lavere livskvalitet. Det avgjørende her er grad av tilrettelegging, og samsvar mellom den individuelle ønsker og behov, og de muligheter og begrensninger som blir gitt av miljøet.

4.1.3 Vitenskapssyn og hermeneutikk

Forståelse, opplevelse og tolkning kan sies å være begreper sterk knyttet til humanvitenskapen. Dermed vil tolkningsteori eller hermeneutikk være av stor betydning innenfor all kvalitativ forskning. Hermeneutikken fokuserer på hvordan tolkeren eller tolkerens tradisjon kan påvirke resultatet av tolkningen, og hvordan mening hos en *del* forstås igjennom å sette den i forhold til en *helhet* (Alvesson & Sköldberg, 2008). Den subjektive opplevelsen er her fundamental og er begynnelsen på enhver utforskning av virkeligheten. Sentralt innenfor hermeneutikken er forskerens forforståelse, og man kan ikke sette metode kun ut ifra teori, fordi forskerens forutsetninger og forestillinger alltid vil påvirke

fremstillingen og tolkningen av datamaterialet. Jeg vil derfor gjøre rede for min forforståelse i det følgende.

4.1.3.1 Forforståelse

Jeg har en personlig tilknytning til de to personene studien omhandler. Den ene har jeg arbeidet med hele perioden jeg har vært ansatt i boligen. Den andre har jeg aldri arbeidet med, men har allikevel godt kjennskap til ham ved at vi har vært mye sammen i boligen, og ellers på ulike arrangementer for beboerne. Når det kommer til forholdet til deltakerne, så har jeg møtt alle tidligere gjennom mitt arbeid i boligen. Foreldrepårene har jeg møtt et fåtall ganger tidligere, og pratet litt med. Deltakerne fra personalet har jeg jobbet med i omtrent et år, noen mer enn andre, og kjenner dem derfor noe mer.

Det har vært viktig for meg å trekke inn min forforståelse på en slik måte at den har åpnet for størst mulig forståelse av deltakernes opplevelser og uttalelser. Etersom jeg arbeider ved boligen og har en personlig tilknytning til deltakerne og personene som er utgangspunkt for undersøkelsen, har jeg også gjort mine tanker om tema, og har mine egne observasjoner og erfaringer som kan knyttes til det deltakerne forteller. Jeg har vært bevisst dette igjennom hele prosessen, og forsøkt å ikke la mine egne oppfatninger influere det deltakerne har fortalt. Det vil allikevel være umulig å tolke og analysere uten at jeg benytter meg av min egen forforståelse, og jeg er klar over at det vil påvirke tolkningen til en viss grad.

4.2 Undersøkelsens forarbeid

4.2.1 Utvalg

Etersom denne bestemte boligen var utgangspunkt for undersøkelsen, var det selvsagt at jeg ønsket deltakere som kunne uttale seg om beboernes situasjon og kjente godt til både dem og boligen generelt. På bakgrunn av dette anså jeg ansatte som har arbeidet i boligen over lengre tid som en god kilde til informasjon. I tillegg til dette mente jeg at foreldre også ville være gode informanter, da de kunne si noe om utvikling eller forandring hos brukerne etter at de flyttet til boligen. Det bor flere brukere ved boligen, og jeg visste at jeg måtte begrense antall personer som skulle være utgangspunkt for undersøkelsen på bakgrunn av oppgavens omfang og tidsramme. Jeg bestemte meg så for å ta utgangspunkt i personene som hadde autisme og utviklingshemming for å konsentrere meg om en gruppe. Etter noe frafall endte det med to personer. Dermed ble deltakerne to foreldrepar og fire personer fra personalgruppen som har

arbeidet ved boligen over lengre tid, og har hatt ulike ansvarsområder i forhold til de to guttene. Deltakerne fra personalet ble fordelt slik at de uttalte seg om en av de to brukerne, altså ble det to fra personalet per bruker.

4.2.2 Utarbeidelse av intervjuguide

En intervjuguide er et manuskript som skal strukturere intervjuforløpet slik man ønsker (Kvale & Brinkmann, 2009). Den kan enten inneholde visse temaer som skal tas opp, eller den kan inneholde omhyggelig formulerte spørsmål som må stilles i en bestemt rekkefølge, alt avhengig av hvor strukturert man ønsker intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2009). Etter å ha lest en del litteratur og gjort meg erfaringer fra arbeidsplassen hadde spørsmål allerede begynt å danne seg i løpet av høsten før oppgaven skulle påbegynnes. I sammenheng med arbeidet med masterskissen som skulle leveres på høsten startet jeg derfor utarbeidelsen av intervjuguiden for intervju med foreldre og personal (se vedlegg 3 og 4). Det var viktig for meg at intervjuguiden var nøye gjennomtenkt og at spørsmålene skulle treffe litteraturen om livskvalitet, slik at spørsmålene var relevante for problemstillingen og for at analysearbeidet skulle bli noe lettere. Jeg ønsket ikke å spørre generelt om begrepet livskvalitet under intervjuene da man kan anta at de ulike deltakerne vil tolke begrepet på ulike måter. Spørsmålene ble derfor utformet slik at de handlet om dimensjonene av livskvalitet som Schalock og Alonso (2002) presenterer. På denne måten ble det sikret at alle dimensjonene innen deres livskvalitetsbegrep ble tatt opp under intervjuene, og at jeg forhåpentligvis fikk datamateriale som kunne gi indikasjoner på hvordan nærpersionene vurderte den enkeltes tilfredshet innen disse dimensjonene.

4.2.3 Informert samtykke og førstegangskontakt med deltakere

Det er viktig at deltakerne i en undersøkelse i forkant får informasjon om undersøkelsens formål og design, i tillegg til eventuelle fordeler eller ulemper som kan komme av å delta. Dette kalles informert samtykke (Kvale & Brinkmann, 2009). Ved informert samtykke får deltakerne beskjed om at det er frivillig og delta, og at de når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen uten å oppgi grunn. På grunn av manglende samtykkekompetanse hos de to personene som er utgangspunkt for undersøkelsen, ble samtykke gitt av foreldre. Dette vil det gjøres rede for under etiske refleksjoner.

Det ble utarbeidet to skriv, et til foreldre og et til ansatte, hvor jeg presenterte meg selv, undersøkelsen, dens formål og hva som ville bli gjort med informasjonen som ble samlet inn (se vedlegg 1 og 2). Disse skrivenes inneholdt en svarslipp hvor deltakerne skrev under dersom de ønsket å delta med å stille opp til intervju, og det ble informert om at det var frivillig deltakelse og at de når som helst kunne trekke seg. For foreldrene inneholdt dette skrivet også en linje hvor de kunne fylle inn hvem i personalgruppen de ønsket å gi fritak fra taushetsplikten i sammenheng med undersøkelsen. Dette skrivet ble levert til foreldre av deres kontaktperson ved boligen, eller lagt ved i beskjedbok som korresponderer mellom boligen og foreldrene. Når foreldrene som ønsket å delta hadde levert tilbake svarslippen ble de kontaktet per telefon for å avtale tid og sted for intervju.

Førstegangskontakt med personal ble gjort gjennom tredjeperson. Når deltakere hadde mottatt informasjonsskrivet og sagt seg villig til å delta, ble de så kontaktet for å avtale når og hvor intervjuet skulle finne sted.

4.2.4 Prøveintervju

Å gjennomføre et prøveintervju er hensiktsmessig for å kontrollere intervjuguiden, i tillegg til at man får kjenne på intervjusituasjonen før man begynner for fullt (Kvale og Brinkmann, 2009). Man kan ved hjelp av et prøveintervju finne ut om spørsmålene er forståelige og man kan få et bedre inntrykk av om man får den informasjonen man ønsker, og er dermed også med på å styrke undersøkelsens reliabilitet. Det er også praktisk ved at man får testet en eventuell lydopptaker og bli bedre kjent med dens funksjoner, krav til volum og så videre. Det ble gjennomført et prøveintervju med en kollega som arbeider ved samme bolig. Dette anså jeg som nyttig da hun kunne svare på spørsmålene på en autentisk måte, og vi fikk begge et innblikk i brukers situasjon under intervjuet. Her ble det oppdaget flere spørsmål som kunne omformuleres og avklares, i tillegg til spørsmål som kunne utelukkes og spørsmål som burde legges til.

4.3 Etiske refleksjoner

Forskningsetiske utfordringer er knyttet til alle studier, og alle ledd i forskningsprosessen gjennomføres av ulike etiske problemstillinger. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utformet et sett forskningsetiske retningslinjer, som bygger på konkretiseringer av normer og verdier med sin begrunnelse i vitenskapelig allmenmoral, og skal fungere som et hjelpemiddel for forskersamfunnet (NESH, 2016). Disse

forskningsetiske normene skal sikre god vitenskapelig praksis, forskningens forpliktelse overfor deltakere og samfunnsansvar, og de skal regulere forskersamfunnet med retningslinjer for redelighet, etterrettelighet og kritikk (NESH, 2016).

4.3.1 Hensyn til utsatte grupper og manglende samtykkekompetanse

NESH (2016) skriver at i forskning som omfatter personer med utviklingshemninger eller andre utsatte personer og grupper, kan ikke forskeren regne med at vanlige prosedyrer for samtykke sikrer og beskytter individene mot urimelige belastninger. Her kan forskere bidra til stigmatisering av bestemte grupper dersom en ikke er forsiktig med generaliseringer.

Videre skriver NESH (2016) at i forbindelse med forskning som omfatter utviklingshemmede med manglende samtykkekompetanse skal forskningen kun gjennomføres dersom den ikke kan utføres i samhold med personer som er i stand til å gi samtykke, eller der forskningen kan føre til betydelig nytte for den enkelte eller gruppen det forskes på. Videre skriver de at informert samtykke er hovedregelen, men at unntak kan gjøres dersom personene ikke direkte berøres av forskningen. I denne undersøkelsen er det grunn til å tro at de to guttene vil dra nytte av forskningen ved at deres livskvalitet blir vurdert og beskrevet, og kan føre til forbedringer av deres situasjon. De vil heller ikke direkte berøres av forskningen ettersom det er nærpersonene som blir intervjuet.

4.3.2 Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste

Et prosjekt er meldepliktig dersom det vil bli behandlet opplysninger som kan knyttes til enkeltpersoner og dersom disse opplysningene skal oppbevares på datamaskinbasert utstyr (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, s.a.-b). Ettersom jeg skulle intervju personer om personlige forhold hvor sensitive personopplysninger sannsynligvis ville fremkomme, var jeg klar over at det måtte søkes tillatelse fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) til å gjennomføre prosjektet. Det ble derfor tatt kontakt med NSD så snart masterskissen var godkjent ved universitetet, og meldeskjema ble sendt inn. Etter litt korrespondanse på mail med oppklaringer rundt blant annet hvorfor ikke personene med autisme skulle informeres om prosjektet og fritak fra taushetsplikten for personal, ble så prosjektet godkjent i slutten av desember (se vedlegg 5). Deres tilbakemelding beskrev at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften, og at de tilrådet at prosjektet kunne gjennomføres forutsatt at det ble gjort i tråd med opplysningene

gitt i meldeskjemaet. Her ble også informasjonsskrivene til både personal og foreldre gjennomgått og godkjent. Denne godkjenningen fra NSD fungerte også som en sikkerhet for ledelsen ved den aktuelle boligen, da de hadde etterspurt en redegjørelse for sikring av personvern fra universitetet.

Ettersom NSD gjorde det klart at foreldre måtte gi tillatelse for fritak av taushetsplikten til de ansatte i boligen, fikk foreldrene også bestemme hvem de ønsket å gi dette fritaket. I informasjonsskrivet foreldrene ble tilsendt ved undersøkelsens start var det gitt plass til at de kunne skrive navnet på dem i personalgruppen de mente var egnet til å uttale seg om sin sønns opphold i boligen. Jeg oppfordret dem til å velge noen de mente kjente ham godt og hadde jobbet ved boligen over lengre tid.

4.3.3 Konfidensialitet

Corbin og Strauss (2008) beskriver konfidensialitet som en garanti på anonymitet for deltakerne, som sikres ved at sensitiv informasjon som navn, sted og så videre bli utelatt fra rapporten, eller eventuelt byttet ut med pseudonym. Innen kvalitativ forskning kan man her møte på flere etiske problemstillinger. For eksempel kan det være vanskelig for forskeren å utelate et utsagn som kan være personidentifiserende dersom det har betydning for resultatene i den vitenskapelige forskningen.

For å ivareta intervjupersonenes anonymitet har jeg valgt å endre kjønn på noen deltakere. Dette er gjort tilfeldig. Jeg har i tillegg valgt å gi deltakerne og boligen fiktive navn for å beskytte deres identitet. De to guttene som er utgangspunktet for undersøkelsen blir kalt Henning og Rune. Videre har foreldrene fått navnene Lise, Arne, Mona og Terje, og deltakerne fra personalet Ingunn, Erik, Kristian og Marte. Boligen vil bli kalt Holmen, og et senter for dagtilbud for brukerne blir kalt Stormøy.

4.3.4 Å forske på egen arbeidsplass

NSD skriver om flere forhold man må være bevisst som forsker på egen arbeidsplass (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, s.a.-a). Det første er at man skal være klar over at det kan være vanskelig for deltakere å si nei til å delta ettersom man arbeider sammen. Dette løste jeg ved at jeg fikk hjelp av en kollega til å gi ut skrevet om informert samtykke og forespørsel om deltakelse. På denne måten ville det bli lettere for deltakerne å si nei til å delta dersom de ikke ønsket det. NSD skriver videre at man kun skal hente inn informasjon som er relevant

for forskningen. Dette tenkte jeg nøye igjennom da jeg utformet intervjuguidene, og passet på at hvert spørsmål var relevant for problemstillingen.

4.3.5 Opphevelse av taushetsplikt

NSD skriver at man ikke kan innhente informasjon i journaler eller saksmapper uten spesiell tillatelse fra dem som omtales i dokumentene (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, s.a.-a). Man kan heller ikke overføre eller bruke informasjon innhentet i forbindelse med forskningen i journaler eller saksmapper. Etersom jeg jobber ved boligen og dermed har taushetsplikt, må jeg derfor være klar over at informasjon jeg har fått gjennom journaler ikke kan brukes i undersøkelsen eller omvendt. I søknadsprosessen med NSD fikk jeg oppfølgingsspørsmål om blant annet hvorfor tredjeperson (person med autisme) ikke fikk informasjon om prosjektet, og hvordan jeg kunne løse dette i forhold til taushetsplikten personalet har ovenfor denne personen. Mitt svar på dette var at det ikke var mulig å informere personene med autisme om prosjektet da man ikke kunne forvente at de ville forstå hva dette innebar på bakgrunn av språk - og kommunikasjonsvansker. Det var derfor nødvendig å gå via foreldre eller verge for å få fritak fra taushetsplikten slik at personal kunne uttale seg i forbindelse med prosjektet. Dette ønsket NSD en bekreftelse på fra ledelsen ved institusjonen. Jeg kontaktet derfor ledelsen og fikk videre kontaktinformasjon til kommunens jurist som de ønsket skulle ta stilling til dette. Jeg pratet med juristen over telefon, og fikk beskjed om at dette var rette måten å gjøre det på, og gav denne informasjonen videre til NSD, som så godkjente at foreldrene gav fritak fra taushetsplikten til personal på sitt barns vegne.

4.4 Gjennomføring av intervju

Til sammen ble det gjennomført seks intervjuer, to med foreldre og fire med ansatte. Intervjuene foregikk enten på et kontor i boligen eller hjemme hos deltakerne dersom dette var ønskelig. Før intervjuene startet forklarte jeg kort hva temaet for undersøkelsen var, og forklarte forholdet mellom spørsmålene og begrepet livskvalitet. Jeg understreket også at alt ville bli anonymisert, og at lydopptakene og transkripsjonene ville bli slettet etter prosjektets slutt.

De intervjuene som ble utført i boligen var preget av noe mer uro enn de intervjuene som ble gjort hjemme hos deltakerne. Her hendte det at det banket på døren eller ringte i telefoner, og man kunne også høre andre personer i de andre kontorene rundt, noe som også kan ha virket

stressende eller forstyrrende for noen. Allikevel virket ikke deltakerne særlig brydd av dette, men fortsatte der de slapp etter avbrytelsene, og tok det med et smil. I omtrent alle intervjuene hadde alle hver sin kaffekopp, og stemningen ble noe mer avslappet så fort intervjuet kom i gang, og praten gikk løsere mot slutten. Intervjuene som foregikk i deltakernes hjem var preget av mer ro, og det var ingen avbrytelser. Deltakerne serverte også kaffe og noe å tygge på. Disse intervjuene varte noe lengre enn de på kontorene i boligen.

Etter jeg hadde stilt alle spørsmålene og spurte om de hadde noe de ønsket å tilføye, var det som regel ingen som hadde det, men de var alle nysgjerrige på undersøkelsen og syntes temaet var viktig å undersøke. Selv om temaet for undersøkelsen er noe sensitivt var de fleste deltakere åpne for å snakke om de ulike temaene, og flere hadde en humoristisk undertone som førte til en del latter underveis. Generelt vil jeg betegne stemningen under intervjuene som god, og deltakerne virket forberedt og interesserte i undersøkelsen.

4.4.1 Lydopptaker

Alle intervjuene, bortsett fra ett, ble gjennomført ved hjelp av lydopptaker. Jeg benyttet meg av en Iphone. Denne var testet på forhånd og jeg anså dette som et godt hjelpemiddel som jeg var godt kjent med, og hadde brukt lydopptaker-funksjonen flere ganger tidligere uten problemer. Mobiltelefonen var også mindre synlig for deltakerne, og mer naturlig plassert i settingen enn en lydopptaker. Lydopptakene var kun på mobiltelefonen til jeg kom hjem, hvorpå opptakene ble lastet opp på datamaskin og slettet fra telefonen. Både mobiltelefon og datamaskin har vært beskyttet med fingeravtrykkleser og passord igjennom hele prosessen.

Bruk av lydopptaker var godkjent på forhånd av samtlige informanter, men en av deltakerne hadde ved oppstarten av intervjuet ombestemt seg, og ønsket ikke at denne skulle brukes allikevel. Dette kom uventet på meg, og jeg var ikke forberedt på å ikke ha tilgang til lydopptak i etterkant. Det ble derfor gjort flittig notater underveis i dette intervjuet, i forsøk på å få med så mye som mulig av det som ble sagt. Disse notatene ble så brukt til å skrive et referat fra intervjuet som kunne brukes i etterkant, ettersom det ikke ble noe å transkribere. Jeg passet på å skrive sammendraget så fort jeg kom hjem fra intervjuet, slik at det var friskt i minnet. Jeg er allikevel klar over at jeg i dette intervjuet ikke fikk med alle detaljer rundt de ulike temaene, og har vært forsiktig med å bruke direkte sitater herfra.

4.4.2 Transkribering og analyse av datamaterialet

Å transkribere er å oversette talespråk til skriftspråk. I denne oversettelsen går mye tapt, blant annet kroppsspråk, gestikulering, ansiktsuttrykk, og stemning under intervjuet.

Transkripsjonene kan derfor sies å være en svekket gjengivelse av intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuene ble fortløpende transkribert etter gjennomførelse. Dette førte til at jeg ble mer bevisst min intervjustil og spørsmålene som ble stilt underveis. Jeg fikk også et godt innblikk i datamaterialet på denne måten, og flere tankeprosesser rundt dataanalysen ble satt i gang. Det finnes ingen rett måte å utføre transkribering på. Det ble fokusert på å få med detaljer omkring latter, pauser og toneleie i lydopptakene, ved at jeg skrev forklaringer i parentes etter uttalelsen. Teksten og sitatene blir gjengitt ordrett slik den ble fortalt i intervjuene for å beholde originalversjonen. Disse transkripsjonene ble så utgangspunktet for den videre dataanalysen.

Dataanalysen i denne undersøkelsen kan sies å ha blitt utført ved en blanding av deduksjon og induksjon, som kan kalles abduksjon (Alvesson & Sköldberg, 2008). Tradisjonelt for kvalitativ forskning er å utvikle hypoteser induktivt, ved at man trekker slutninger om egen empiri for å komme frem til en generell sammenheng. Deduktivt utviklede hypoteser går ut ifra en slutning eller allmenn regel og søker å bekrefte eller avkrefte med empiri. I denne undersøkelsen ble det brukt en modell som bygger på tidligere forskning om livskvalitet. Denne er brukt for å si noe om de ulike livsområdene som blir betraktet som viktig i forhold til livskvalitet hos de to personene som er fokus i undersøkelsen. På denne måten er det utviklet en slags hypotese basert på tidligere forskning, for å kunne si noe om livskvaliteten til de to guttene.

I analysearbeidet ble det oppdaget at dimensjonen som handlet om rettigheter ble lite belyst i intervjuene. Det er derfor blitt nødvendig å ekskludere denne dimensjonen fra analysen. Dette begrunnes med at spørsmålene som dreide seg om rettigheter i intervjuguiden ikke fanget opp dekkende informasjon rundt emnet til at man er sikker på at all informasjon er korrekt og tilstrekkelig for å si noe om guttenes rettigheter. Det viser seg at rettigheter også er den dimensjonen som er blitt undersøkt minst i forhold til utviklingshemmede, fordi det er et mer teoretisk tema med eksplisitte referanser og fordi det er vanskeligheter med å undersøke det (Schalock & Alonso, 2002).

For å unngå gjentakelser og fragmentering vil analyse og diskusjon bli presentert parallelt. Kategoriseringen av datamaterialet er bestemt ut ifra dimensjonene i modellen for livskvalitet. Under hver dimensjon vil utdrag og sitater fra datamaterialet først bli deskriptivt fremstilt, før resultatene fortløpende diskuteres i forhold til den teoretiske gjennomgangen og problemstillingen.

De to personene som er utgangspunktet for undersøkelsen er svært forskjellige. På flere områder kan det allikevel se ut til at nærpersionene har mye av de samme oppfatningene rundt de samme temaene. Det vil derfor kun gjøres rede for forskjeller mellom de to der disse er spesielt synlige. Det vil også gjøres tydelig hva som er sagt av foreldre og hva som er sagt av personal i presentasjonen av funnene. Derimot vil det ikke presenteres ytringer fra både personal og foreldre under hver dimensjon, men kun det som anses som sentralt for å få frem essensen av gjeldende tema.

4.5 Reliabilitet og validitet

Det vitenskapelige ståstedet henger sammen med hva man anser som kvalitetskriterier ved en undersøkelse. Reliabilitet og validitet er begge begreper som er omstridt og diskutert i forbindelse med deres anvendelse i kvalitativ forskning. Corbin og Strauss (2008) skriver om hvordan de ikke føler seg komfortable med å benytte seg av disse begrepene, da de bærer med seg kvantitative og positivistiske implikasjoner. De fordrer heller bruken av ordet ”kredibilitet”, da det viser til om funnene er troverdige på den måten at de reflekterer informantenes, forskerens og leserens erfaringer av en fenomen, men samtidig også kun er en av mange plausible tolkninger av dataene (Corbin & Strauss, 2008). Begrepene reliabilitet og validitet vil allikevel benyttes i denne studien, og vil forklares i det følgende.

Reliabilitet handler om troverdighet og konsistens ved resultatene i en undersøkelse, og om de samme resultatene kan konstateres av andre forskere, eller av samme forsker på forskjellig tidspunkt (Kvale & Brinkmann, 2009). I kvalitativ forskning kan reliabilitet være komplisert. Virkeligheten til menneskene som deltar i undersøkelsen er i stadig forandring, noe som vil gjøre det vanskelig å få nøyaktig samme resultat hvis en utfører undersøkelsen på ulike tidspunkt. Ved boligen som undersøkes i denne studien arbeides det kontinuerlig med forbedringer og endringer rundt beboernes hverdag, gjøremål og atferd, og det skjer endringer i forhold til hvem som arbeider i boligen. Slike faktorer som hastig endrer seg kan være med på å påvirke konsistens ved resultatene av slike undersøkelser.

En semistrukturert intervjuguide er på flere måter designet for å få frem ulike nyanser, beskrivelser og fortellinger som vanskelig kan fremstilles eksakt likt ettersom disse vil være kontekst- og personavhengig. Det er heller ikke ønskelig med et for sterkt fokus på reliabilitet på den måten at man skal søke mest mulig likhet i intervjuene, fordi det kan motvirke kreativ tenkning og variasjon (Kvale & Brinkmann, 2009). I forhold til denne studiens troverdighet og pålitelighet er det forsøkt å gi presise beskrivelser av forskningsprosessen slik at andre forskere i praksis kunne gjennomført undersøkelsen på nytt. Det ble også utført et prøveintervju som kan være med på å styrke studiens troverdighet og pålitelighet. Det er også redegjort for forholdet til informantene og min egen forforståelse, og videre hvordan dette kan ha påvirket informasjonen og tolkningen. Videre ble det også gjort lydopptak av fem av de seks intervjuene, hvor det ble gjort nøyaktige transkripsjoner for å unngå påvirkning.

Validitet handler om hvorvidt metoden som er benyttet er egnet til å undersøke det man ønsker å undersøke. Ideelt sett bør livskvalitet undersøkes ved hjelp av intervjuer hvor det gis muligheter for å uttrykke subjektive erfaringer. Men i og med at dette ikke er mulig i denne studien, ble nærpersonenes perspektiv ansett for å være det mest nærliggende. Kvale og Brinkmann (2009) argumenterer for at forskning som bygger på tidligere antakelser og teorier er med på å styrke undersøkelsens validitet. Som utgangspunkt for intervjuguide, og videre analyse og diskusjon brukte jeg en heuristisk modell med dimensjoner av livskvalitet bestemt av tidligere forskning (Schalock & Alonso, 2002), og anser dette som en faktor som er med på å sikre studiens validitet.

5.0 Analyse og diskusjon

5.1 Henning og Rune

I det følgende vil det gis noen beskrivelser av de to guttene som er utgangspunkt for undersøkelsen. Dette er beskrivelser gitt av personalet ved boligen.

Henning er rett over tjue år. Han har lite til ikke noe språk, og hans måte å kommunisere på består i hovedsak av gestikulering, peking og blikk, og kan ofte lede hendene til personalet hvis han ønsker hjelp med noe. Han kan også uttale noen ord, men dette gjør han som oftest bare hvis kroppsspråket ikke er nok til at personalet forstår hva han mener, eller hvis han blir oppfordret til å si noe. Personalet bruker små bilder, også kalt piktogrammer, til å

kommunisere med, som også fungerer som dags- og ukeplaner på en tavle i leiligheten hans. Han er som oftest flink til å forstå hva som blir sagt, så lenge personalet snakker i korte og klare setninger. Ofte svarer han ja eller nei dersom han blir stilt spørsmål. Han er også avhengig av en del bekreftelser fra personalet på ting han skal gjøre.

Henning er ofte med på sosiale aktiviteter og arrangementer, og syntes i mange tilfeller å trives med dette, men han holder seg som regel litt på utsiden som en slags observatør. Han liker godt å se på film, høre på musikk, og er også glad i utendørsaktiviteter, gjerne med litt fart i. Henning har en del stereotyp atferd. Denne består av forskjellige lyder, bevegelser og ”traving” rundt om i leiligheten, og han har også en del tvang. Tvangen består av at han *må* utføre visse handlinger hver dag, som for eksempel å sette på vaskemaskin og tørketrommel, spole med DVD ‘ene sine og spise opp mat til det er helt tomt. Som regel er denne tvangen uten problemer for andre, men i perioder har det vært problemer med at han for eksempel ønsket å kaste spesielle ting i toalettet og å se på andre beboeres DVD filmer. Hans utfordrende atferd kan sies å bestå av klyp, slag, skalling, dytting og selvskading, men denne atferden har han som oftest bare dersom han blir nektet å utføre tvangen sin, eller hvis han blir utrygg eller utsatt for angrep av andre.

Rune er også i begynnelsen av tjuårene. Han har et relativt godt utviklet språk, og bruker dette aktivt i samhandling med personalet. Han forstår personalet godt, og det hjelper at de uttaler navn i stedet for personlig- og eiendoms pronomen, da han har problemer med å forstå disse. Ofte kan han uttale gjentakende fraser og spørsmål, og han trenger noe bekreftelser fra personalet i forhold til ting han skal gjøre. Rune leser og skriver godt, og dette er en kommunikasjonsform som ofte gjør ting lettere for ham å forstå, ved for eksempel gjennomføring av avtaler og aktiviteter.

Rune har spesielt god hukommelse og er begavet i forhold til tall, tallrekker og matematikk. Han er også spesielt opptatt av kjendiser og artister, og er glad i å lese ukeblader og i å bruke datamaskin. Han er med på ulike sosiale aktiviteter og arrangementer og syntes å trives i lag med andre.

Rune har noe vanskeligheter når det kommer til følelser, både egne og andres, og er spesielt opptatt av om noen er triste eller sinte. I noen tilfeller kan dette gjøre at han får utfordrende atferd, mens andre ganger klarer han å overse det. Han kan også reagere negativt dersom han

får ros. Rune har noe stereotyp atferd ved at han vifter med armene, lager lyder og teller. Hans utfordrende atferd kan sies å bestå av klyp, klor, slag, skalling og selvskading. Denne atferden kan komme av ulike ting, ofte kan det være at han blir stilt krav til som han ikke ønsker å utføre, han kan bli trigget av andre, eller han kan være uenig med personalet. Det er ikke alltid like enkelt for personalet å vite hvorfor Rune får utagerende atferd.

5.2 Aspekter av velvære

5.2.1 Fysisk velvære

Et av spørsmålene i intervjuguiden handlet om fysisk velvære. Deltakerne beskriver i forbindelse med dette at guttene flere ganger har blitt utsatt for angrep, og deltakerne forteller episoder hvor beboere har kommet seg inn i leilighetene til hverandre uten lov. Kristian fra personalet sier:

”Men det er jo flere her på huset som gjerne angriper hvis de får en mulighet altså. Så det er jo hele tiden å forsøke å skjerme Henning fra de andre, slik at han blir trygg. Men samtidig så kan man jo aldri... man kan jo ikke garantere at det aldri skjer igjen. Det er jo bare å være OBS, OBS, OBS, og forsøke å skjerme han så godt en kan (...) Jeg tenker jo hele tiden på det om han blir angrepet. Det er jo det som er skrekken. Altså han bor jo ganske utsatt til. Og hvis han lar døra stå åpen så vil jo jeg forsøke å lukke den etter han, så den er låst.”

Her ser man at personalet er noe bekymret for guttens fysiske trygghet, og søker å skjerme han fra de andre beboerne. Far Terje sier:

”Ja altså personalet må jo passe på, og de passer jo på. De må kunne dele på fellesarealene. Når noen er der, vil ikke Henning være der, men av og til må de andre også gå inn sånn at Henning kan få være der. De må dele på det, og de må holdes adskilt. De må jo passe på at de ikke kommer i kontakt med hverandre.”

Her ser man at deltakeren anser det å holde beboerne adskilt som en viktig oppgave for personalet, slik at beboerne skal føle seg trygge og for at de skal kunne oppholde seg på fellesarealene.

Andre ting som blir tatt opp i forhold til fysisk velvære handler om helse, og at personalet må lese signaler og se etter symptomer for å forsikre seg om de to guttene har det bra. Henning

som ikke har språk kan ikke fortelle om han ikke føler seg bra, personalet må derfor følge med dersom han gir signaler på andre måter, ved for eksempel nedstemthet eller endring i atferd, men også synlige symptomer som blåmerker, sår og infeksjoner. Rune har lært at han kan slippe unna ulike aktiviteter ved å si at han er syk. Det er derfor ikke like lett å avgjøre når han faktisk er syk, det samme gjelder derfor også for ham med å følge med på endring i atferd og lignende.

Boligens utforming har også påvirkning på beboernes trygghet og fysiske velvære. Mor Mona sier:

”Det var jo den ene gangen i bil, når de ikke klarte å holde den ene brukeren borte fra Henning, og han hadde blitt angrepet og slått og det var visst ganske ille (...) Det var etter denne gangen at vi sa at døra til leiligheten hans alltid skulle være lukket. For det har jo skjedd at noen som ikke skulle være der har gått inn der.”

Her ser man at deltakeren regner det som sikrere for Henning når dørene inn til leiligheten er lukket igjen og låst. Videre beskrives utformingen av boligens fellesareal som forholdsvis små og trange, noe de fleste deltakerne ser på som problematisk fordi beboerne her kommer ganske tett på hverandre. Mor Lise sier:

”Hvis jeg skulle ønske at noe var annerledes her er det fellesarealet og at gangen her ikke var en lang, tynn tarm. Sånn at de kan sitte på samme sted uten å sitte så oppå hverandre.”

Og Kristian sier:

”På en måte så vil jeg si fellesen er begrensende sosialt for Henning. Når det er andre der som han er redd for, så skaper jo det begrensninger for han. Det gjør faktisk det (...) Med hensyn til redsel, frykt for å kanskje bli angrepet - så skaper jo det begrensninger.”

Her ser man at dersom flere av beboerne oppholder seg i gangene eller fellesarealene samtidig kommer de ganske tett på hverandre, som gjør at det lettere oppstår utfordringer med å holde beboerne adskilt. Man ser også at det skaper sosiale begrensninger for Henning som ikke ønsker å være mye på fellesarealene dersom det er andre der som han er redd for.

Basert på de foregående utsagnene kan det virke som at guttenes fysiske velvære blir påvirket av boligens fysiske utforming ved at den har små og trange fellesarealer. Dette gjør at brukerne lettere kan komme i kontakt med hverandre, som kan føre til angrep og vold. Boligens utforming påvirker også deres fysiske trygghet ved at dørene inn i leilighetene låses når de smekkes igjen, og det trengs en nøkkelbrikke for å komme inn i de ulike leilighetene. Dette hindrer at brukerne kan komme inn i hverandres leiligheter så lenge dørene er lukket.

Videre blir deres fysiske trygghet påvirket av de andre beboerne, fordi de er utsatt for angrep, vold og trusler. Det kan virke som en slik beredskap blant personalet og denne spenningen blant brukerne fører til at det til tider kan beskrives som et urolig og anstrengt miljø i boligen. Beboerne er i stor grad avhengig av at personalet holder dem adskilt og går imellom for å skjerme og beskytte dem. Denne beskyttelsen virker også blant deltakerne å være veldig effektiv, og brukerne blir tydelig trygget av personalets tilstedeværelse. Hvis det er noen andre beboere tilstede som en av de to guttene ikke kommer godt overens med, så kan de allikevel tolerere hverandre og spise ved samme bord for eksempel, så lenge personalet sitter i mellom dem og passer på. Dette kan også relateres til emosjonell velvære, som det vil gjøres rede for senere.

5.2.2 Materiell velvære

Ved spørsmål om materiell velvære opplever alle deltakerne at de to guttene har det de trenger. Mor Lise sier:

”Han har alt han trenger... Personalet er veldig flinke til å handle klær og sånn. Og ja han har alt av tekniske dubbeditter. Han har ikke alltid hatt det, men det har vært en prosess sammen med personalet, det med for eksempel Ipad og telefon, dette har Rune ønsket seg, og da blir det sånn. Men før han kom med ønskene så la en det ikke på bordet.”

Her ser man at det oppleves som han har det han trenger. Hun uttrykker også at det er valgt å ikke tilby Ipad og telefon, men at når han har ønsket seg dette har det blitt satt i gang en prosess om å skaffe ham det.

I forhold til Henning sier Marte fra personalet:

”Han har liksom ikke så behov for mange materielle ting, for han har jo et veldig stort behov for orden. Det han ikke har her på Holmen, det er data. Det har vi snakket om med

foreldrene, og de syntes det er greit at han kun har dette hjemme hos dem, for her har vi ikke de samme mulighetene til å begrense det som det de har. Så det er et valg som er tatt.”

Her ser man at det er et inntrykk av at han ikke har behov for så mange materielle ting, og at det er blitt gjort et valg i samsvar med foreldre om at han ikke skal ha datamaskin i boligen, for man er redd for at han skal bruke for mye tid med denne.

Det blir også tatt opp en sak rundt Henning, ved at han tidligere ikke hadde egen bil som personalet kunne benytte for å reise ut med ham. Dette gjorde at han måtte dele bil med andre brukere når han skulle ut på aktiviteter, på butikken eller lignende. Deltakerne forteller at dette kunne føre til farlige situasjoner. Brukerne kunne angripe ansatte eller andre brukere i bil, eller de kunne rope og lage høye lyder, som gjorde at Henning ble veldig utrygg og i noen tilfeller angrep personalet. Etter en situasjon som ble beskrevet som svært voldelig, hvor Henning også ble angrepet, ble foreldrene kontaktet for å sette i gang en prosess om å skaffe ham egen bil, så han ikke lenger skulle sitte på med andre.

Med de to overnevnte eksemplene ser man at de to guttene har ulike behov og ulike forutsetninger for å fortelle om disse behovene. Den første gutten kan kommunisere hva han ønsker seg, mens den andre ikke har de samme mulighetene til dette. Som den ene deltakeren sa tilbød de ikke for eksempel Ipad før han selv kommuniserte at han ønsket seg dette. Det kan se ut til at det er det samme som skjer hos den andre gutten ved at det ikke tilbys datamaskin. Forskjellen med de to er at han ikke har mulighet til å kommunisere at han ønsker seg dette hvis han gjør det. Dette betyr ikke nødvendigvis at han ønsker seg datamaskin, og at dette er noe som hindrer hans livskvalitet, men det er tatt en avgjørelse på hans vegne. Dette begrunnes med at det kan bli en utfordring for personalet å begrense bruken av datamaskinen og kan føre til mye av det man kan kalle for passiv tidsbruk (Kittelsaa, 2011), altså å tilbringe mye tid alene i egen leilighet. Dette kan sies å være en inngripen i hans selvbestemmelsesrett. Her kan selvfølgelig andre faktorer også spille inn, som økonomi og det at gutten ikke syntes å trives med å ha for mange materielle ting i sin leilighet og så videre.

Med disse eksemplene innen fysisk og materiell velvære kan man også argumentere at guttene lever i et urolig miljø med flere dårlige relasjoner til medboere, som kan føre til at boligen ikke oppleves som et hjem (Smith, 1994; Folkestad, 2003). Man kan allikevel ikke

vite med sikkerhet hvordan guttene subjektivt opplever boligen og dens beboere, eller om dette får store konsekvenser for deres livskvalitet. Trygghet er også en viktig faktor i forhold til dette, og vil bli tatt opp i det følgende.

5.2.3 Emosjonell velvære

5.2.3.1 Uro skaper uro

Ved spørsmål omkring guttenes følelsesmessige liv, er det flere temaer som tas opp. Et er knyttet til det følelsesmessige ved å se andre beboere utagere. Marte fra personalet sier:

”Jeg tror at de kraftige reaksjonene han har hatt med utagering har vært et resultat av andre personer som har angrepet han eller at han har sett andre som er veldig urolige. Så sånn sett så har det de gangene det har vært noe uro, i hvert fall det siste året... så har det skyldes andre i nærheten og ikke han.”

Det tas også opp av flere fra personalet at det å se andre utagere kan være så vanskelig for Henning og Rune at de kan begynne å selvskade eller angripe andre. Far Arne sier:

”... hvis han har sett noe dramatisk, og det kan jo ofte være, så får han gjerne en reaksjon, enten det er med selvskading eller... Og når noen blir lagt i bakken så reagerer han veldig.”

Deltakerne mener dette kan være på grunn av frykt, et ønske om å påvirke eller unnsnippe situasjonen, eller et kontrollbehov. Videre sier flere av deltakerne fra personalet at dersom andre brukere utagerer, er det best at de andre beboerne holder seg inne i sin egen leilighet. På denne måten skjermes dem, i tillegg til at personalet kan konsentrere seg om å få kontroll over situasjonen. Far Terje sier:

”Det er jo vanskelig å se hvor mye det faktisk går inn på brukerne.”

Og far Arne sier:

”Jeg tror det kommer en del an på dagsformen til Rune og... hvor mye han henger seg opp i sånne ting. Det er ikke alltid det vil påvirke han så veldig, men andre ganger så blir det veldig traumatisk virker det som.(...) Jeg har tenkt at han må være redd, men jeg vet jo ikke om han har vært det. Han sier jo ikke det. ”

Her ser man at deltakerne er usikre på hvor mye de to guttene blir påvirket av de andre beboerne, men at de mener det til tider kan være svært krevende for dem å bo sammen med andre personer som også har utfordrende atferd.

Det beskrives også at Rune ønsker å ha kontroll på situasjoner som involverer andre mennesker hvis det uttrykkes spesielle følelser. Ingunn fra personalet sier:

”Han ønsker veldig å ha kontroll over ting. Jeg tror nok at det kan være derfor han oppsøker uroen. For kontroll, (...) også er det litt med det følelsesspekteret igjen, at han er ute å tester for å prøve å se, og å få bekreftelse på hvilken følelse vedkommende har i en situasjon. For han syntes for eksempel det er veldig vanskelig hvis vedkommende er sinna eller lei seg.”

Det beskrives altså hvordan Rune kan oppsøke situasjoner hvor andre beboere er sinte eller lei seg for å ha en slags kontroll over hva som skjer. Det blir også fortalt at i noen tilfeller kan han bli så trigget av dette at han selv får utagerende atferd.

5.2.3.2 Frykt

Videre er frykt et tema som flere av deltakerne tar opp. I noen av intervjuene ble også trygghet nevnt som et stikkord under spørsmålet som handlet om hvordan det opplevtes at guttene har det følelsesmessig. Det virker tydelig at både Henning og Rune i flere situasjoner føler seg utrygge i boligen. Det er noe variasjon i det deltakerne sier. Noen mener frykten er der hele tiden, mens andre mener den kun er av og til. Ingunn sier:

”Vedkommende stod i døra og sa ”Jeg skal drepe Rune, jeg skal drepe Rune, jeg hater Rune.” Så liksom, det hører jo Rune, så at han er redd det forstår jeg. Og andre som han er redd for tror jeg rett og slett er fordi at han har sett ting og hørt ting i gangene. Med... ja, at de går til angrep på andre personal for eksempel. For Rune syntes det er veldig vanskelig å se at personal som han har god kontakt med blir angrepet av andre brukere. Og da blir han jo redd for det selv også – at de skal ta han.”

Her beskrives et eksempel på en situasjon hvor Rune har blitt utsatt for trusler og hvordan dette kan prege ham i samvær med de andre. Dette blir tatt opp av flere av deltakerne, og ved spørsmål om hvordan hun kunne se at Rune var redd, svarte Ingunn:

”... når han for eksempel går inn døren og det sitter noen der, så tar han jo en lang u-sving for å unngå å komme for nære, så han ikke er innenfor det ”skuddfeltet” holdt jeg på å si, der han kan bli slått og sparket.”

Foreldrene er også enig i at det nok er noe frykt inne i bildet, men understreker at de ikke tror at Rune går rundt å er redd til enhver tid, og at det også er vanskelig å avgjøre om han faktisk er redd, da han ikke forteller dette selv. Men foreldrene sier de oppfatter det som et uttrykk på at han er redd når han henger seg opp i å prate om ulike situasjoner hvor andre beboere har utagert.

Frykt tas også opp i forhold til Henning, og Kristian fra personalet sier:

” Jeg tror jo at Henning har vært veldig redd her til tider. Redd for de andre beboerne i og med at han har blitt angrepet flere ganger. Jeg tror jo det at han er blitt overfalt såpass mange ganger, så jeg tror jo det gjør noe med Henning på en eller annen måte. Han kan jo ikke gi utløp for noe, han kan jo ikke få snakket om noe. Han sitter inne i leiligheten sin og er kanskje livredd, og det er jo hemmende for han i dagliglivet.”

Og Marte fra personalet sier:

”...også ser en jo det at han har til tider fått noen slag ifra naboer, og det gjør han i etterkant engstelig. Så en ser at han opparbeider seg trygghet etter hvert, men den varer en stund den utryggheten.(...) Jeg vil nok si at han har nok hele tiden hatt en viss angst for andre naboer. Det har han. Han er nok en person som blir fort engstelig, men samtidig; med det han har opplevd, det ville nok andre også blitt engstelige av.”

Henning beskrives her som mer engstelig, og Kristian sier:

”Altså man skal jo ikke gå rundt å være redd i sitt eget hjem, det blir jo litt feil syntes jeg. Så han... han passer nok ikke inn til tider, det syntes jeg ikke han gjør.”

Deltakeren mener han til tider ikke passer inn i leiligheten fordi han har blitt utsatt for en del angrep som har gjort ham mer engstelig.

Ovenfor er det gitt eksempler på ulike utfordringer i forhold til guttenes emosjonelle velvære. Først ser man at det anses som en utfordring når noen utagerer med andre beboere tilstede,

fordi dette kan eskalere til at flere beboere utagerer eller angriper. I forhold til den ene av guttene beskriver deltakerne dette som en stor utfordring fordi han sjeldent viser utagerende atferd uavhengig av andre beboere. Holden (2009) viser til utenlandske studier som har funnet at det er mer utfordrende atferd på mer lukkede og restriktive enheter, og spesielt der hvor man har samlet flere personer med utfordrende atferd. Ifølge deltakerne i denne undersøkelsen blir begge guttene sterkt påvirket av andres utagerende atferd. De viser seg å reagere kraftig dersom de er i nærheten når andre beboere utagerer, og det vises til flere episoder hvor dette har ført til at de to guttene har gått til angrep på personalet eller begynt å selvskaade.

Som nevnt har utfordrende atferd tre hovedfunksjoner hvis en går ut ifra tradisjonell atferdsanalyse som fokuserer på konsekvenser av atferd (Tetzchner, 2003). Disse er oppnåelse oppmerksomhet, unnslippelse eller unngåelse, og oppnåelse av et materielt gode eller deltakelse i aktivitet. Det at guttene utagerer når de ser andre utagere kan kalles for reaktiv aggresjon (Stubrud, 2005), som vil si at deres atferd kommer som en reaksjon på andres utagerende atferd eller truende oppførsel. Denne kan begrunnes med deres tydelige frykt for andre beboere og ønske om å unngå situasjoner hvor andre beboere viser utagerende atferd. Fordi de har blitt angrepet av andre beboere tidligere, mener deltakerne det er svært sannsynlig at dette er grunnen til at de ønsker å unngå disse situasjonene.

Det kan også forklares med kognitiv atferdsanalyse, som fokuserer på situasjoner og hendelser som medfører stress og utfordringer. Her blir den utfordrende atferden sett på som et resultat av personens manglende evne til å regulere emosjoner som sinne og angst. Ifølge Tetzchner (2003) kan angrep på mennesker være reaksjoner på omgivelsene som personen ikke klarer å takle på en sosialt akseptabel måte. Han skriver videre at alt som fører til fysiologisk opphisselse er med på å øke sannsynligheten for at personer blir stresset og ikke klarer å håndtere egen tilstand. Kontekstforhold som øker emosjonell opphisselse kan beskrives i tre kategorier. Disse er biologiske forhold, som inkluderer ubehag og smerter, sykdom, tretthet, sult og så videre, omgivelsesmessige forhold, som innebærer støynivå, temperatur og gruppestørrelse, og til slutt sosiale forhold, som handler om konfrontasjoner, tilstedeværelse av visse personer, krav, endrede rutiner, ukjente personer og så videre (Tetzchner, 2003). Ut ifra beskrivelsen av hva som øker emosjonell opphisselse, kan man si at de to guttene bor i et miljø hvor det ofte oppstår stressende situasjoner og kontekstforholdene jevnt innebærer konfrontasjoner, tidvis høyt støynivå og tilstedeværelse

av personer de ikke harmonerer med. Dette fører til at de to personene er utsatt for mange situasjoner hvor emosjonsregulering kreves. Deres manglende evne til å regulere angsten som oppstår, kan være en årsak til at dette fører til utfordrende atferd også hos dem.

Videre omtaler også noen av deltakerne at guttene har opplevd hendelser som er traumatiske og som har sterkt preget dem. Flere argumenterer for at angst og frykt er svært vanlig hos personer med autisme med dårlige språk- og kommunikasjonsferdigheter (Bakken, 2015; Martinsen & Tellevik, 2012). Ofte kan mennesker med utfordrende atferd oppleve omgivelsene som farlige og truende, som kan føre til at deres emosjonelle opphisselse øker og de kan beskrives som å være i beredskap for angrep eller flukt. En slik atferd kan ha sitt utspring i traumer og kan skape langvarige endringer i den fysiologiske opphisselsen (Tetzchner, 2003). I følge deltakerne har den ene gutten i perioder vist atferd som kan tyde på at han har blitt traumatisert av dramatiske situasjoner han har opplevd. Deltakerne mener dette blir synlig ved at han tilbaketrekker seg mer enn normalt, er synlig engstelig rundt visse personer og har lavere terskel for å utøve utfordrende atferd og selvskading.

Det er vanskelig å vurdere i hvor stor grad frykten er tilstede hos de to personene, men det er allikevel grunn til å tro at den er der på bakgrunn av deres kroppsspråk, holdning og atferd rundt ulike beboere. Trygghet er viktig for emosjonell velvære, og dersom guttene er kronisk utrygge kunne man sagt at livskvaliteten ville bli sterkt påvirket av dette. Ifølge de signaler og erfaringer deltakerne beskriver kan man ikke konkludere med at personene ikke føler seg trygge. Det kan derimot sies at i visse situasjoner og i forhold til bestemte personer er de to guttene synlig engstelige og utrygge, som kan være med på å påvirke deres emosjonelle velvære i negativ retning, og dermed også deres livskvalitet.

5.2.3.3 Personalet må "trygge"

I forhold til det følelsesmessige blir det også flere ganger tatt opp at personalet øker tryggheten til brukerne gjennom å skjerme og beskytte dem fra hverandre, for at de skal tørre å delta sosialt og bevege seg rundt i boligens fellesarealer. Ingunn fra personalet sier:

"For eksempel hvis vi er på fellesen og en som han er litt redd for kommer inn, så trekker han seg veldig unna og roper på personalet at de må sitte sammen med han, gjerne ved siden av han, og av og til holde i hånda, eller så må vi følge han inn i leiligheten."

Og Marte sier:

”Noen ganger går han omveier rundt personer han er redd for, eller så står han å venter på personalet for at vi skal trygge han og gå ved siden av han. Så det... og helst begge deler! Gå ved siden av personalet i en ring rundt, det er det beste! (ler)”

Her ser man at personalet må være tilstede, og betrygge de to guttene på ulike måter når de er i nærheten av andre beboere.

Personalet påvirker altså deres emosjonelle velvære ved at de er tilstede, og trygger og beskytter de to guttene. Tetzchner (2003) anser det som spesielt viktig i bomiljøer med utfordrende atferd som er ustabile og uoversiktlige, at personalet fremmer trygghet og oversikt, og søker å gi beboerne mestring i vanskelige situasjoner. Dette tas opp av flere deltakere, noe som også viser at de er bevisst den tryggheten beboerne får fra dem. De beskriver at guttene i stor grad er avhengig av personalet for å kunne ferdes rundt i boligen og dens fellesarealer, og det anses blant deltakerne som en av personalets viktigste oppgaver å være synlig og tilstede slik at man har oversikt og kan forhindre at beboerne føler seg utrygge.

Mengden utfordrende atferd en person viser vil være avgjørende for livskvaliteten, og er et uttrykk for dårlig tilpasning og mistriivsel. Det medfører ubehag for personen selv og andre, og man kan anta at mennesker med utfordrende atferd er mindre tilfredse og lykkelige, ifølge Tetzchner (2003). Det er imidlertid slik at de to guttenes utfordrende atferd er situasjonsavhengige, og ut ifra deltakernes synspunkt syntes den utfordrende atferden i stor grad å ha avtatt med årene. Dette forklares med at man har fått bedre kjennskap til beboerne og vet bedre hvilke situasjoner som kan føre til utfordrende atferd. Det er vist at utfordrende atferd kan være emosjonelt belastende for personene i omgivelsene (Hastings & Brown, 2002), og det kan se ut til begge guttene i denne studien blir påvirket emosjonelt av den utfordrende atferden andre beboere har. De er synlig utrygge i deres samvær og er avhengig av at personalet er tilstede for at de skal føle seg trygge nok til å kunne oppholde seg på samme sted.

Samlet viser de tre aspektene av velvære hvordan guttenes livskvalitet påvirkes av de andre beboerne, personalet og boligens kontekst på ulike måter. Det kommer frem av resultatene at deres materielle velvære er avhengig av hva andre mener er deres behov og ønsker, spesielt i

forhold til gutten som har vanskeligheter med å kommunisere sine ønsker. Videre ser man at deres emosjonelle og fysiske velvære blir påvirket i negativ retning av å bo sammen med andre personer som også har utfordrende atferd, ettersom relasjonene dem imellom er anspent og truende. De er utsatt for trusler og angrep, som igjen fører til frykt og engstelighet, og dette kan igjen føre til dårligere livskvalitet. Allikevel ser man at det skal ikke mer til enn at personalet er tilstede for at guttene føler seg tryggere og blir mer delaktige. Man kan derfor argumentere at personalet kan være med på å forbedre livskvaliteten til beboerne igjennom å være årvåkne, tilstede og trygge, for at beboernes fysiske og emosjonelle velvære kan bli bedre.

5.3 Mellommenneskelige forhold

5.3.1 Relasjoner mellom beboere og personal

Et gjennomgående tema hos alle deltakerne handler om relasjonene mellom personalet og de to guttene. Det beskrives som en viktig faktor at personalet har godt kjennskap til brukeren, fordi man kan unngå unødvendig utfordrende atferd. Ingunn sier:

”...Og det med at de har autisme, og trenger en viss forutsigbarhet med folk som kjenner vedkommende - for vi ser jo at Rune er så avhengig av de få personene som kjenner ham så godt. For det er liksom de han kan prate med, snakke om ting som er vanskelig, eller ønsker, og der vet han at han blir respektert på en måte. Men hvis det er mange som kommer og går så vil det aldri skape tillit hos Rune.”

Deltakeren uttrykker at det tar tid å bli kjent med guttene og å skape et tillitsfullt forhold og en god relasjon, og flere deltakere fra personalet beskriver at de har gode og tette relasjoner til de to guttene. De mener det er viktig at brukeren er trygg på personalet ved at brukeren vet hva som blir forventet av ham og at personalet følger de faste rutinene og reglene. I tillegg til at det er viktig at personalet er trygg på brukeren, ved at de kan takle eventuelle utageringer, og vet hva de kan gjøre for å avverge, avlede og unngå vanskelige situasjoner. Far Terje sier:

”Noe av det viktigste er jo at personalet kjenner han. De må kjenne han for å ikke skape frustrasjon hos Henning. De må være godt kjent. Henning blir aldri frustrert uten grunn, han har alltid en grunn til at han blir sinna eller frustrert. Det er som regel noe som ikke er avslutta eller så er det tvang, eller noe som ikke er blitt gjort riktig – altså på hans måte. De

må kjenne han så godt at de velger kampene sine. De skal ikke skape en situasjon på bakgrunn av en bagatell. De må ikke ta konflikten hvis det er en bagatell.”

Her blir det tydelig hvordan man kan unngå vanskelige situasjoner og utfordrende atferd ved at personalet kjenner til situasjoner som kan føre til frustrasjon og andre negative utfall hos brukerne.

Det tette forholdet som beskrives mellom beboere og personal som ble beskrevet ovenfor har noen ganger også ført til utfordringer. Ingunn fra personalet var tidligere primærkontakt for Rune, før hun ble flyttet til en annen bruker. Hun forteller:

”Vi blir jo flyttet litt rundt og sånne ting, og det påvirker jo brukerne og. Det blir liksom en sorgprosess for Rune når han mister en person som står han nær. Selv om jeg ikke er borte så er jeg ikke like mye delaktig, og det merker jo han. Så det er jo sårbart når du jobber så tett på de (...) Jeg var på en måte død for han en stund.”

Her ser man hvordan beboeren har knyttet seg til personalet og går igjennom en sorgprosess når en av personene som har stått han nærmest blir flyttet til å være primærkontakt for en annen bruker. Det blir fortalt flere eksempler rundt at personer har sluttet i jobben, blitt pensjonert eller permittert, som har ført til sorgreaksjoner hos brukerne.

Det blir også nevnt noen episoder hvor personal ikke har kjent brukeren godt nok, som har ført til utageringer og angrep på personal. Noen deltakere mener også at noen personer rett og slett ikke passer sammen, og de mener det er viktig at boligen legger til rette for at ansatte ikke skal jobbe med visse brukere dersom kjemien ikke stemmer. Mor Lise tar også opp det at det kan føles inngripende for Rune at nye, ukjente personer, eller personer han ikke liker skal komme og gå i hans leilighet:

”Men så er det DET igjen at det er veldig inngripende og bare komme inn i leiligheten til noen og bare ”Nå skal du dusje Rune”, kliss naken... og ”nå skal du ditt og nå skal du datt” – også har han ikke en god følelse med det personalet. Da syntes jeg... den er ikke noe grei. Den er jo ganske sårbar og sår.”

Her ser man et eksempel på hvordan en dårlig relasjon mellom bruker og personal kan føre til stress og negative følelser for brukeren.

Det tas også opp av flere deltakere at det er en stor og variert personalgruppe i boligen som bringer med seg ulike interesser, hobbyer og egenskaper som er med på å berike brukernes liv på ulike måter. For eksempel forteller mor Lise om en gang Rune fikk kjøre sammen med en fra personalet på motorsykkel. Ellers blir det fortalt historier om at både Henning og Rune har testet ulike typer sport og utendørsaktiviteter, og prøvd nye spennende ting de kanskje ellers ikke ville fått tilbud om med mindre personalet hadde disse interessene. Det nevnes også flere eksempler hvor personalet har tatt med seg brukere hjem for å møte familie, og tatt dem med på ulike begivenheter og arrangementer de vet brukeren vil ha stor glede av. Ingunn forteller:

”(...) så har vi reist til Sverige og på Tone Damli Aaberge konsert og... Det var en av milepælene til Rune, de to tingene. Og nå er hans største ønske å dra på Allsang på grensen, så nå venter vi på at de skal komme ut med program, også skal vi gå igjennom programmet med Rune, og se om det er noen av artistene han vil se, også håper vi at vi kan ha en hyttetur da til Allsang på grensen.”

Her ser man hvordan personalet arbeider og tilrettelegger for at brukeren skal få oppleve noe han har stor begeistring for.

De to guttenes mellommenneskelige forhold består i hovedsak av administrativt regulerte relasjoner, noe som er veldig vanlig for personer med utviklingshemninger (Bakken, 2015). Som Tideman (2004), kan vi dele disse relasjonene i betalte relasjoner og medbeboere. De betalte relasjonene er en særdeles stor del av guttenes mellommenneskelige forhold og sosiale nettverk, som vi kan se av de overnevnte eksemplene. Det første som blir eksemplifisert handler om å ha et godt kjennskap til brukeren for å forhindre unødvendig utfordrende atferd. Dette kan knyttes til det Kittelsaa (2011) definerer som identitetsstøttende arbeid, hvor personalet er avgjørende for brukernes opplevelse av trygghet, oversikt og følelse av mestring. Kittelsaa (2011) beskriver personalet som viktige nærpå personer som er av stor sosial betydning for brukerne og kan fungere som rollemodeller og betydningsfulle andre. Tetzchner (2003) argumenterer at personalets kjennskap til personen, hans eller hennes preferanser og livshistorie er avgjørende for forebygging av utfordrende atferd. Gode relasjoner og god tilknytning kan være med på å lindre stress og ubehag (Bakken, 2015), som ofte er forgjengere av utfordrende atferd. Det er ikke tilstrekkelig å lese rapporter om personen, man må danne seg en helhetlig forståelse av hans eller hennes liv gjennom samtaler

med nærpersoner, slik at man får et innblikk i flere aspekter og detaljer som kan bety mye for vedkommende (Tetzchner, 2003). Med flere av eksemplene deltakerne viser til kan man si at de to guttene har flere gode og betydningsfulle relasjoner, som er med på å støtte deres identitetsarbeid og skape forutsigbarhet og trygghet. Det er tydelig at guttenes sosiale relasjoner til personalet har stor betydning for deres hverdag og livskvalitet, og at de er sterkt avhengig av disse nærpersonene. Relasjonen mellom tjenesteyter og bruker er dermed preget av asymmetri, dette vil tas opp under dimensjonen selvbestemmelse.

Relasjonene mellom personal og beboere er også avgjørende for om arbeidet de ansatte utfører oppfattes som oppgaver eller som omsorg. I følge beskrivelsene deltakerne fra personalgruppen har gitt av forholdet deres til de to guttene, er det tydelig at det ikke kun består av instrumentell rasjonalitet (Kittelsaa, 2011), men at også en stor del av arbeidet er preget av omsorg og emosjoner. Noe Kittelsaa (2011) beskriver som omsorgsrasjonalitet. Bakken (2015) argumenterer også for at tjenesteytere i bofellesskap for utviklingshemmede kan oppleve uklare rolleforståelser og - forventninger, og at det kan være vanskelig å avgjøre når en relasjon går fra å være tett og robust, til å bli tett og problemtrengende. Dette kan man se igjennom eksemplet ovenfor når brukeren gikk igjennom en sorgprosess idet hans primærkontakt byttet stilling. Man kan se behovet for å gi beboerne overlapping med nytt personal og god tid til å bli kjent med nye personer for å skape gode overganger når nærpersoner slutter i sin stilling. I dette tilfellet sluttet ikke den ansatte ved boligen, og sorgreaksjonen gikk relativt fort over slik den ble beskrevet. Det er allikevel svært vanlig med utskiftning av ansatte innenfor omsorgstjenestene, og brukerne er derfor utsatt for slike sorgreaksjoner.

Deltakerne uttrykker at det i perioder arbeider for mange ulike personer med de to guttene, noe de mener gjør det vanskelig å opparbeide og opprettholde en tett og god relasjon. For eksempel beskriver flere av deltakerne sommerferien som en periode med mye utfordrende atferd hos beboerne. Bakken (2015) argumenterer for at personer med autisme og utviklingshemninger ofte har utviklet tilknytningsvansker som gjør det vanskelig å forholde seg til for mange ulike personer. Dette kan forklare hvorfor det i perioder med ferieavvikling og innleie av vikarer oppstår mer utfordrende atferd. I slike perioder er de to guttene sårbare, fordi det er flere ukjente eller nye personer som jobber med dem over tid. Man ser med dette at de to guttene tidvis blir preget av usikkerhet og uforutsigbarhet ettersom de tryggeste

nærpersonene er ute i ferie. Dette er igjen med på å understreke betydningen av de tette relasjonene mellom personalet og beboerne.

Samtidig fremheves det også som positivt at personalgruppen er variert, både i forhold til kjønn, alder og interesser, slik at brukerne får ulike impulser. Det beskrives flere situasjoner hvor personalet har involvert seg personlig, gitt av seg selv, og gjort det lille ekstra for at brukerne skal få nye og gode erfaringer og opplevelser. Slike gode opplevelser er utløsere for å styrke relasjonen mellom personal og bruker (Bakken, 2015), og kan dermed også være med på å forebygge utfordrende atferd, og forbedre livskvaliteten. Mennesker kan møte hverandre teoretisk eller umiddelbart (Lorentzen & Vestberg, 2007). Ved teoretiske møter handler vi strategisk ut ifra en plan og med en klar forforståelse. Umiddelbare møter preges derimot av spontanitet, og noe levende og direkte. Situasjonen blir her til en opplevelse av felles aktivitet, hvor man som meningsskapende aktør former og forandrer identitet. Det er i slike eksistensielle øyeblikk vi føler at vi lever våre liv. Lorentzen og Vestberg (2007) skriver at det ikke er igjennom opplæring at den utviklingshemmede skal få oppleve god livskvalitet, men det er igjennom å oppleve god livskvalitet at de best kan få utbytte av læring. Det kan derfor sies at det er spesielt viktig at det legges til rette for å skape øyeblikk hvor man legger til side de forventninger man har til en person med autisme, og går inn i møtet spontant og levende, og opplever noe i fellesskap.

5.3.2 Relasjoner mellom beboere

Videre handlet et spørsmål i undersøkelsen om hvordan deltakerne oppfattet forholdet de to guttene hadde til de andre beboerne. Beskrivelsene som ble gitt her var skiftende. De fleste mener forholdet mellom beboerne er konfliktfylt og anspent, men at det allikevel kan fungere i noen settinger. Foreldre og personal beskrev flere situasjoner hvor Henning og Rune har kommet i konflikt med andre brukere. Det ble beskrevet situasjoner hvor beboere trigger eller irriterer hverandre, og andre episoder hvor det er blitt utøvet vold og trusler mellom dem. Terje sier:

”Han har jo ingen glede av de andre beboerne. De kan ikke glede hverandre.”

Mens Marte fra personalet sier:

”Han har lite kontakt med de andre beboerne. Han søker kontakt med personalet. Men de andre beboerne ser det ikke ut til at han finner noe selskap med. Noen er han engstelig for, mens andre er ganske uvesentlige for han.”

Videre sier Erik fra personalet:

”Jeg tror de har et helt OK forhold. Det kommer helt an på personalet og dagsformen, og når på dagen, og alle de andre rundt omkring her.”

Og Kristian sier:

”Altså Henning er jo så snill, han gjør aldri noen andre noe vondt, men det er jo flere her på huset som angriper så fort de får mulighet.”

Deltakerne mener altså i noe ulik grad at guttene har lite til ingen glede av de andre beboerne og at de kun forholder seg til hverandre fordi de er nødt til det. Det beskrives også som et ganske ustabil forhold, ved at mye avhenger av de ulike faktorene som tid på døgnet, hvem som er på jobb, dagsform og så videre.

Et videre tema som blir tatt opp av flere av deltakerne er kopiering av andres utagerende atferd. Erik fra personalet sier:

”(...) han har en tendens til å kopiere atferd, så hvis han ser at noen har en negativ atferd så kopierer han den (...) Så sånn som med skalling, så gjorde han ikke det noe særlig før - før vi fikk en beboer som skallet, da begynte han å skalle. Og han var heller aldri en dreven selvskader, for han er veldig redd for små skrap og sår og sånn, men det har han nå kopiert fra de andres atferd.”

Rune har altså sett og lært av andre beboeres utagerende atferd, og har kopiert denne selvskadende atferden, som han tydelig ikke hadde før han flyttet til denne boligen.

Når det kommer til medboere som er den andre kategorien innenfor administrativt regulerte relasjoner, blir det tydelig at deltakerne mener forholdet mellom beboerne er ustabil og kan skape vanskelige situasjoner for personalet. Tøssebro (1996) skriver at det er lite sannsynlig at personer med utfordrende atferd er plassert i samme bolig med hensyn til at de skal opprette gode medboerskap. Her er det heller fagfolk med kompetanse som veier tyngst

(Tøssebro, 1996). Det er kommunen som har bestemt at personene i denne undersøkelsen skal bo sammen, og beboerne må derfor ha et forhold til hverandre. Som nevnt kan dette ses på som en form for segregering, hvor man reduserer personenes muligheter for å etablere meningsfulle relasjoner med andre (Tetzchner, 2003). Utviklingshemmede som hovedsakelig har administrativt regulerte personer i sitt nettverk kan ofte oppleve å ha mange betydningsløse relasjoner. Deltakerne er enige om at beboerne har lite glede av hverandre, og at de trenger å bli skjermet mot hverandre for å unngå vold og truende atferd. Tøssebro (1996) har vist at personer med sterk utviklingshemning og utfordrende atferd har store vansker med å etablere positive relasjoner til sine medboere. I hans datamateriale konkluderes det med at omtrent tre fjerdedeler av de utviklingshemmede var sosialt isolert i eget hjem, dette var riktignok før HVPU-reformen fant sted. Allikevel kan det se ut til at dette kan relateres til resultatene i denne undersøkelsen, hvor det ikke blir nevnt noe mer positivt i relasjonen mellom beboerne enn at de kan befinne seg på samme sted eller i samme rom, så lenge personalet også er tilstede. De kan også ta del i samme aktiviteter som andre beboere, men den de i hovedsak deler den felles aktiviteten med er personalet.

Det er svært få studier som har undersøkt effektene beboere med utfordrende atferd kan ha på andre beboere, noe også Tetzchner (2003) etterlyser. Deltakerne beskriver at en av guttene har utviklet selvskadende atferd, noe de mener han har kopiert fra andre beboere ettersom han ikke hadde slik atferd før han kom til denne boligen. Teoretikere spesialisert på atferdsanalyse forklarer all atferd med påvirkning fra miljøet eller omgivelsene, og mener utfordrende atferd er en måte å tilpasse seg miljøet og mestre tilværelsen på (Holden, 2009). Dette støttes av Tetzchner (2003) som også mener at personer med utfordrende atferd som blir plassert sammen vil tilpasse seg gruppen de er sammen med. Det at den ene av guttene har utviklet slik atferd kan forklares med at han har sett andre selvskade og sett at det skaper reaksjoner hos personalet på lik linje som ved annen utfordrende atferd. Men det kan også ses på som en tilpasning av miljøet ved at han identifiserer seg med de andre beboerne. Uansett forklaring er det sannsynlig at denne utviklingen av utfordrende atferd hos gutten har kommet ved at han er plassert i denne boligen.

Det man ser i denne undersøkelsen er at forholdet mellom beboerne er preget av spenninger, og kan i noen situasjoner betegnes som kaotisk, truende og farlig. Det er derfor grunn til å tro at disse personene som er plassert i et urolig og uoversiktlig miljø blir mer sårbare og det er grunn til å tro at det øker sannsynligheten for mer utfordrende atferd.

Samlet kan man se at guttenes mellommenneskelige relasjoner i hovedsak er begrenset til personalet og de andre beboerne, i tillegg til familien. Personalet syntes å ha stor positiv effekt på brukernes sosiale relasjoner og trivsel, og kan dermed sies å være med på å forbedre guttenes livskvalitet. Relasjonene mellom beboerne er på den andre siden tydelig konfliktfylt og preget av uro, og man kan argumentere for at dette kan være negativt for deres livskvalitet. Med dette kan man si at boligen fører med seg relasjoner som på ulike måter påvirker de to guttenes livskvalitet. Den ene av deltakerne mente at den gode kontakten guttene har med personalet trumfer de negative episodene som av og til oppstår mellom beboerne. Deltakeren sier videre at i en ideell verden skulle hun ønske at forholdet de hadde til hverandre var mye bedre. Guttenes mellommenneskelige forhold er begrenset til personene som befinner seg i boligen, men det trenger ikke nødvendigvis hindre god livskvalitet for guttene. De har et behov for forutsigbarhet som er gjennomgripende, og det viktigste syntes å være at de er omgitt av kjente personer som kjenner dem godt nok til å forstå deres ønsker og behov.

5.4 Personlig utvikling

Videre handlet et av spørsmålene om deltakerne kunne se noen utvikling hos de to guttene. Både foreldre og personalgruppen mener at det har skjedd en sosial utvikling hos Rune. Far Arne sier:

”Jeg syntes Rune er blitt flinkere til å bruke språket (...) Han er mye bedre til å komme med mer enn bare sånne ting han trenger, og av og til kommer han med litt følelser og (...) Og han vet mer om sosiale koder på et vis.”

De mener det har skjedd en utvikling i hans språk og kommunikasjon, og at det å bo i fellesskap med ulike mennesker gjør at han lærer å forholde seg til andre mennesker, og at han med tiden har blitt mer tolerant overfor andre beboere. Erik sier:

”Han har blitt mye mer selvstendig. Nå lager han seg gjerne mat selv, blander saft og dusjer alene. Før måtte vi ha forsterkersystem på alle morgenrutinene, med dusj, påkledning, smøring av kropp, tannpuss og alt det der. Men så feide han det bort etter hvert, og nå sender han oss ut av leiligheten når han gjør dette fordi han vil være alene.”

Her beskrives en utvikling i forhold til selvstendighet. Det beskrives også at han forstår mer av sosiale koder og har utviklet språket sitt enda mer. Mye av denne påvirkningen forklarer deltakerne med personalet og deres målrettede arbeid, og det nevnes ulike programmer Rune har deltatt i fra habiliteringstjenesten og Aggression replacement training (ART).

Overfor Henning beskriver ikke deltakerne en like tydelig utvikling. Kristian fra personalet sier:

”Altså det er vanskelig å vite noe om hans fremgang. Jeg vet ikke helt hva jeg skal si om fremgang, (...) altså på en eller annen måte så syns jeg det kanskje bare omtrent står...”

Her ser man at det beskrives en slags stillstand i forhold til utvikling av ferdigheter. Mor Mona sier:

”Han vil jo ha hjelp til ting vi vet at han kan!”

Dette støttes av Marte fra personalet som sier:

”...han vil veldig gjerne ha bekreftelser på ting han skal gjøre. Så han har kanskje blitt mindre selvstendig. Ikke det at han ikke gjør tingene, men han trenger bekræftelse før han gjør det. Han vil hele tiden ha oss i nærheten når han skal gjøre ting (...) Jeg er jo bekymret for at vi skal hjelpe han for mye. Vi er egentlig tilgjengelige hele tiden. Jeg er litt redd for at han ikke skal få brukt det potensialet han har med å kunne være litt mer selvhjulpen. Og det ligger jo i hans ønske om at vi skal gjøre ting for han. Og at vi er... vi er jo hjelpere... jobben vår er jo å hjelpe på en måte. Men det å være veileder istedenfor å hjelpe kan noen ganger være litt vanskelig når ønsket kommer hele tiden. Så der ser jeg en fare.”

Her beskrives altså en form for negativ utvikling, ved at Henning har fått et økt behov for bekreftelser fra personalet, og han beskrives som mindre selvstendig enn tidligere. Forholdet mellom å hjelpe og å veilede blir også snakket om i noen av intervjuene, noe som personalet uttrykker at kan være vanskelig i en stressende hverdag. Dilemmaet med dette blir beskrevet som at personalet kan hjelpe beboerne for mye slik at de kan bli mindre selvstendige.

Som nevnt har Howlin (2004) kommet frem til at de personene som gjør mest fremgang er svært avhengig av veiledning og støtte fra systemene rundt. Dette kommer også tydelig frem hos personalet ved boligen. Rune virker å ha hatt en utvikling i positiv retning når det gjelder

språk og sosiale ferdigheter, og har blitt mer selvstendig. Personalet uttrykker at dette har vært spesifikke mål i deres arbeid med Rune, og han har gjennomgått en rekke programmer i regi av habiliteringstjenesten og ART, som også kan ha bidratt til denne utviklingen. Det er arbeidet nøye med rutiner og planer, hvor personalet gradvis har trukket seg tilbake for at Rune skal bli mer selvstendig og klare å gjennomføre rutinene på egenhånd.

Hennings utvikling ser ut til å ha stagnert i følge deltakerne. De mener hans språkferdigheter stort sett er de samme som før og kan ikke beskrive noen form for utvikling hos ham i forhold til kompetanse eller ferdigheter. Noen av deltakerne beskriver heller at de mener han er blitt mindre selvstendig, fordi han i stor grad er avhengig av personalet til å gjennomføre ulike gjøremål og aller helst vil at personalet skal gjøre tingene for ham.

Wærness (1982) beskriver omsorgsarbeidet som gjøres overfor utviklingshemmede som vedlikehold og stillstand, hvor man søker å opprettholde funksjonsnivå eller hindre regresjon. Som Christensen og Nilssen (2006) beskriver, så handler ofte de langsiktige målene for utviklingshemmede om dagligdagse aktiviteter og gjøremål, og det krever langvarig og konsekvent innsats fra personalet. Som man ser av eksempelet beskrives utfordringen som at beboeren ønsker at personalet skal overta og gjøre ting for ham. Folkestad (2003) skriver at en slik overtakelse ofte blir en vanemessig handling for personalet i slike bofellesskap og legitimeres ofte med tidspress og en forståelse hos personalet om at det er dem som har ansvaret for at visse handlinger blir gjort. Ofte kan det også begrunnes med at man er hensynsfull og ønsker å hjelpe beboeren (Folkestad, 2003). Det er ikke grunn til å tro at eksempelet ovenfor handler om regresjon på bakgrunn av at personen ikke lenger *kan* utføre disse hverdagslige oppgavene. Det kan heller ses på som et resultat av at forventningene og kravene om at han skal utføre oppgavene er blitt lavere, og at han har lært at om han protesterer så hender det at personalet gjennomfører oppgavene for ham. Når beboere får mer hjelp enn nødvendig ut ifra ens mestringsevne brytes det med mål om selvstendighet og selvhjelp. Dette kaller Sandvin et.al. (1998) å bli oppdratt til en form for lært hjelpeøstet. Dette handler igjen om den ambivalensen som ligger i arbeidet personalet skal utføre. De skal balansere mellom kontroll og beboernes autonomi, i tillegg til å ta hensyn til boligens virksomhet, struktur og regler. Dette kan igjen hindre at brukeren får gjøre ting på sin måte og i sitt tempo. Denne reguleringen av beboernes autonomi gjør at det finnes et aspekt av makt i arbeidet overfor den utviklingshemmede (Sandvin et al., 1998). Sandvin et. al. (1998) mener personalets bistand kan øke den enkeltes autonomi ved at beboeren blir lært opp til å

gjøre ulike oppgaver selv, men dette kan også føre til at beboerne blir frarøvet sin autonomi og blir avhengig av personalet, slik som man kan se av eksempelet ovenfor. Christensen & Nilssen (2006) argumenterer derimot at det ikke er personens autonomi som blir krenket, men deres integritet, og at hvor alvorlig denne krenkelsen blir avhenger av personens mestringsevne. Om eksempelet i forhold til denne beboeren handler om krenkelse av autonomi eller integritet, er en annen diskusjon. Det man derimot kan argumentere for er at det bør være en bevissthet rundt denne utviklingen slik at hjelpen og omsorgen ikke fører til videre hjelpeløshet og passivitet, og for å forhindre at personens utvikling går i negativ retning, og får negative utslag for hans livskvalitet.

Med dette kan man se at de to personenes forutsetninger for utvikling er forholdsvis ulik. Dette kan henge sammen med deres personlighet, samtidig som personalet trolig er viktig for at det skal skje utvikling (Howlin, 2004). Som den ene deltakeren beskriver så er hun bekymret for at den ene av guttene blir mindre selvstendig på bakgrunn av at personalet er svært tilgjengelige og hjelpsomme. Dette tyder på at deltakeren reflekterer over beboerens utvikling og livskvalitet, og har et bevisst forhold til sin rolle i omsorgsarbeidet. Dette blir beskrevet som en vanskelig og ambivalent oppgave, og er en av de store utfordringene som ligger i å utføre miljøarbeid med personer som i ulik grad er avhengig av tilrettelegging, hjelp og veiledning (Christensen & Nilssen, 2006). Til slutt viser deltakernes uttalelser rundt de to personenes utvikling at det i stor grad er avhengig av personens kognitive funksjonsnivå, hvor mye en kan forvente. Som Howlin (2004) viser til, kan noen personer med autisme utvikle seg i stor grad på egenhånd, mens andre trenger større grad av støtte og veiledning. Med uttalelsene i forhold til personlig utvikling ser man et behov for å opprettholde de ferdigheter og kunnskaper de to guttene har. Ved fokus på å forhindre regresjon og lært hjelpeløshet, kan man fremme videre utvikling, og bidra til en bedre livskvalitet.

5.5 Selvbestemmelse

5.5.1 Å være aktiv deltaker i eget liv

Et av spørsmålene i undersøkelsen handlet om guttenes grad av aktiv deltakelse i eget liv. I forhold til Rune beskriver deltakerne at han har blitt flinkere med årene til å komme med ønsker helt av seg selv, som for eksempel at han har brukt datamaskinen og kart til å finne steder hvor han gjerne vil dra til for å se på ulike hus og bygninger. Erik fra personalet sier:

”Ja han sier ifra mye mer enn han gjorde før. Han kommer med ønsker nå om at han vil hit og dit. Før var det vi som presenterte ting for han, to eller tre valg, men det trenger vi nesten ikke lenger.”

Mor Lise sier:

”Rune får lov til å bestemme over eget liv, han får ta dårlige valg og han får ta gode valg, og man kan påvirke han.”

Det beskrives at han kommer med ønsker om å dra på ulike konserter og arrangementer, og personalet uttrykker at de prøver å utføre disse ønskene så langt det er mulig med tanke på ressurser og sikkerhet. Ingunn sier:

”For Rune er en person som gjerne krever to personal i store sosiale sammenhenger, for du må jo være veldig obs på ting rundt deg, og hvis det skulle skje noe bør man være to.”

Det beskrives at Rune som har en-til-en oppfølging, trenger to-til-en oppfølging på grunn av sikkerhet, hvis en skal reise ut av boligen. Dette har av og til ført til noe begrensinger for ham dersom det ikke er nok personale på jobb, eller om det ikke er godt planlagt på forhånd. Personalet understreker allikevel at de gjør så godt de kan for å planlegge og legge til rette for at disse begrensningene ikke skal forekomme ofte.

Personalet beskriver at det har skjedd en utvikling hos dem i forhold til Runes selvbestemmelse. Ingunn sier:

”Før styrte jo vi mye av livet hans på mange måter (...) Men vi har jobbet veldig med at vi skal gå vekk ifra det at vi styrer dagen, men at vi heller samarbeider med Rune (...) Og han har jo veldig mange ønsker, noen lar seg oppfylle, mens andre ikke er så lette å oppfylle.”

Her ser man at tidligere ble det satt begrensninger for ham, og personalet kunne avslå ønsker fordi man tenkte det ikke var gjennomførbart på grunn av sikkerhet, for mye inntrykk og for lite kontroll. Dette har de i stor grad lagt bort, og tankegangen er nå at alt skal prøves;

”Det er ikke personalet som skal sette begrensningene, det må være Rune. Vi skal være villige til å prøve alt, for vi kan ikke si at nei det går ikke uten å ha prøvd.”

Her kan det se ut til at personalet har blitt mer bevisst beboerens selvbestemmelse, og de begrensninger han tidligere opplevde.

Henning har ikke de samme mulighetene til å komme med nye ønsker til personalet, på bakgrunn av hans manglende språk. Kristian fra personalet sier:

”Han ønsker jo å være mye alene i leiligheten sin, og det respekterer vi selvfølgelig, altså trekker oss ut når han gir tegn til at vi skal gå ut. Så du kan si ut ifra hans forutsetninger så vil jeg jo si at han er aktiv deltaker i eget liv (...) sånn som han ønsker å leve det. For han er jo veldig bevisst på hva han ikke vil, og det får han jo lov til å bestemme (...) Vi presser jo ikke noe på han som vi vet at han ikke vil.”

Mor Mona sier også:

”De tar han jo med på mange gøyete ting han liker. Det er jo positivt. Og de tar hensyn, for når vi ser i boka at de skriver at de ville prøve å få til noe, men at Henning ikke hadde lyst, så føler vi jo at han blir tatt hensyn til... Hvis han ikke har lyst.”

Og Marte fra personalet sier:

”... noen ganger tar han ned piktogrammer hvor det står aktiviteter på kvelden som han ikke vil på.”

Her kan selvbestemmelsen se ut til å dreie seg om at Henning enten godtar eller avviser de aktiviteter og gjøremål han blir tilbudt av personalet. Det blir fortalt at boligen har hatt en slags ”overlapping” med guttens tidligere skoler og avlastningstilbud angående hvilke aktiviteter han syntes å like. Marte fra personalet sier:

”Han har en plan på dagaktiviteter i løpet av uka som er satt opp etter hva de fant ut at han likte når han gikk på skolen (...) og som foreldrene har sagt at han liker godt. Som for eksempel at han var veldig glad i båt, og han holdt på med ved, og med hest, så det er ting vi har videreført.”

På bakgrunn av dette har altså boligen satt i gang tiltak slik at han får tilbud om ridning, svømming, å jobbe med ved og å kjøre båt, ettersom dette var aktiviteter han syntes å sette stor pris på.

Et annet tema som ble flittig nevnt i forhold til selvbestemmelse handlet om at guttene kunne bli hindret i å gjennomføre sin dagsplan fordi andre beboere utagerte. Det ble fortalt at dersom en beboer utagerte så sterkt at det krevde at flere fra personalgruppen måtte bistå for få kontroll over situasjonen, kunne dette gå ut over de andre beboerne ved at de mistet tid med sin omsorgsyter. Øvrig personell måtte da ”løpe på alarm”, og deres bruker kunne dermed bli værende mye alene. Dersom tiltaket eller uroen varte lenge kunne det føre til at det gikk ut over de andres planer og aktiviteter, fordi personalet ble holdt igjen på boligen av sikkerhetsmessige årsaker. Ingunn sier:

”...hvis for eksempel en person har utagerende atferd i en periode så kan den kreve så mye ressurser at det går utover Runes tilbud. Fordi da må vi være på huset i forhold til sikkerhet, for sikkerheten går alltid først. Stort sett skjer heldigvis ikke det, men det kan forekomme.”

Hos Marte fra personalet kan det virke som det skjer litt oftere, og hun sier:

”...i store deler av tiden så blir personalet bundet opp til å være sikkerhet for andre – at vi ikke kan reise noe sted fordi det er uro blant andre brukere. Så da blir personalet brukt til å hjelpe og støtte kolleger. Selvfølgelig er det bra at de får støtte, men da reduserer det friheten til de andre brukerne.”

Med dette ser man at personal som er tildelt andre brukere er nødt til å gå fra sin bruker for å hjelpe og støtte kollegene sine.

Som man ser av eksemplene ovenfor har de to guttene ulik kognitiv kapasitet og ulik kompetanse når det kommer til å kunne ta frivillige valg og å kommunisere disse. Christensen og Nilssen (2006) viser til et viktig skille mellom selvbestemmelse og mestring, og fremmer at svakheten hos utviklingshemmede i større grad handler om selvbestemmelse enn den gjør mestring. Dette kan vi se av eksempelet med den ene gutten som tidligere ikke fikk sjansen til å delta i sosiale sammenhenger fordi personalet forventet at dette var noe han ikke mestret. Dermed foregikk det en inngripen i hans selvbestemmelse i forhold til noe han egentlig kunne mestre, fordi man var redd for å skape vanskelige situasjoner. Her anså man omsorgshensynet for å veie tyngre enn beboerens krav om å bestemme selv. Personalet har siden jobbet med å styrke hans selvbestemmelse og utvikle hans sosiale deltakelse. Ved at personalet har lagt til rette for at han skal få delta i større sosiale sammenhenger ved å leie inn ekstra personal, har han fått oppleve mestring. Deltakerne beskriver at dette har ført til

enda større grad av selvbestemmelse, på den måten at han kommer med ønsker som for eksempel å dra på ulike konserter. Miljøer som fokuserer på å støtte individers autonomi og kompetanse er med på å internalisere motivasjon (Ryan & Deci, 2000). Man ser med eksempelet ovenfor at gutten ikke er helt autonom ettersom det er personalet som avgjør om ønskene er gjennomførbare. Det syntes allikevel å ha skjedd en utvikling fra da han ble presentert for to eller flere alternativer og kunne velge mellom disse, og miljøet kan sies å ha blitt mer støttende i forhold til hans autonomi. Christensen og Nilssen (2006) skriver at man i forbindelse med mennesker med utviklingshemninger ofte kan snakke mer om medbestemmelse enn om selvbestemmelse, og at mye av arbeidet for personalet handler om å forhandle med beboere for å komme frem til avtaler hvor personalet prøver å finne en balansegang mellom omsorgshensyn og frihet. Å inngå slike formelle avtaler er en god strategi i forbindelse med personer som er i stand til å formidle ønsker og synspunkter verbalt. I forbindelse med denne gutten uttrykker personalet at slike forhandlinger er nyttige, og gjør at de kan få gjort sine arbeidsoppgaver samtidig som de ikke gjør noe imot hans vilje.

Balansegangen mellom respekt og beskyttelse kan være vanskelig for personal i arbeid med personer som har lite kompetanse til å fatte selvstendige valg, slik som det er for den andre gutten i denne undersøkelsen. Når personer ikke har kognitive evner til å klare å ta overveide valg er det opp til personalet å gripe inn i deres bestemmelsesrett der hvor det kan hindre lidelse (Christensen & Nilssen, 2006). Denne gutten har behov for hjelp fra personalet til å realisere sine valg og interesser, og personalet må derfor i noen situasjoner utøve det som betegnes som svak paternalisme overfor ham (Christensen & Nilssen, 2006). I forhold til denne gutten blir det viktig at personalet overvåker hans interesser og behov, for at han skal få muligheter til å utvikle seg og delta sosialt. Som man også ser av eksempelet har boligen hatt kontakt med skoler og andre instanser som kjente gutten fra tidligere for å vite mer om hva han liker å gjøre. På denne måten kan personalet bruke denne kunnskapen til å ta avgjørelser på hans vegne.

Betingelser for selvbestemmelse handler ikke bare om manglende kognitiv funksjonsevne, det kan også handle om at man har vanskeligheter med å kommunisere ønskene sine. Jo mindre man er i stand til å formidle ønsker, desto større ansvar og kontroll gis personalet (Christensen & Nilssen, 2006). Som nevnt handler selvbestemmelse for denne gruppen brukere ofte om beslutninger rundt enkle og hverdagslige ting, som om man ønsker å gå tur i dag og hva man ønsker å spise til middag (Tøssebro & Lundeby, 2002). Mangel på

kommunikasjon er et stort problem når det kommer til selvbestemmelse, og det blir en stor oppgave for personalet å prøve å utvikle en form for felles forståelsesgrunnlag. I forhold til denne gutten brukes piktogrammer, og som man ser av eksempelet ovenfor kan han ta ned piktogrammer fra sin dagsplan og legge dem bort dersom det er noe han ikke ønsker å utføre. Dette kalles reaktive valg, altså at han motsetter seg noe (Christensen & Nilssen, 2006). Denne typen valg krever mindre kognitiv og kommunikativ kompetanse, og kan føre til passivitet. I seg selv er det ikke et problem at noen ønsker å leve et passivt fritidsliv (Ryan & Deci, 2000), det kan heller oppleves problematisk hos personalet som har som oppgave å skape en meningsfylt tilværelse for beboerne. Som man ser ovenfor beskriver ikke deltakerne fra personalet disse reaktive valgene som problematiske. De uttrykker at beboerne bestemmer selv hva de ønsker og ikke ønsker å gjennomføre. Men det uttrykkes også at de mener det er viktig at de får tilbud om ulike aktiviteter, så mulighetene er der.

Med disse eksemplene kan man se at guttenes selvbestemmelse i stor grad er avhengig av personalet og hvordan de møter og respekterer guttenes valg og ønsker. På denne måten kan personalet og deres oppfordringer både være med på å styrke personenes autonomi, samtidig som miljøet også kan skape hemningene (Deci, 2003). Ettersom de to guttenes forestillingsevne er begrenset på bakgrunn av autismen, kan det være vanskelig for dem å se for seg ulike valgmuligheter og konsekvenser valgene kan få. De to guttene er også vant til fra de var yngre at nærpersoner gjør valgene for dem, som kan gjøre det vanskelig for dem å forstå at de nå kan bryte ut av disse rutineene ettersom de er blitt myndige. Å forvente at de nå skal begynne å ta egne valg kan også virke mot sin hensikt på bakgrunn av deres behov for rutiner og forutsigbarhet. Det avgjørende er at personalet verdsetter de to guttene som to voksne, autonome personer, samtidig som de skal beskytte deres integritet, og beskytte dem mot skade og fare. Deltakerne gir eksempler på ulike måter de to guttene er med på å bestemme over sin egen hverdag, og hvordan personalet prøver å legge til rette for at brukerne skal få muligheter til å velge det de selv ønsker eller ikke ønsker.

Guttenes selvbestemmelse påvirkes også av de andre beboerne i bofellesskapet. Deltakerne forteller at sikkerheten til personalet går først når det oppstår situasjoner som kan være vanskelige eller farlige. Denne sikkerheten blir betegnet som en av fordelene ved at det er samlet en gruppe brukere med utfordrende atferd i samme bolig. Men det kan også frata beboerne muligheter til å dra ut av boligen og gå ut over tiden de har sammen med omsorgsyter. Som man ser av eksemplene er det noe ulik beskrivelse av hvor ofte personalet

mener dette skjer, men det er allikevel tydelig at det forekommer. Det er heller ikke mulig å si noe om hvor stor inngripen det er i selvbestemmelsen og dermed også livskvaliteten til brukerne, man kan anta at det vil henge sammen med hva brukerne eventuelt mistet eller gikk glipp av ved å bli holdt tilbake i boligen.

Man kan også si at de to guttenes selvbestemmelse blir påvirket av boligen i en samfunnsmessig kontekst på ulike måter. De har selv ikke noen bestemmelse over hvem de bor sammen med, og er dermed nødt til å akseptere at de er plassert sammen med de andre beboerne og må tilbringe store deler av dagen sammen med dem. De har heller ikke mulighet til å påvirke hvem fra personalgruppen som jobber med dem. Guttenes selvbestemmelse blir også påvirket av de ressurser boligen tildeles, og hvordan disse blir benyttet i forhold til dem. Som nevnt er det bestemt på grunn av sikkerhet at den ene av guttene har behov for to-til-en bemanning dersom han skal ut i sosiale sammenhenger, som for eksempel butikken, gåturer og andre hendelser i det offentlige rom. Ettersom han til vanlig kun har 1-1 oppfølging kan dette også være begrensende for hans selvbestemmelse.

Oppsummert ser man at selvbestemmelsen til personene i undersøkelsen henger sammen med personalets tilrettelegging og verdsetting av deres ønsker og behov, og hvordan det kommuniseres og skapes et felles forståelsesgrunnlag. Man kan også se at deres selvbestemmelse i hovedsak dreier seg om hverdagslige beslutninger, og de har lite til ingen innflytelse på valg av naboer eller personal, noe som er svært vanlig for mennesker med utviklingshemninger. De beskrivelsene som blir gitt i intervjuene viser at personalet har sterkt fokus på å fremme de to guttenes selvbestemmelse, og at de i stor grad er lydhøre når det kommer til det guttenes valg og kommunikasjon omkring valgene. Dette er igjen med på å fremme god livskvalitet hos guttene.

5.6 Sosial inkludering

Flere spørsmål handlet om inkludering, et av dem dreide seg om hvorvidt deltakerne mente boligen skaper muligheter for deltakelse i sosiale sammenhenger. Her var det flere ting som gikk igjen i svarene. Far Terje sier:

”Ja, han trenger jo ikke kjede seg hvis han ikke vil. De driver jo med mye aktiviteter hvis han vil bli med. De har jo diskotek, svømming, ridning, sommerfester og julebord...”

Marte fra personalet sier:

”Han er jo med i sosiale sammenhenger på sin måte. For han liker å være litt observatør kanskje. Sånn som på diskoteket så danser han litt sånn på utsiden i sitt område, men liker det veldig godt.”

Deltakerne mener kollektivt at guttene får gode muligheter til å inkluderes sosialt dersom de ønsker det, og det nevnes ulike aktiviteter guttene deltar på som blir arrangert av kommunale instanser og organisasjoner for utviklingshemmede. Man ser også at de deltar på sin måte ved å holde seg litt i utkanten.

Man kan si at de to guttene er i stor grad avhengig av at personalet legger til rette for at de skal få muligheter til å delta i ulike sosiale sammenhenger, noe deltakerne mener personalet gjør. Ettersom de to personene har begrensede muligheter for å utføre egne valg og komme med ønsker, er det i stor grad opp til personalet å inkludere dem og ta dem med på aktiviteter og arrangementer i nærsamfunnet. Tidligere forskning har funnet at ulik utfordrende atferd kan skape problemer med inkludering i sosiale fellesskap på ulike måter (Lorentzen & Vestberg, 2007; Murphy, 2009). Det beskrives i intervjuene at tidligere var personalet utrygge og forsiktige med å ta med den ene av guttene på sosiale tilstelninger fordi man var redd for at det skulle oppstå vanskelige situasjoner. Det virker her å ha skjedd en utvikling. Ved omhyggelig planlegging og innleing av ekstra personal eller kombinasjon med støttekontakter, har personalet gradvis utvidet hans sosiale horisont, og jobbet med å inkludere ham i nærsamfunnet. Han kommer i dag med egne ønsker omkring steder han vil dra eller arrangementer han ønsker å være med på, noe som igjen fører til at han selv er med på å påvirke sin egen inkludering i samfunnet. Det er ikke like lett for den andre av guttene å komme med egne ønsker i forhold til å delta på ulike aktiviteter ettersom han ikke har forutsetninger til dette med sitt språk. Her ser det ut til at det blir enda viktigere for personalet å prøve å finne ut hva han liker å gjøre, og hva han kunne tenke seg å være med på for å kunne inkludere ham i lokalsamfunnet.

Mye av de to guttenes sosiale liv syntes allikevel å være begrenset til grupper og organisasjoner som er spesielt opprettet for utviklingshemmede. Tideman (2004) skriver at etter institusjonsavviklingen, som skulle føre til fysisk inkludering, fantes det en forventning som ikke ble innfridd om at utviklingshemmede skulle inngå i relasjoner med andre ikke-

utviklingshemmede personer de møtte i sitt nærmiljø. Flere forklarer dette med Gustavssons prinsipp om hverdagslivets naturlige segregering (Kittelsaa, 2011; Tideman, 2004). Dette handler om hvordan mennesker velger sine venner, og at utviklingshemmede sjeldent blir valgt av mennesker uten utviklingshemninger. Man kan derfor ikke si at den fysiske inkluderingen automatisk fører til sosial inkludering. Tideman (2004) skriver videre at for mange utviklingshemmede har det vært et problem at man må tilpasse seg andre og at man ikke får være seg selv eller bli akseptert i det sosiale rom. Derfor har det vokst frem et behov for å være sammen med andre som er lik en selv. Foreninger og organisasjoner utviklet for personer med spesielle behov har blitt et fristed hvor det fokuseres på delaktighet og likhet, hvor personer skal få mulighet til å utfolde seg fritt i et tilpasset og trygt miljø. For de to guttene i undersøkelsen er behovet for slike miljøer stort, ettersom deres utfordrende atferd kan være hindre for sosial inkludering.

Videre handlet et spørsmål om deltakernes meninger rundt om boligen kan syntes å ha ført med seg noen sosiale begrensninger for beboerne. Her nevner noen deltakere at Rune har blitt stemplet som farlig av ulike instanser i lokalsamfunnet fordi han bor i denne boligen. Dette har tidvis vært begrensende for ham ved at han ikke får lov til å delta i ulike sosiale tilstelninger eller aktiviteter, fordi andre personer har vært redde for ham. Ingunn sier:

”For med en gang de har det Holmen-bruker stempelet, er det akkurat som de får et farligstempel i tillegg. (...) Stormøy ville ikke ha han inn, fordi han var en Holmen-bruker. (...) Det er nå i den senere tiden at de har begynt å inkludere oss. Før var det liksom sånn ”De andre brukerne blir så redde”, men vi ser jo at det er jo ikke brukerne som blir redde, det er jo personalet. (...) Det er jo veldig dumt. For vi mener jo at den sosiale biten med andre brukere på Stormøy er alfa og omega for Rune. For der... ja det er ikke alltid like kjekt å være med sin nabo. Hvis jeg skulle gått på jobb med naboen min, gjort aktiviteter med naboen min, vært med de hele veien og alt, så tror jeg at jeg hadde blitt drittlei...”

Erik fra personalet sier:

”Det er litt sånn at hvis du kommer fra Holmen så ”oii, Holmen-bruker, farlig!” At hvis man kommer fra Holmen så er man farlig liksom. Med Stormøy så fikk vi høre etter hvert at han ikke kunne være med lenger. Jeg husker ikke akkurat hva de sa, men det var nok fordi han var en Holmen-bruker ja. Det var noe de ikke ville ha med. Han mister jo litt sosialt der.”

Med dette ser man hvordan Runes sosiale liv blir begrenset fordi han er stemplet som farlig i lokalsamfunnet. Han må dermed tilbringe mye tid sammen med medboerne i boligen, og får sjeldnere mulighet til å sosialisere seg med andre personer enn dem som er tilknyttet boligen.

Det er tydelig at boligen har satt en merkelapp på beboerne som har medført sosiale begrensninger og ekskludering i noen sammenhenger. Ved å bli plassert i denne boligen har beboerne blitt stemplet som farlige, ettersom det er kjent i nærmiljøet at boligen er et samlingssted for personer med utfordrende atferd. Den ene av guttene har blitt ekskludert fra ulike aktiviteter som tilbys av en organisasjon som arrangerer dagtilbud i kommunen (Stormøy). Med tanke på verdsetting av sosiale roller, kan man si at det er uheldig at en samfunnsmessig organisasjon for utviklingshemmede har en slik holdning. For å forhindre devaluering av ulike grupper er det viktig at samfunnet gjenspeiler verdier som er med på å verdsette de utsatte gruppene (Nirje, 1969; Wolfensberger, 1983). Det er kritikkverdig at en slik organisasjon er med på å opprettholde negative holdninger til denne gruppen brukere. Det er viktig at personene får muligheter til å styrke sin kompetanse når det gjelder måten de omgås andre mennesker på og hvordan det er forventet at man opptrer i ulike sosiale sammenhenger. Dette kan vanskelig la seg gjøre dersom også organisasjoner som er utformet spesielt for utviklingshemmede stenger visse personer ute og fratrar dem et av de få sosiale fora de har å utvikle seg på.

Goffman (1968) argumenterer for hvordan stempeling og stigmatisering av et avvik påvirker både personens muligheter for positivt sosialt samspill og hvordan reaksjoner på egne diskrediterte trekk og atferd kunne føre til selvbildeforandringer. Hvorvidt dette fører til selvbildeforandringer for personen i undersøkelsen er vanskelig å si noe om, men det er lite trolig at han selv er klar over denne utestengingen. Allikevel påvirker det ham i den retning at han må tilbringe mer tid i boligen eller sammen med medboerne, noe som kan sies å sette begrensninger for hans sosiale liv.

I forhold til inkludering, på den måten at en gruppe utviklingshemmede med utfordrende adferd bor i samme bofellesskap, nevner noen av deltakerne at de mener det er positivt at de er samlet i samme bolig. Ingunn sier:

”Jeg tror at om Rune hadde bodd i en bolig der det var ingen andre med utfordrende atferd så hadde den utfordrende atferden fått fokus – ikke Rune som person. Mens her er det Rune

som person – som har en utfordrende atferd. (...) For vi vet vi klarer å håndtere det, og at det er tilrettelagt for at vi skal klare å håndtere det.”

Hun mener altså at ettersom flere har denne utfordrende atferden så er personalet bedre forberedt på å takle vanskelige situasjoner ettersom de oppstår oftere, og hun mener dette er med på at personalet fokuserer på beboerne som personer og ikke bare den utfordrende atferden. I forhold til Henning er saken litt annerledes. Kristian fra personalet sier:

”Han passer jo ikke inn bestandig. Altså man skal jo ikke gå rundt å være redd i sitt eget hjem. (...) Så han passer nok ikke inn til tider, det syntes jeg ikke at han gjør.”

Kristian mener Henning tidvis ikke passer inn i denne boligen. Han mener Henning hadde hatt det bedre i en bolig hvor det var mindre utfordrende atferd, slik at han følte seg trygg og muligens ønsket å delta mer sosialt. Han mener det er tydelig at Henning ikke har like utfordrende atferd som de andre beboerne.

Man kan si at det er en form for kongregering at kommunen har valgt å plassere en gruppe utviklingshemmede med utfordrende atferd i samme bolig. Det er den utfordrende atferden som er fellesnevneren og begrunnelsen for at disse personene skulle samles i dette bofellesskapet. Tidligere forskning har vist at dette forekommer, og at begrunnelsene for dette ofte også henger sammen med ressurser og kompetanse (Holden, 2009). Boliger hvor det samles brukere med utfordrende atferd tildeles som regel mye ressurser fordi brukerne trenger døgnbemannet tilsyn, gjerne med en-til-en eller to-til-en oppfølging. Dette fører til at det vil være mange personer på jobb samtidig, som øker personalets og brukernes sikkerhet, i tillegg til at personalet ofte har høyskole eller annen relevant utdanning som også sikrer faglig kompetanse. Begge guttene har lite kontakt med ikke-utviklingshemmede annet enn personalet ved boligen, og ukentlig hjemmebesøk hos familiene sine. Man kan si som Kittelsaa (2011) at disse to personene lever en form for segregerte liv, hvor man søker å etterligne det som anses som normalt. Hvorvidt dette påvirker deres livskvalitet i negativ retning er det ingen fasit på. En av deltakerne uttaler ”Hvor skulle de ellers ha bodd?”, og henviser til samfunnssikkerhet og beskyttelse av både brukere, ansatte og naboer. Det at det er valgt en form for kongregering kan sies å være forsvarlig fordi det øker sikkerheten til personalet ved at det er mange på jobb samtidig, og det er ansatt faglig dyktig personale. Men det er vist at miljøet i boliger hvor man har samlet personer med utfordrende atferd er urolig

og anstrengende, og gir liten positiv modelleffekt (Tetzchner, 2003). Som flere av deltakerne i undersøkelsen har uttrykt, er det bekymring rundt om den ene av guttene er en feilplassert beboer. Flere mener at på grunn av hans engstelse i forhold til de andre beboerne passer han ikke inn i bofellesskapet.

Flere av deltakerne mener at når det er samlet en gruppe brukere som alle har utfordrende atferd, så blir fokuset flyttet bort fra den utfordrende atferden, og personalet kan i større grad fokusere på personen. Deltakerne mener personalet er bedre rustet til å ta vare på beboerne i denne boligen fordi de er vant til å takle utfordrende atferd og at det legges til rette for at de skal klare å takle denne. Med at de har et slikt forhold til denne atferden, kan de fokusere på andre tiltak som er med på å forbedre beboernes hverdag og livskvalitet.

Oppsummert kan man se hvordan guttenes sosiale inkludering avhenger av individuelle, relasjonelle og kontekstuelle faktorer. Det de selv ikke har forutsetninger for å uttrykke av sosiale behov, blir opp til personalet i boligen å fange opp. Dette påvirkes igjen av hva samfunnet legger til rette for at de to guttene får tilbud om og muligheter til å delta på. Boligen kan sies å utøve en form for segregering, som fører til at de to personene lever i et miljø som inneholder mye utfordrende atferd. Dette fører med seg utfordringer for de to guttene som kan påvirke deres livskvalitet i negativ retning, som de kanskje ikke ville opplevd i andre boliger. Allikevel er det også slik at denne segregeringen krever en faglig sterk personalgruppe som aksepterer personene og deres utfordrende atferd. Dette syntes å føre til at personalet kan se forbi den utfordrende atferden og fokusere på andre aspekter som kan føre til forbedring av livskvalitet.

6.0 Konklusjon

Livskvalitet er et rikholdig og komplisert begrep i utgangspunktet, og utfordringene i forbindelse med å undersøke begrepet blir videre komplisert når man ikke kan få tak i de subjektive oppfatningene til personene som undersøkes. Utviklingshemmede har igjennom historien vært utsatt for mye urettferdighet og blitt behandlet på måter som man i dag finner utenkelige. Ved at livskvalitet har vokst til å bli et så anselig felt innen forskningen og et så viktig mål i omsorgsarbeidet overfor disse menneskene, blir det synlig hvordan samfunnet har endret sine oppfatninger og tankesett omkring dem som kan sies å være annerledes fra majoriteten.

Problemstillingen for denne undersøkelsen lyder; ”Hvordan påvirkes livskvaliteten til mennesker med autisme og utfordrende atferd av å være plassert i bofellesskap med personer med samme problematikk?” Funnene viser at hvordan man bor og hvem man bor sammen med har mye å si for livskvaliteten til personer med utviklingshemninger og autisme. Som vi har sett er det ulike økologiske aspekter som er med på å påvirke hvordan de to guttene lever og utfolder seg i boligen og i nærsamfunnet. En form for segregering av denne gruppen utviklingshemmede med utfordrende atferd har ført til rykter i nærsamfunnet og stemping av beboerne, som til slutt har ført til ekskludering i noen sammenhenger for den ene av guttene i denne undersøkelsen. Videre ser man personalets betydning for å forhindre slike hemmende barrierer for beboerne, og for å fremme sosial inkludering i samfunnet. Som vi har sett er deres mellommenneskelige relasjoner i hovedsak bestående av administrativt regulerte personer, hvor personalet viser seg å være betydelige og viktige nærpersoner for de to guttene. Videre er det funnet at boligens beboere har en anstrengt forhold, og at de to guttene er utsatt for vold og trusler, som igjen fører til en engstelighet hos de to. I forbindelse med selvbestemmelse og utvikling blir det videre tydelig hvor stor påvirkningskraft tjenesteyterne har, og at mye avhenger av å skape et felles forståelsesgrunnlag, spesielt der hvor verbal kommunikasjon ikke er mulig. Dette er viktig for at personene skal ha innflytelse og påvirkning over sin egen hverdag.

På bakgrunn av dette kan man ikke konkludere med at livskvaliteten til de to guttene er generelt bra eller dårlig. Man kan si at det er dimensjoner av livskvalitet som blir påvirket i positiv eller negativ retning, men det betyr dermed ikke at livskvaliteten er bare negativ eller positiv. Næss (2001) viser til at selv om en person kan oppleve angst og depresjon, kan det allikevel også oppleve mye glede. Positive og negative følelser er svakt korrelert, som vil si at det er to separate dimensjoner, og at man kan oppleve lykke og tilfredsstillelse på noen områder, samtidig som andre områder kan være lidende eller utilfredsstilte. Funnene i denne undersøkelsen viser at de to guttene lever i et miljø som skaper utfordringer for dem. Ved at de bor i denne boligen kan man se at deres emosjonelle tilstand og velvære i stor grad påvirkes, med tanke på at de er mer utsatt for å se andre personer utagere og at de viser i ulike situasjoner at de er redde for personer de bor sammen med. Studien har ikke undersøkt hvor ofte slike situasjoner oppstår, og det blir dermed vanskelig å avgjøre i hvor stor grad dette påvirker deres livskvalitet. Det er i hovedsak her man kan si at deres behov ikke er fullt ut tilfredsstilt, på bakgrunn av de signaler og uttrykk som gis i forbindelse med utfordrende atferd og frykt.

Videre er det et element som viser seg å være særdeles avgjørende innen alle dimensjonene av guttenes livskvalitet; omsorgsyterene i boligen. Som nevnt er det vist at personer med utviklingshemming og autisme er avhengig av tjenesteytere for å oppnå god livskvalitet (Borthwick-Duffy, 1990; Haracopos & Luckow, 2003; Solbakken, 1998). Det blir synlig med funnene i denne undersøkelsen hvordan livskvaliteten og omsorgskvaliteten til mennesker med autisme og utviklingshemming er uatskillelige. Det betyr ikke nødvendigvis at når omsorgen er god så har personene automatisk god livskvalitet, men det blir her tydelig at det er en svært viktig komponent for hver av guttenes tilfredsstillelse innen majoriteten av dimensjonene. Spesielt når personene heller ikke har forutsetninger for å kunne formidle hvordan de har det eller hva de har behov for, er det avgjørende at omsorgsyterne og nærpersionene kan vurdere hva som er det beste for dem.

”Grundlæggende handler livskvalitet om menneskelivets *værdighed*. Det handler om, at det enkelte menneske selv er klar over sin egen værdighed. Det handler om, at andre mennesker er klar over dets værdighed. Det handler om at andre menneskers oplevelse af det enkelte menneskes værdighed opleves af netop det enkelte menneske” (Lenau Henriksen, 1992, s. 16).

Med dette sitatet virkeliggjøres livskvalitet til verdighet og menneskers opplevelse av å bli verdsatt. Dette kan sterkt relateres til funnene i denne studien, som viser at måten personalet i boligen verdsetter og respekterer beboerne på, har grunnleggende betydning for deres livskvalitet.

6.1 Behov for videre forskning

Det er behov for videre forskning omkring personer med autisme og deres livskvalitet, spesielt fordi dette er personer som ikke kan fortelle selv hvordan de har det. Samfunnet har et ansvar for å ivareta disse personene på best mulig måte, og det er dermed viktig at man søker etter gode og relevante verktøy og hjelpemidler som kan gjøre det enklere å undersøke deres livskvalitet.

Tatt i betraktning at det er et utfordrende tema å undersøke, ettersom det er store metodologiske vanskeligheter med å få frem personenes subjektive opplevelser, syntes det også interessant å forsøke andre metoder i forskningen. Det kunne for eksempel være

relevant å undersøke tema ved hjelp av observasjon, ettersom det er mye som kan fanges opp av signaler, kroppsspråk og uttrykk.

I forlengelsen av denne studien kunne det vært interessant å undersøke personalets betydning for livskvalitet enda nærmere, ettersom det ble funnet at dette var en viktig faktor for å fremme og forbedre personenes livskvalitet. Det kunne også blitt lagt vekt på en eller flere dimensjoner for å undersøke dem enda nærmere. Videre kunne dimensjonen som handler om rettigheter med fordel undersøkes i forbindelse med kommunens plassering av personer med utfordrende atferd i samme bofellesskap og ekskluderingen fra organisasjonen som arrangerer dagtilbud for brukerne i kommunen.

Noe som syntes særdeles viktig å forske videre på er relasjonen mellom beboere i ulike bofellesskap for utviklingshemmede, og hva disse relasjonene har å si for beboernes livskvalitet og trivsel. Dette er et tema det syntes å finnes lite forskning og litteratur omkring, noe som for meg virket overraskende.

6.2 Oppgavens begrensninger

Denne oppgaven har sine helt klare begrensninger. Først og fremst kan ikke funnene generaliseres. Det er et meget begrenset forskningsarbeid, som igjen gjør det vanskelig å trekke konklusjoner. Spesielt også fordi studien handler om mennesker med autisme og variasjonen innad i autismedepopulasjonen er vitterlig stor. Å generalisere på et populasjonsnivå er heller ikke et mål i kvalitativ forskning. Man kan allikevel anta at studien har overføringsverdi, ved at andre personer i lignende situasjoner kan dra nytte av det forskningen belyser omkring personenes livskvalitet.

Når det kommer til forskning på autisme og utviklingshemming, er feltet for stort i forhold til denne studiens omfang til at det var mulig med en oppsummering av resultater fra tidligere forskning uten å begrense litteraturen og ha noen kriterier til forskningen. Det ble derfor valgt å begrense utvalget til litteratur som omhandlet mennesker med autisme og utviklingshemming, utfordrende atferd og livskvalitet.

Videre syntes det i norsk litteratur å være betegnelsene ”personer med utviklingshemming” og ”mennesker med utviklingshemming” som er de mest korrekte og allment aksepterte å benytte. Det samme gjelder for ”mennesker med autisme” og ”personer med autisme”. Med

hensyn til at dette ville være tungt å bruke igjennom hele oppgaven har jeg valgt å veksle mellom begrepene utviklingshemmede, brukere og beboere underveis i oppgaven. Dette er valgt for å skape variasjon i teksten. Jeg har derimot forsøkt å unngå begrepet ”autistisk”, ettersom det er diskutert om begrepet er akseptert å bruke, da autisme er svært individuelt og det er såpass store variasjoner innad i populasjonen. Jeg har derfor benyttet betegnelse ”personer med autisme” og ”mennesker med autisme”. Man kan også diskutere om man skal kalle dem som mottar tjenester fra velferdsstaten for omsorgsmottakere eller tjenestemottakere. Og dermed også om det skal kalles omsorgs- eller tjenesteytere. I denne studien benyttes termene om hverandre uten å skille mellom betydningen av dem, selv om man kunne drøftet om det er omsorg eller tjenester som er formålet med arbeidet.

Underveis i undersøkelsens prosess har jeg opplevd at min personlige tilknytning til boligen har påkrevd refleksjon omkring etiske problemstillinger, og jeg har i perioder følt at jeg har påtatt meg et stort ansvar med temaet for studien. Spesielt i forhold til foreldre, men også i forhold til boligen og de ansattes arbeid. Hensikten med studien har ikke vært å evaluere boligens praksis eller omsorgstilbudet beboerne får. Formålet har heller vært å belyse og skape bevissthet rundt beboernes boforhold og hva dette har å si for deres livskvalitet.

Til tross studiens begrensninger kan den rettferdiggjøres med at den har et tema som er svært viktig å undersøke. Det handler om en gruppe mennesker som ofte er neglisjert og glemt, og har et tema og design som medfører forholdsvis store metodologiske utfordringer. Ettersom disse personene heller ikke har muligheter for å uttrykke sine subjektive erfaringer, er det av avgjørende karakter at andre personer ivaretar deres behov og interesser, og sørger for at de får muligheten til å leve et så godt liv som mulig ut ifra deres forutsetninger og preferanser om hva som er et godt liv. Studiens bidrag handler om å bevisstgjøre og løfte frem viktige aspekter ved utviklingshemmedes livskvalitet. Den kan ses på som et bidrag i den samfunnsmessige diskursen omkring omsorgsarbeidets funksjon og betydning i forhold til forbedring av utviklingshemmedes livskvalitet. Studien ønsker også å fremme et mål om at alle skal gis like muligheter for å leve det en selv anser for å være et godt liv.

Spesialpedagogikken kan sies å ha fokus på opplæring, utvikling og trening av unge og voksne som møter ulike funksjonshemmende vansker og barrierer. Men behovet for et fullverdig liv og god livskvalitet bør heller ikke glemmes i dette arbeidet. Ofte er personer som trenger spesiell tilrettelegging eksponert for mye undervisning, veiledning og trening,

men det er viktig at man heller ikke glemmer at personene også skal *leve*. Er det nødvendigvis slik at alle funksjonshemmende barrierer må trenes bort eller forminskes, og at dette skal kreve så mye tid at man glemmer å leke og å nyte de gode tingene livet også har å by på? Alle mennesker har rett til et trygt og godt liv, med gode opplevelser, erfaringer og inntrykk. Samfunnet har dermed et ansvar for at alle personer, uansett funksjonshemming, skal få tid og mulighet til å leve livet sitt fullt ut og å oppleve god livskvalitet.

Litteraturliste

- Allardt, E. (1976). Dimensions of welfare in a Comparative Scandinavian Study. *Acta Sociologica*, 19(3), 227-239.
- Alvesson, M., & Sköldbörg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (2 utg.). Lund: Studentlitteratur.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5 utg.). Washington, D.C: American Psychiatric Association.
- Bakken, T. L. (2015). *Utviklingshemning og hverdagsvansker: faktorer som påvirker psykisk helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2010). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood A population-based study. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 14(4), 1-14.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1990). Quality of Life of Persons with Severe and Profound Mental Retardation. I R. L. Schalock (Red.), *Quality of life: Perspectives and Issues* (s. 181-189). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Bregman, J. D. (2005). Definitions and Characteristics of the spectrum. I D. Zager (Red.), *Autism Spectrum Disorders: Identification Education and Treatment* (s. 3-46). Mahwah New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Buber, M., & Sällström, P. (1995/1954). *Det mellanmännsliga* (2 utg.). Lundvika: Dualis Förlag.
- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.
- Christensen, K., & Nilssen, E. (2006). *Omsorg for de annerledes svake: et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. L. (2008). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory* (3 utg.). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Creswell, J. W. (2014). *Educational Research: Planning Conducting and Evaluating Quantitative and Qualitative Research*. Essex: Pearson.
- Deci, E. L. (2003). Promoting Intrinsic motivation and Self-Determination in People with Mental Retardation. *International review of research in mental retardation*, 28, 1-29.
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Disabilities* (2 utg.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Felce, D., & Perry, J. (2011). Diagnostic grouping among adults with intellectual disabilities and autistic spectrum disorders in staffed housing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(12), 1187-1193.
- Folkestad, H. (2003). *Institusjonalisert hverdagsliv*. Doktorgradsavhandling. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Bergen, Bergen.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.

- Gomnæs, U. T., & Rognhaug, B. (2012). Utviklingshemning - mangfold og lærehemming. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 383-407). Oslo: Cappelen Damm.
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring: om funksjonshemning og livsvilkår* (1/01). Oslo: NOVA rapport
- Hansen, I. L. S., & Grødem, A. S. (2012). Samlokaliserte boliger og store bofellesskap Perspektiver og erfaringer i kommunene (*Fafo-rapport 48*) Hentet fra http://www.fafo.no/~fafo/media/com_netsukii/20275.pdf
- Haracopos, D., & Luckow, M. T. (2003). *Livskvalitet og etik: autisme og asperger syndrom*. Bagsværd: Center for Autisme.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavioural knowledge, causal beliefs and self-efficacy as predictors of special educators' emotional reactions to challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 144-150.
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2015). *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning kapittel 9*. Oslo: Helsedirektoratet
- Higashida, N., & Middelthon, M. (2014). *Hvorfor hopper jeg*. Oslo: Pantagruel.
- Holden, B. (2009). *Utfordrende atferd og utviklingshemning: atferdsanalytisk forståelse og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Howlin, P. (2004). *Autism and Asperger syndrome: preparing for adulthood* (2 utg.). New York: Routledge.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J.-H., Eisenman, L. T., & Killian, D. J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623-641.
- Jakobsen, T. (2007). Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemning. Hentet fra http://www.nfunorge.org/Global/Nyheter/NFU_sentralt/Dokumenter/vi-vil-vi-vil-men-far-vi-det-til.pdf
- Kamio, Y., Inada, N., & Koyama, T. (2012). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism* 17(1), 15-26.
- Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvføståelse og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og verdsettning av sosial rolle*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Langthorne, P., McGill, P., & O'Reilly, M. (2007). Incorporating "Motivation" Into the Functional Analysis of Challenging Behavior. *Behavior Modification*, 31(4), 466-487.
- Lenau Henriksen, B. (1992). *Livskvalitet*. København: G.E.C.Gads forlag.
- Lorentzen, P., & Vestberg, P. (2007). *Fra tilskuer til deltager: samspill og kommunikation med voksne utviklingshæmmede*. Aalborg: Materialecentret.

- Major, B., & Eccleston, C. P. (2005). Stigma and Social Exclusion. I D. Abrams, M. A. Hogg & J. M. Marques (Red.), *The Social Psychology of Inclusion and Exclusion* (s. 63-88). New York: Psychology Press.
- Mansell, J., Beadle-Brown, J., Macdonald, S., & Ashman, B. (2003). Functional grouping in residential homes for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 24*(3), 170-182.
- Martinsen, H., & Tellevik, J. M. (2012). Autisme - en spesialpedagogisk utfordring. I E. Befring & R. Tangen (Red.), *Spesialpedagogikk* (s. 485-501). Oslo: Cappelen.
- Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*(50), 370-396.
- McGill, P., Hughes, D., Teer, K., & Rye, L. (2001). Variability in staff reports of the frequency of challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 221-231.
- Meld. st. nr 45 (2012-2013). (2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/41a94b47679f477086d3f537d401d50a/no/pdfs/stm201220130045000dddpdfs.pdf>.
- Meld. st. nr. 88 (1966-1967). (1967). *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*. Hentet fra https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&wid=c&psid=DIVL2473&pgid=c_1673.
- Murphy, G. (2009). Challenging Behavior: A Barrier to Inclusion? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(2), 89-90.
- Murphy, G., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of Challenging Behaviours in People with Severe Intellectual Disabilities and/or Autism: A Total Population Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(4), 405-418.
- Myrbakk, E., & Tetzchner, S. v. (2008). The Prevalence of Behavior Problems Among People with Intellectual Disability Living in Community Settings. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 1*, 205-222.
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Oktan Oslo AS.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. I R. Kugel & W. Wolfensberger (Red.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C: President's Committee on Mental Retardation.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. (s.a.-a). Forske på egen arbeidsplass. Hentet 22.01, 2016, fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/forskningstemaer/egenarbeidsplass.html>
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. (s.a.-b). Må prosjektet meldes? Hentet 11.01, 2016, fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/>
- NOU 2001:22. (2001). Fra bruker til borger En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18b045dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000dddpdfa.pdf>
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære* (3/01). Oslo: NOVA rapport

- Peeters, T., & Gillberg, C. (2002). *Autisme: medisinske og pædagogiske aspekter*. København: Reitzel.
- Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., . . . Hallam, A. (2004). Quality and Cost of Community-Based Residential Supports for People With Mental Retardation and Challenging Behavior. *American Journal on Mental Retardation*, 109(4), 332-344.
- Romøren, T. I. (1995). *HVPU-reformen i forskningens lys*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American psychologist* 55(1), 68-78.
- Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W., & Magnussen, T. (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens: bofellesskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schalock, R. L., & Alonso, M. A. V. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation
- Schjødt, T., & Heinskou, T. (2007). *Miljøterapi på dynamisk grunnlag*. København: Reitzel.
- Smith, S. G. (1994). The Essential Qualities of a Home. *Journal of Environmental Psychology* 14, 31-46.
- Solbakken, S. (1998). *Autisme: utvikling og livskvalitet: en populasjonsstudie*. Oslo: Autismeprogrammet.
- Stangvik, G. (1994). *Funksjonshemmede inn i lokalsamfunnet: prinsipper og arbeidsmåter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stubrud, L. H. (2005). *Økologisk bistandsmodell i arbeidet med mennesker med autisme, utviklingshemming og utfordrende atferd (2)*. Oslo: Autismeenheten, Nasjonalt kompetansesenter for autisme.
- Tetzchner, S. v. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemming: betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tideman, M. (2004). Socialt eller isolerat integrerad? Om institusjonsavveckling och integrering. I J. Tøssebro (Red.), *Integrering och inkludering* (s. 121-140). Lund: Studentlitteratur.
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten: levekår under HVPU*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Tøssebro, J. (1996). *En bedre hverdag?: utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Tøssebro, J. (2004). Introduksjon - intergrering og inkludering, historikk og politikk. I J. Tøssebro (Red.), *Integrering och inkludering* (s. 11-41). Lund: Studentlitteratur.
- Tøssebro, J., & Kittelsaa, A. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming*. Trondheim: NTNU samfunnsforskning AS. Avdeling Mangfold og inkludering. Hentet fra [http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Store bofellesskap WEB.pdf](http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Store_bofellesskap_WEB.pdf).
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statlig reform og kommunal hverdag Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen*. (33). Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap NTNU.

- UNESCO. (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Paper presented at the World Conference on Special Needs Education: Access and Quality. Salamanca, Spain
- United Nations. (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Hentet fra <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., & Schalock, R. L. (2010). The Integral Quality of Life Scale: Development, Validation, and Use. I R. Kober (Red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (s. 47-60). Dordrecht: Springer.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1997). Self-Determination and Positive Outcomes: A Follow-Up Study on Youth with Mental Retardation or Learning Disabilities. *Exceptional Children*, 63(2), 245-255.
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *Lancet*, 350, 1761-1766.
- Wolfensberger, W. (1983). Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization. *Mental Retardation*, 21, 234-239.
- World Health Organization. (1997). *Measuring Quality of Life* Hentet fra http://www.who.int/mental_health/media/en/68.pdf.
- Wærness, K. (1982). *Kvinneperspektiver på sosialpolitikken*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Østerberg, D. (2003). *Sosiologiens nøkkelbegreper og deres opprinnelse* (6 utg.). Oslo: Cappelen akademisk forlag.

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Livskvalitet hos mennesker med autisme”

- En studie vedrørende foreldre og ansattes opplevelser av at personer med utviklingshemming og autisme med utfordrende atferd bor i bofellesskap sammen med andre som også har utfordrende atferd, og hvilke konsekvenser dette har fått for personenes livskvalitet.

Formål og bakgrunn

Mitt navn er May Hilde Tanbo, og jeg studerer ved Universitetet i Agder ved masterprogrammet i pedagogikk. Jeg begynner nå arbeidet med min masteroppgave i samarbeid med min veileder førsteamanuensis Heidi Omdal, og ønsker med dette å informere dere om forskningsprosjektet jeg håper dere har lyst å ta del i. Jeg har arbeidet som miljøterapeut ved den aktuelle boligen siden Mai 2015 som vikar, og har derfor møtt alle som bor i boligen, og arbeidet sammen med noen av dem. Jeg ønsker på bakgrunn av dette å undersøke hvordan foreldre, i samsvar med personal, opplever at denne boligen med dens ansatte og beboere, har hatt innvirkning på barnets/den unges oppførsel, utvikling, læring og livskvalitet.

Jeg vil i forkant av prosjektet sette meg inn i aktuelle lovverk og samfunnsvurderinger som angår mennesker med utviklingshemninger og deres boforhold. Jeg vil også studere forskning og litteratur som handler om livskvalitet i forhold til autisme, sosiale relasjoner, kommunikasjon, selvbestemmelse og utfordrende atferd, blant annet. Til slutt vil jeg så undersøke om foreldrene opplever at det er sammenheng mellom deres barns behov og den bistand og tilrettelegging boligen utfører, og om foreldrene erfarer at deres barn har hatt noen forandring i oppførsel, utvikling eller læring som kan tyde på endret livskvalitet etter at barnet deres flyttet til denne boligen. Jeg vil også undersøke personalets erfaringer i sammenheng til dette.

Deltakelse

For å belyse hvordan foreldre opplever dette vil jeg utføre intervjuer med 3-4 foreldre/foreldrepar, hvor jeg tar opp temaene jeg har nevnt ovenfor. Spørsmålene vil handle om erfaringer, hvordan boligens tilrettelegging og bistand oppleves, tanker angående utvikling/forandring/læring hos barnet, og ellers annet som ønskes å tas opp. Jeg skal i tillegg til dette intervju 4 personer fra personalgruppen som har arbeidet ved boligen over lengre tid, for å undersøke om deres erfaringer samsvarer med foreldrenes opplevelser og erfaringer.

I sammenheng med dette vil jeg be dere som verge å gi samtykke til at to fra personalgruppen som har arbeidet med deres barn over lengre tid og som fremdeles arbeider her, kan få fritak fra taushetsplikten til å utføre et intervju med meg hvor det vil gis informasjon om deres barn. Nedenfor ber jeg dere derfor skrive navnet på de personer dere ønsker å gi fritak fra taushetsplikten. Jeg vil presisere at dette kun vil gjelde for et intervju, og dette er også avklart med ledelsen.

Hva blir gjort med opplysningene?

Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene for videre transkribering og analysering. Jeg vil presisere at all informasjon, dokumentasjon og intervjumateriale vil bli behandlet konfidensielt. Materialet vil lagres på passordbeskyttet personlig PC kun for min tilgang, og vil makuleres etter prosjektets avslutning 31.mai 2016. Ettersom undersøkelsen vil omhandle personopplysninger og mulige hendelser som kan være personidentifiserende, er jeg pålagt å søke til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) for å få tillatelse til å gjennomføre. Denne søknadsprosessen er nå fullført, og prosjektet er godkjent og personvernsikret.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du/dere kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du/dere trekker deg/dere vil alle opplysninger bli fjernet.

Dersom du/dere ønsker å delta eller har spørsmål til mitt forskningsprosjekt så svarer jeg gjerne på spørsmål på e-post eller telefon. Takk for din oppmerksomhet så langt, jeg håper på å høre fra deg!

Med vennlig hilsen

May Hilde Tanbo

Tlf.: 41 47 14 55.

Epost: mayhilde2@hotmail.com

Heidi Omdal

Tlf.: 38 14 12 13

Samtykke til fritak av taushetsplikten i et intervju for

(Navn på personal dere gir fritak fra taushetsplikten)

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg/vi har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta, og stiller opp til ett intervju med May Hilde Tanbo.

og
(Signert av prosjektdeltaker(e), dato)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Livskvalitet hos mennesker med autisme”

- En studie vedrørende foreldre og ansattes opplevelser av at personer med utviklingshemming og autisme med utfordrende atferd bor i bofellesskap sammen med andre som også har utfordrende atferd, og hvilke konsekvenser dette har fått for personenes livskvalitet.

Formål og bakgrunn

Mitt navn er May Hilde Tanbo, og jeg studerer ved Universitetet i Agder ved masterprogrammet i pedagogikk. Jeg begynner nå arbeidet med min masteroppgave i samarbeid med min veileder førsteamanuensis Heidi Omdal, og ønsker med dette å informere dere om forskningsprosjektet jeg håper du har lyst å ta del i. Jeg har arbeidet som miljøterapeut ved den aktuelle boligen siden Mai 2015 som vikar, og har derfor møtt alle som bor i boligen, og arbeidet sammen med noen av dem. Jeg ønsker på bakgrunn av dette å undersøke hvordan foreldre, i samsvar med personal, opplever at denne boligen med dens ansatte og beboere, har hatt innvirkning på barnets/den unges oppførsel, utvikling, læring og livskvalitet.

Deltakelse

For å belyse hvordan foreldre opplever dette vil jeg utføre intervjuer med 3-4 foreldre/foreldrepar, hvor jeg tar opp temaene jeg har nevnt ovenfor. Spørsmålene vil handle om erfaringer, hvordan boligens tilrettelegging og bistand oppleves, tanker angående utvikling/forandring/læring hos barnet, og ellers annet som ønskes å ta opp. Jeg skal i tillegg til dette intervjuer 4 personer fra personalgruppen som har arbeidet ved boligen over lengre tid, for å undersøke om deres erfaringer samsvarer med foreldrenes opplevelser og erfaringer.

Personer fra personalgruppen som vil bli forespurt om deltakelse, er blitt navngitt av verge, og vil bli fritatt fra taushetsplikten i sammenheng med intervjuet. Dette vil verge gi samtykke til, og det er også avklart med ledelsen.

Det er i denne sammenheng innhentet samtykke fra foreldre

til at du kan uttale deg i et intervju i sammenheng med dette prosjektet.

Hva blir gjort med opplysningene?

Det vil bli gjort lydopptak av intervjuene for videre transkribering og analysering. Jeg vil presisere at all informasjon, dokumentasjon og intervjumateriale vil bli behandlet konfidensielt. Materialet vil lagres på passord-beskyttet personlig PC kun for min tilgang, og vil makuleres etter prosjektets avslutning 31.mai 2016. Ettersom undersøkelsen vil omhandle personopplysninger og mulige hendelser som kan være personidentifiserende, er jeg pålagt å søke til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) for å få tillatelse til å gjennomføre. Dette vil sikre personvern, og denne søknadsprosessen er nå igangsatt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg vil alle opplysninger bli fjernet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til mitt forskningsprosjekt så svarer jeg gjerne på spørsmål på e-post eller telefon. Takk for din oppmerksomhet så langt, jeg håper på å høre fra deg!

Med vennlig hilsen

May Hilde Tanbo

Tlf.: 41 47 14 55.

Epost: mayhilde2@hotmail.com

Heidi Omdal

Tlf.: 38 14 12 13

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta, og stiller opp til ett intervju med May Hilde Tanbo.

(Signert av prosjektdeltaker/personal)

Intervjuguide for foreldre

Bakgrunn

- Hvor gammelt er barnet deres?
- Hva slags diagnose har han?
 - Tilleggsdiagnoser?
- Hvor lenge har han bodd her?
- Kan dere fortelle litt om fra da han vokste opp og frem til han flyttet hit?
 - Hvordan ble det bestemt at han skulle flytte til denne boligen?

Velvære

- Opplever dere at han har alt han trenger av materielle ting?
 - I leiligheten, transport,
- Hvordan opplever dere at han har det fysisk?
 - Ivaretatt i forhold til smerter, sykdom osv.?
 - Miljø i bolig, romslig utforming
- Hvordan opplever dere at han har det følelsesmessig?
 - Humør, deltakelse, trygghet
 - Føler dere han har hatt det slik hele tiden han har bodd her?

Utvikling

- Opplever dere at det har skjedd noen utvikling i hans ferdigheter som for eksempel språk, atferd, praktiske ferdigheter/oppgaver?
 - Er det noe han ikke kunne før som han kan nå?
 - Er det noe han kunne før som han ikke kan nå?
- På hvilken måte opplever dere at det har skjedd en forandring i hans oppførsel eller væremåte etter han flyttet hit?
 - Mer eller mindre kontaktsøkende, utageringer,
 - Eventuelt: Mener dere personal eller beboere har hatt noe å gjøre med denne forandringen?

Miljø

- Hvordan opplever dere at hans forhold til de andre beboerne er?
- Mener dere boligen har ført med seg noe spesielt bra for barnet deres, og har dere noen eksempler?
- Noen ting med boligen som har ført med seg noe mindre bra for barnet deres?
- Mener dere han gis muligheter for å delta i ulike sosiale sammenhenger?
- Mener dere han opplever noen begrensninger i forhold til sosiale sammenhenger?
- Opplever dere at det blir tatt hensyn til hans behov og at det er god planlegging rundt hans aktiviteter og gjøremål?
 - Hans egen rekkefølge, tempo, dagsform?
- I hvilken grad opplever dere at barnet deres er aktiv deltaker i eget liv?
 - Selvbestemmelse, valg, ønsker

Fremtid

- Har dere noen bekymringer rundt at han bor i denne boligen?
- Er det noe dere skulle ønske ble annerledes i fremtiden?

Til slutt

- Er det noe jeg ikke har fått med som dere ønsker å tilføye?

Intervjuguide for personal

Bakgrunn

- Har du jobbet med brukeren siden han flyttet hit?
- Hva slags utdanning/bakgrunn har du?

Opphold i bolig

- Opplever du at han har alt han trenger av materielle ting?
- Hvordan opplever du han har det fysisk?
 - Ivaretatt i forhold til smerter, sykdom osv.
- Hvordan opplever du han har det følelsesmessig?
 - Trygghet, humør, deltakelse
 - Opplever du at han har hatt det slik hele tiden han har bodd her?
- Hva slags forhold mener du brukeren har til andre beboere?
- Hva slags forandring eller utvikling kan du se hos brukeren fra han kom og frem til idag?
 - Mener du disse forandringene kommer av noe spesielt?
 - Var det noe brukeren kunne før som han/hun ikke kan nå, eller motsatt?
- Hvordan mener du miljøet i boligen kan ha hatt en innvirkning på brukeren?
- Opplever du at det har skjedd noen forandring i forhold til utagerende atferd?
 - Hyppighet, alvorlighetsgrad, typen utagerende atferd osv.
- Har du opplevd at brukeren ofte har vært redd for andre brukere?
 - Eventuelt: hvordan har du merket dette? Hva er det ved denne/disse personene som gjør at han blir redd? Er det noen han er mer redd for enn andre?
- Har du opplevd at andre brukere har vært redd for ”din” bruker?
 - Eventuelt: Hvordan?
- Opplever du at brukeren er aktiv deltaker i sitt eget liv?
 - Selvbestemmelse, valg, aktiviteter, ønsker
- Hvordan opplever du at boligen skaper muligheter for brukeren til å inkluderes sosialt i ulike sammenhenger?
- Mener du han opplever noen begrensninger i sosiale sammenhenger?
 - Eventuelt: På hvilken måte?

Fremtid

- Har du noen bekymringer for brukeren ved at han bor i denne boligen?
- Mener du noe burde blitt gjort annerledes i forhold til din bruker?

Til slutt

- Hva mener du kan være positivt med å samle en slik gruppe brukere på samme sted?
 - Hva mener du kan være negativt?
- Er det noe jeg ikke har fått med som du ønsker å tilføye?

Vedlegg 5: Kvittering NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Heidi Omdal
Institutt for pedagogikk Universitetet i Agder
Serviceboks 422
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 21.12.2015

Vår ref: 45810 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.11.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45810	<i>Livskvalitet hos mennesker med autisme: En kvalitativ studie om foreldres opplevelser av at deres autistiske barn med alvorlig atferdsavvik bor i samme bolig som andre med lignende diagnose og atferd, og hvilke konsekvenser foreldre og personal erfarer dette har fått for brukernes livskvalitet</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Heidi Omdal
Student	May Hilde Tanbo

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: May Hilde Tanbo mayhilde2@hotmail.com

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 45810

Formålet med oppgaven er å utforske og beskrive hva slags effekter foreldre og personell opplever det har hatt for mennesker med alvorlig adferdsavvik å bli plassert i samme bolig, og å utforske om foreldre og personell som jobber tett på dem opplever at det har hatt noen effekt på brukerens livskvalitet.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Personvernombudet finner informasjonsskrivene mottatt 3/12 og 11/12 godt utformet. Foreldre/verge samtykker til at ansatte kan intervjues.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Det behandles enkelte opplysninger om tredjeperson. Det skal kun registreres opplysninger som er nødvendig for formålet med prosjektet. Opplysningene skal være av mindre omfang og ikke sensitive, og skal anonymiseres i publikasjon. Så fremt personvernulempen for tredjeperson reduseres på denne måten, finner personvernombudet at prosjektleder kan unntas fra informasjonsplikten overfor tredjeperson, fordi det anses uforholdsmessig vanskelig å informere.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Agder sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.05.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak