



Det handler om å "Tenke sjæl"

"Hvilke etiske perspektiver ligger til grunn når miljøterapeuter anvender miljøregler?"

SUSANN TERESIE JARLSBY

VEILEDER

David Lansing Cameron

Universitetet i Agder, 2018

Fakultet for humaniora og pedagogikk

Institutt for pedagogikk



Sammendrag

I Norge bor det ca 21.000 mennesker med utviklingshemming. Deres boforhold og levevilkår endret seg etter at HVPU reformen som startet på 1990 tallet. Gjennom høringer, stortingsvedtak, tilrettelegging, forskning og erfaring blir det forsøkt å bedre deres rett til medbestemmelse, selvbestemmelse, anerkjennelse og brukervedvirkning på egen hverdag i eget liv. Utdannelsen til tjenesteytere som jobber med brukere som er utviklingshemmede viser at det blant annet legges stor vekt på refleksjoner og læring i forhold til etiske verdier og holdninger samt brukerperspektivet til den utviklingshemmede. I midlertid viser det seg at anerkjennelsen av utviklingshemmedes selvbestemmelse, rettigheter og behov ikke alltid er tilstede. Anerkjennelsen av selvbestemmelse, rettigheter og brukervedvirkning kan for eksempel sees i lys av deres egne miljøregler. Til tider kan det se ut til at anerkjennelsen av brukervedvirkning på dette området er fraværende og ikke eksisterende. Formålet mitt med denne undersøkelsen var å se på hvordan miljøterapeuter anvender sine etiske perspektiver i forhold til miljøregler, og hvordan dette påvirker brukeres hverdag, og problemstillingen i denne studie er: "Hvilke etiske perspektiver ligger til grunn når miljøterapeuter anvender miljøregler?" Som tilnærming til dette har jeg gjort en kvalitativ studie hvor jeg intervjuer tre miljøterapeuter og tre brukere som er utviklingshemmede. Informantene jobber eller bor i boliger som bruker miljøregel som et verktøy. For å besvare problemstillingen har jeg, sammen med intervju materialet, benyttet meg av teorier og stortingsmeldinger som omhandler etikk, anerkjennelse, læring, erfaring, brukerperspektiv, medbestemmelsesrett, selvbestemmelse og brukervedvirkning. Funnene som jeg fant ut ifra intervjuene viste at det kan se ut som om det er individuelle forskjeller på om informantene som var brukere opplever selvbestemmelse og brukervedvirkning i forhold til egne miljøregler. Det så også ut til å være forskjeller på miljøterapeutenes anvendelse av etiske tankegang og yrkesetikk. Faktorene som indikerer forskjeller på miljøterapeutenes anvendelsen av miljøregler ser ut til å ha innvirkning på brukernes opplevelse av selvbestemmelse og brukervedvirkning. Dette var med på å forme hverdagen ulikt for brukerne. Brukere med utviklingshemmede har behov for opplevelsen av selvbestemmelse og brukervedvirkning i eget liv, men det er ingen selvfølge at de får det.

Forord

Først og fremst vil jeg takke mine informanter. Viljen og evnen til å gi meg innblikk i deres liv og hverdag har vært rørende og lærerik. Deres refleksjoner, raushet og tanker rundt det å jobbe med utviklingshemmede eller være utviklingshemmet gav meg inspirasjon til å fortsette å jobbe som miljøterapeut.

Deretter vil jeg takke min veileder ved Universitet i Agder, Professor David Lansing Cameron. Din faglige dyktighet og evne til å viderefremde kunnskap og inspirasjon har gjort arbeidet med oppgaven givende, utfordrende og meningsfull. Takk for uvurderlig god hjelp og for at du fikk meg gjennom denne masteren.

Takk til Glenn, min mann, som forhindret at masteroppgaven min ble en eneste stor gul post-it lapp, som diskuterte mine funn og aldri tvilte på meg. Sammen klarer vi alt.

Takk til Tim Adrian, min bror, som alltid stiller opp.

Takk til Olli som alltid har tid til å lytte.

Og takk til Storm, Vilje-Lykke, Evne og Iver-Anker, våre 4 barn, som viste meg at livet er alt annet enn en masteroppgave og uendelig mer en jobb og skole. Livet er å være sammen, leke, lete og “være den du er”!

Susann Teresie Jarlsby.

Kristiansand. Mai. 2018

Sammendrag	1
Forord	2
1. Innledning	5
1.1 Bakgrunn for oppgaven	6
1.2 Prosjektets formål	8
1.3 Problemstilling	9
2. Begrepsavklaring	9
2.1 Utviklingshemming	9
2.2 Miljøregel	12
2.3 Miljøterapeut	13
3. Teoretisk tilnærming	14
3.1 Medbestemmelse	15
3.2 Selvbestemmelse	16
3.3 Brukermedvirkning	18
3.4 Etisk vurdering	19
3.5 Etiske teorier	22
3.5.1 Nærhetsetikkens teori	23
3.5.2 Pliktetikkens teori	24
3.5.3 Dyds og pliktetikkens teori	26
3.5.4 Miljøterapeutens perspektiv	27
4. Metode	29
4.1 Kvalitativ metode	30
4.2 Kvalitativt intervju	30
4.3 Presentasjon av informantene	31
4.4 Forskerrollen	32
4.4.1 Å intervjuere mennesker med utviklingshemming	32
4.4.2 Forforståelse	33
4.4.3 Rekruttering av informanter	35
4.5 Utarbeidelse av intervjuguiden	35
4.5.1 Beskrivelse av intervjuene og transkribering	36

4.6	Analyse	36
4.7	Pålitelighet og gyldighet	37
5.	Sammenfatning av funn	38
5.1	Terapeut nr. 1 “Anne”	38
5.2	Terapeut nr. 2 “Arnfinn”	40
5.3	Terapeut nr. 3 “Axel”	41
5.4	Bruker nr. 1 “Berit”	43
5.5	Bruker nr. 2 “Bodil”	44
5.6	Bruker nr. 3 “Benedikte”	45
6.	Sammenfattning av begrepsfunn	46
6.1	Erfaring	47
6.2	Bli sett, hørt og møtt	47
6.3	Læring	48
7.	Drøfting	49
7.1	Samlet drøfting av intervjufunn	49
7.2	Brukernes selvbestemmelsesmulighet drøftet ut ifra tre kasus	59
8.	Oppsummerende avslutning	66
8.1	Veien videre	68
Kilder		69
Vedlegg 1: Intervjuguide		75
Vedlegg 2: Godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste		77
Vedlegg 3: Samtyknings bekreftelse		80
Vedlegg 4: Eksempler på miljøregler		81

1. Innledning

Trond ViggTorgersen sin sang fra 1980 tallet - "Tenke sjæl" handler om opplevelsen av å plutselig står alene, på egne bein, ta egne valg, stå for det man gjør og "tenke sjæl". Det kan være opprivende og voldsomt for alle mennesker, uansett alder og tid, når en skal finne ut hvem og hva man er som menneske. Men hvor vanskelig vil det å ta egne valg, bestemme over eget liv, tenke ut konsekvenser og tilrettelegge sin egen framtid være når det ikke lenger er en selvfølgelighet fordi man er utviklingshemmet? Selvbestemmelse, medbestemmelse og brukervedvirkning blir begreper som ligger i andres hender og egen hverdag styres ikke ut ifra egne behov og ønsker, men av mennesker rundt deg som skal være med på å bestemme i ditt eget liv. Hvilke etiske holdninger og tanker de har til deg som person vil være med på å avgjøre hvilken retning livet ditt tar. Eierretten til eget liv vil være i andres hender. Da får en håpe at menneskene som skal veilede utviklingshemmede klarer å "tenke sjæl". Slik at livet til den utviklingshemmede opplevs verdifullt og anerkjennende.

"Tenke sjæl"

Du vekker 'æ sjæl og kjenner æ helt aleine

Du kjenner at nå, det er nå du må stå for det du gjør sjæl

Skaffe 'ræ lønn - aleine Lage 'ræ mat - aleine For nå må du finne ut hvem du er

De gir 'række fri, de gamle vil ha dæ hjemme

De trækker ræ' ned og gir deg'ke fri til å tenke sjæl Starte et liv - aleine

Tenke ut alt - aleine For da (For da) Får du fri (Får du fri) Får du prøvd hva du vil bli

Tenke sjæl og mene,måtte stå for det du sa

Ikke vri deg unna,ikke være likeglad Ikke late som du ikke mente det du sa Ikke si som andre Du må tenke sjæl

En dag er det slutt, så står du der helt aleine

Du kan ikke gå til skolen mer nå, du må starte sjæl

Skaffe 'ræ klær - aleine Finne 'ræ jobb - aleine

For da (For da) Får du fri (Får du fri)

Får du prøvd hva du vil bli
Torgersen.

Trond Viggo

I Norge bor det ca 21.000 mennesker med utviklingshemming. Deres boforhold og levevilkår endret seg etter at HVPU reformen som startet på 1990 tallet. Gjennom høringer, stortingsvedtak, tilrettelegging, forskning og erfaring blir det forsøkt å bedre deres rett til medbestemmelse, selvbestemmelse, annerkjennelse og brukervedvirkning på egen hverdag i eget liv. Utdannelsen til tjenesteytere som jobber med brukere som er utviklingshemmede viser at det blant annet legges stor vekt på refleksjoner og læring i forhold til etiske verdier og holdninger samt brukerperspektivet til den utviklingshemmede. I midlertid viser det seg at annerkjennelsen av utviklingshemmedes rettigheter og behov ikke alltid er tilstede.

Annerkjennelsen av rettigheter og brukervedvirkning kan for eksempel sees i lys av deres egne miljøregler. Til tider kan det se ut til at annerkjennelsen av brukervedvirkning på dette området er fraværende og ikke eksisterende. Formålet mitt med denne undersøkelsen var å se på hvordan miljøterapeuter anvender sine etiske perspektiver i forhold til miljøregler, og hvordan dette påvirker brukeres hverdag. Dette søker jeg å få informasjon om ved å intervju tre miljøterapeuter og tre brukere. Funnene som jeg fant ut ifra intervjuene viste at det kan se ut som om det er individuelle forskjeller på om informantene som var brukere opplever brukervedvirkning i forhold til egne miljøregler. Det så også ut til å være forskjeller på miljøterapeutenes anvendelse av etiske tankegang og yrkesetikk. Dette var med på å kunne forme hverdagen forskjellig for den utviklingshemmede.

1.1 Bakgrunn for oppgaven

I 1985 fastslo en offentlig utredning at "livssituasjonen og levevilkårene for psykisk utviklingshemmede er medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptabelt" (NOU 1985:34 s 12) Utvalget ble ledet av Ole Petter Lossius og la grunnlaget for ansvarsreformen som kom i 1991 og den ble gjennomført fram til 1995. Reformen blir omtalt som HVPU-reformen. (helsevernet for psykisk utviklingshemmede) HVPU-reformen handlet om at Psykisk utviklingshemmede skulle ut av sentrale institusjoner drevet av fylkene og inn i boliger som kommunene skulle drifte og ha ansvaret for. Den handlet også om at psykisk utviklingshemmede skulle leve et normalt liv, integrert i samfunnet. Deres rettigheter skulle bli sett og hørt. Den sentrale ideen bak ansvarsreformen var at mennesker med

utviklingshemming skulle få økt livskvalitet og at det skulle bli en normalisering av livet deres. (Huseby. 1996, s 11) Normalisering var det grunnleggende prinsippet for reformen. Samtidig er utviklingshemming som begrep nærmest en kontrast til begrepet normalisering. Normaliseringsprinsippet, som reformen søkte å nå, vil si "at de forhold og mønstre som er vanlige i samfunnet også skal gjøres tilgjengelige for utviklingshemmede. " (Nirje.1969, s 19) Reformen har i ettertid blitt evaluert. Det kom fram at gjennomføringen av reformen ble initiert som sosialpolitikk og er derfor vanskelig å vurdere for forskere da den var utenfor deres kontroll. (Jenssen, 1996) Selv om det fremsto som vanskelig å vurdere gjennomføringen av HVPU reformen viser nyere forskning at mye endret seg for den utviklingshemmedes situasjon etter at reformen kom. Blant annet ble mulighetene for selvbestemmelse betraktelig bedret da reformen gav de utviklingshemmede aksept for støtte av egne meninger, samtidig som det gav dem et språk og en stemme til å få lov til å uttrykke sine meninger. (Hutchinson & Sandvin. 2016, s, 38)

Jeg jobber med utviklingshemmede. Min oppgave på jobben er i all hovedsak å skape læring og gi anerkjennelse til utviklingshemmede i deres hverdag. Læring og anerkjennelse skal komme fram i de forskjellige arenaer som utviklingshemmede oppholder seg på. Jobben min er ikke statisk, det forekommer hele tiden endringer. Dette fordi jeg jobber med mennesker og deres liv. Hver bruker som jeg forholder meg til er unike og de oppfatter seg selv som individer i en gruppe, de er ikke en gruppe mennesker med de samme behov eller utgangspunkt. Utfordring i jobben, slik jeg selv ser det, er å finne balansen mellom brukermedvirkning og lovpålagte reguleringer, gjennom de miljøregler som brukere skal forholde seg til. Samtidig skal vi alle sammen, tjenesteytere og brukere, fungere så optimalt som det er mulig i en grupperelasjon.

På et tidspunkt kom en bruker som ikke er tilknyttet min jobb og viste meg en utskrift han hadde printet ut hjemme. Her sto det " I dag ser vi at barn og unge ikke blir kjent med sine egne følelser, de blir ikke kjent med hvem de er. De jobber hardt og lærer å prestere, men de lærer ikke å finne meningen i det de gjør". Sitatet var hentet fra Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, heretter referert til som RVTS. (Thorkildsen.S.2018) Brukeren gav uttrykk for at han kjente seg igjen i den delen hvor det kommer fra at en ikke finner mening i det de gjør. Han kjente seg igjen i sitatet og mente at han ikke forsto hvorfor han gjør det han gjør på jobben, hjemme eller på skolen. Videre stilte han seg undrende til de miljøregler og planer som han alltid måtte følge og forholde seg til.

Han utrykte et sterkt ønske om å få lov til å være med på å bestemme hva han skal gjøre og at noen forklarer ham hvorfor han bør gjøre de forskjellige oppgavene. Brukeren er ikke en av mine informanter i denne oppgaven, ei heller jobber jeg med ham til daglig. Men han var med på å starte tankeprosessen min. Tanker omkring miljøregler som verktøy, brukervedvirkning hos brukere, meningsinnholdet og forståelsen av dette innholdet. De etiske refleksjonene som bygger opp rundt tankeprosessen samt drøftingsdelen i denne oppgaven vil bygges på teoriene til nærhetsetikk, pliktetikken, dydsetikken og konsekvensetikk.

1.2 Prosjektets formål

Formålet med prosjektet er å se på brukervedvirkningen til utviklingshemmede i forhold til deres egne miljøregler. Og jeg ønsker å se nærmere på om miljøterapeuters anvendelse av etikk er med på å påvirke utviklingshemmede i forhold til brukervedvirkning. Dette vil jeg gjøre ved å intervju 3 miljøterapeuter og 3 brukere, slik at deres perspektiver på brukervedvirkning kommer fram. I denne oppgaven blir de referert til som informanter, miljøterapeuter, utviklingshemmede og brukere. Kunnskapen om mennesker og deres livssituasjon er det bare menneskene selv som kan gi oss. (Daland. 2012) Med det som bakteppe ønsket jeg å intervju utviklingshemmede og miljøterapeuter selv, forholde meg til deres kunnskap som førstehåndsinformasjon samt undersøke hvilke etiske verdier og tanker bruken av miljøregler har for dem. For å tilnærme meg hvilke tanker de har omkring miljøregler, valgte jeg å la informantene bruke de miljøreglene som de er vant til i sin egen livssituasjon, miljøreglene som brukes i boligen hvor de oppholder seg. Informantene har ingen tilknytning til hverandre.

Målet var å se nærmere på de etiske valg og refleksjoner som tas av miljøterapeutene i forhold til miljøregler og brukervedvirkning. Det ligger etiske spørsmål i all behandling, omsorg og helsetjeneste. (Olkvam. 2006) Jeg ønsket å se miljøterapeutenes svar opp imot brukeres svar gjennom å stille dem like spørsmål. Svarene de gav meg vil være veiledende i forhold til hvordan jeg tematiserer oppgaven og hvilke teorier jeg tar utgangspunkt når jeg skal drøfte oppgaven.

1.3 Problemstilling

Teksten som bygger opp til denne problemstillingen kom fram fordi jeg ønsket å se nærmere på de etiske valg som miljøterapeuter tar i forhold til miljøregler og hvordan disse valgene kan være med på å forme brukervedvirkningen til brukere av miljøregelen. Prosjektet rundt oppgaven har vært levende og stadig under endring, noe som har gjort at min problemstilling også har endret seg underveis. Etter hvert som jeg analysert intervjuene og fordypet meg i litteraturen har jeg sett at brukervedvirkning har flere ulike aspekter i forhold til etikk i hverdagen til en utviklingshemmet og at brukervedvirkning for miljøterapeuter kan sees på i forskjellige etiske perspektiver. Det viste seg også at informantene hadde flere ulike opplevelser av begrepet brukervedvirkning. Opplevelser som kan knyttes til medbestemmelsesrett og selvbestemmelse. Problemstillingen i denne oppgaven er derfor som følgende: "Hvilke etiske perspektiver ligger til grunn når miljøterapeuter anvender miljøregler?"

2. Begrepsavklaring

2.1 Utviklingshemming

Jeg skal definere utviklingshemming og søke å beskrive hva som kjennetegner mennesker med en slik diagnose. Dette gjøres for å underbygge hvorfor mange av disse menneskene opplever at retten til brukervedvirkning ikke alltid kommer automatisk.

I litteraturen finner en både begrepet utviklingshemming og utviklingshemning. Det kan skape forvirring fordi de tilegnes forskjellig betydning. Norsk Forbund for Utviklingshemmede, NFU, bruker konsekvent betegnelsen personer eller mennesker med utviklingshemming for å unngå misforståelser og sammenblandinger med psykiske sykdommer. Det engelske språket skiller mellom impairment og disability. Hvor Impairment er den individuelle funksjonsnedsettelsen, egenskaper ved individet. Og disability er funksjonshemming som individet får i relasjoner til omgivelsene. Et eksempel som Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming, NAKU sin definisjon bruker for å illustrere dette er "at en person som sitter i rullestol ikke nødvendigvis er funksjonshemmet før rullestolen møter et hinder, eksempelvis en trapp". (NAKU, 2014) "Bruker" er et begrep som blant annet beskriver en person med utviklingshemming som har behov for tilrettelagt hjelp eller

veiledning fra en tjenesteyter. Bruker er ett av de sentrale begrepene på psykisk helsefelt i dag. Hvordan vi definerer det, vil ha en betydning for hvordan vi som tjenesteytere forstår rollen og statusen til personer som opplever å ha omsorgstjenester. Det vil være vanskelig å beskrive den rollen disse menneskene har uten å anvende ordet "bruker". (Westlund, 2012, s. 10) I hverdagstale til tjenesteytere blir ikke begrepet "utviklingshemmet" tatt i bruk. I stedet bruker man begrepene bruker, pasient og beboer. Personene som blir definert som brukere, velger ofte selv dette begrepet når de omtaler seg selv eller andre personer som bor i samme bofellesskap. Ved å bruke begrepet "utviklingshemmet" når man snakker om mennesker med ulike individuelle behov kan det oppleves som en fremmedgjøring av personen og mennesket bak diagnosen.. I denne oppgaven vil jeg i størst mulig grad bruke begrepet "bruker".

Ordet utviklingshemming er også et begrep som har endret seg opp igjennom tiden. Idiot, åndsvak, retarded, psykisk utviklingshemmet, mongoloid er ord som har blitt brukt. (Fjermeros. 2009) Per dags dato defineres utviklingshemming ulikt og det kan være vanskelig å finne en universal definisjon. NAKU definerer utviklingshemming som en diagnose. En diagnose som har fått det medisinske kodeverket; ICD-10. Utviklingshemmede med denne diagnosen vil alltid ha nedsatte kognitive ferdigheter, ulike grader av utfordringer når det gjelder motorikk, språk, sosiale kompetanser og evne til å klare dagligdagse aktiviteter. Samtidig er vanlig å dele personene inn i diagnoser som er lett, moderat alvorlig eller dyp psykisk utviklingshemming. De forskjellige faktorer som kan føre til en slik diagnose oppstår både før, under og etter en fødsel. NAKU påpeker at det å ha en definisjon som utviklingshemmet innebærer en risiko for at personene vil få økt sårbarhet for å utvikle andre sykdommer eller lidelser. Likevel er det viktig å erkjenne at disse egenskapene ikke alene skal forstås som en egenskap hos personen. Mennesker er mer enn sin sårbarhet for framtidige lidelser, de er mennesker som er unike og ulike alle andre mennesker med samme diagnose. (NAKU. 2018)

Begrepet psykisk utviklingshemmet kan være misvisende da det ikke er tale om en psykisk lidelse, men mer en tilstand hvor personen er forhindret fra å utvikle seg. Definisjonen til verdens helseorganisasjon, WHO, sier at det er " en ufullstendig eller utilstrekkelig utvikling av den mentale kapasiteten". (NHI.NO. 20015) Dette viderefører også Norsk forening for utviklingsforskning (Heretter referert til som NUF) ved å konsekvent bruke begrepet utviklingshemmet for å unngå misforståelser om at det dreier seg om en psykisk diagnose.

(NFU.NO. 2018) I England brukes betegnelsen " mental retardation". Denne definisjonen krever at tre kriterier er tilstede før diagnosen kan settes. 1 Er en evnetest hvor IQ settes til mindre enn 70. 2 er en begrenset kapasitet til å beherske daglige krav i normale situasjoner. Den 3. er at utviklingshemmingen er kjent eller kan vise tilbake til før fylte 18 år. Barne- og ungdomspsykiatrien, BUP, og den norske legeföreningen bruker denne definisjonen når de forholder seg til utviklingshemmede. (Gjærsum Bente 2016) Terminologien endrer seg og det gjenspeiler samfunnets syn på mangfoldet og da særlig personer med funksjonshemninger. Det kan være blant annet sees hos støttegruppene for utviklingshemmede. Blant annet har USA sin største støttegruppe for mennesker med diagnosen endret navn for noen år siden. Tidligere het de "American Association on Mental Retardation". Nå heter gruppen " American Association on Intellectual and Developmental Disabilities". Dette kan tyde på en endring av hvordan de selv definerer denne gruppen mennesker, og at de vil tydeliggjøre, gjennom språket, synet på hvordan omverden skal oppfatte dem. Samtidig kan det være et tegn på brukerinnflytelse når interesseorganisasjonene er med på å endre betingelsene for hva diagnosenavnet skal være. Yrkesgrupper som leger, psykologer, spesialpedagoger og vernepleiere er dog mer tilbøyelig til å holde på navnet "psykisk utviklingshemmet. Dette kan sees når en leser deres egen faglitteratur og tidsskrifter. NAKU betegner dette som en "brukergenerert kunnskap" (NAKU. 2017). En undersøkelse viser at søkeordene "utviklingshemming" og "utviklingshemning" er de mest brukte ordene når en skriver om mennesker med utviklingshemming. (NAKU.2017)

Søkeord	Database ORIA	Antall treff
Utviklingshemming		402
Utviklingshemning		280
Psykisk utviklingshemming		197
Psykisk utviklingshemning		163
Kognitiv svikt		188
Kognitiv funksjonshemming/hemning		14 + 8 = 22
Kognitiv funksjonsnedsettelse		10
Mental retardasjon		8
Intellektuell utviklingsforstyrrelse(r)		4
Person med assistansebehov		1
Forståelsesvansker		6

Tabell 1: Termer i bruk, registrert på ORIA for årene 2010-2016

(NAKU, 2017)

Det er en forskjell mellom utvekslingshemming og utviklingshemmede i forhold til mennesker med utviklingshemming. Dette fordi det er mennesker, individer, personer bak diagnosen. Diagnosen skal ikke usynlig gjøres, men det er viktig å ha som perspektiv at det er mennesket man skal forholde seg til, et menneske som tilfeldigvis også har en diagnose. Hele mennesket skal sees, men ikke hele tiden. Det skal sees i den situasjon det er i, og en skal forholde seg til denne aktuelle situasjonen. (Løgstrup, 1972)

2.2 Miljøregel

Karl Elling Ellingsen skriver i sin avhandling "Lovregulert tvang og refleksiv praksis" (Ellingsen, 2006) at miljøregler er en regel som arbeidsmiljøene rundt en utviklingshemmet har utformet for å kunne regulere en atferd. "Det kunne handle om mange og ganske detaljerte regler, som fikk tilrettelegging av livssituasjoner for mange tjenestemottakere til å framstå som repressive regimer med høy grad av regulering, med omfattende innslag av holding, nedlegging og andre former for fysisk grensesetting" (Ellingsen, 2006, s.142) Tina Handegard refererer i sin avhandling til "omfattende miljøregler som styrer omsorgsarbeidet i den minste detalj" (Handegard, 2005, s. 122) Avhandlingen beskriver miljøreglene i en sammenheng hvor det er en stram struktur i boligene til utviklingshemmede i form av detaljerte dagsplaner og ulike programmer som blir fulgt. Ut ifra disse beskrivelsene kan

miljøregler framstå som styringsverktøy og ufravikelige regler som er rigide og snevre, begrunnet med en atferds analytisk praksis. "Gjennom denne styringen ble det utviklet konsekvente, forutsigbare regler, miljøregler, som styrte hverdagen for tjenestemottakere og i minst like stor grad for personalet, og i mange tilfeller plasserte man kontrollen utenfor personalets rekkevidde" (Ellingsen, 2006, s. 152) "Den atferdsanalytiske praksis" er beskrevet av Jørgen Kroken. (Kroken, 2007, s. 17-18) Her gis det en begrunnelse for miljøregelen og dens eksistens med at miljøregler kan sees på som et samarbeid mellom tjenesteyter og den utviklingshemmede. Et samarbeid som foregår gjennom observasjon og spørsmål, hvor spørsmålene stilles til den utviklingshemmede. Kroken beskriver miljøregler som individuelle kjøreregler. De er, for ham, nødvendige for å kunne forebygge og håndtere situasjoner og atferd hos den utviklingshemmede. Kroken beskriver viktigheten av å se på muligheten som miljøregel gir ved at den kan forebygge at en problematferd i det hele tatt finner sted, og miljøregelen skal, som minimum, kunne begrense problematferden til et akseptabelt nivå. Kroken mener at det i praksis vil si at en miljøregel erstatter andre strategier som for eksempel forhandlinger eller diskusjoner, samtidig som unødvendige reaksjoner på problematferden reduseres. (Kroken, 2007, s. 18) Miljøregler utøves ulikt i de forskjellige bofellesskap. Et eksempel på hvordan miljøregler brukes er når brukeren viser en problematferd som oppfattes som såpass alvorlig at personalet mener det er ett behov for miljøregler, ett sett med "kjøreregler" i forhold til den aktuelle brukeren. Dette for å kunne forebygge at problematferden finner sted, at den ikke lenger fører fram eller at den i hvert fall begrenses til et akseptabelt nivå. Miljøregelen vil da kunne sees på som en erstatning for strategier, forhandlinger, eventuelle konflikter og diskusjoner med brukeren. (Kroken, 2007, s. 19) Ellingsen kritiserte i sin avhandling (Ellingsen, 2006) miljøreglene og adferdsanalyse. Det ble refererte til arbeidsmiljøer hvor miljøregler ble utarbeidet, og hvor disse miljøreglene ble til mange regler som var meget detaljerte. Reglene framsto som regimer med høy grad av regulering, nedlegging og andre former for fysisk grensesetting, og de ble utviklet til konsekvente og forutsigbare miljøregler som styrende både i tjenesteyterens og tjenestebrukens sin hverdag. (Ellingsen, 2006, s. 142-157)

2.3 Miljøterapeut

Miljøterapeut er en yrkesbeskrivelse for et menneske som planlegger og tilrettelegger hverdagen til mennesker som har behov for behandling, oppfølging eller tilsyn. For å jobbe som miljøterapeut må man som minimum inneha en treårig høyere bachelor utdanning. Det

finnes mange forskjellige etterutdannelse innenfor miljøterapi. (utdanning.no., 2018) Rus, psykiatri, spesialpedagogikk og sexologi er de utdannelsesområder som tjenesteytere som jobber med utviklingshemming oftest velger. "Begrepet miljøterapeut beskriver en profesjonell praksis som består av en terapeutisk virksomhet og en tilrettelegging av miljøet" videre skal miljøterapien som retter seg mot utviklingshemmede bygge på fagkunnskapen rundt kognitiv funksjonsnedsettelse og miljøtilrettelegging som støtter opp om og tar hensyn til de kognitive og emosjonelle behovene som den utviklingshemmede kan ha. (Ellingsen, 2014, s. 146) Når en jobber pedagogisk med utviklingshemmede Spesialpedagogikk kan det blant annet innebære å jobbe med lærevansker, kognitive utfordringer, veiledning, reguleringsforståelse, jobb-trening, bo-trening, relasjonsbygging, fritidsmeningsbærende oppgaver, oppfølging og trivsel. Universiteter tilbyr forskjellige fordypninger innenfor de forskjellige områdene. Felles for dem alle er at det kreves en grunnutdanning på bachelornivå innenfor et emne som er relevant. Det kan også kreves at studenten har praktisert og jobbet innenfor området i et visst antall år. Når man velger, eller aksepterer at et menneske er utviklingshemmet og at det er behov for spesialpedagogisk kompetanse, kan dette få konsekvenser som brukere og foresatte ikke hadde forutsett eller ønsker å erkjenne. (Langøy, Kvalsund & Myklebust, 2016) Dette viser til viktigheten av å forstå at man som spesialpedagog jobber med og for mennesker og at bevisstheten rundt det er essensielt i forhold til et godt samarbeid og resultat. Spesialpedagoger skal søke å være en veileder som legger tilrettelegger for en menneskelig tilværelse som er fylt av håp, muligheter og læring for den enkelte. (Reindal & Hausstatter, 2010, s. 102) Håpet og menneskelig verdighet som det her refereres til kan knyttes til begrepene anerkjennelse og rettigheter. Gjennom anerkjennelse og rettigheter vil det være mulig for miljøterapeuten å fremme disse begrepene i praksis. Det gjenspeiles blant annet lærerens etiske plattform, hvor det står at menneskeverd og rettigheter, profesjonell integritet, likeverd, personvern og respekt er verdier som pedagogen skal strekke seg mot og forvalte på best mulig måte for det individ det gjelder. (Utdanningsforbundet. 2012)

3. Teoretisk tilnærming

Medbestemmelse er et begrep som kan ses i sammenheng med opplevelse av brukermedvirkning og selvbestemmelse. Begrepene kan i hverdagstalen bli brukt om

hverandre og fremstå som om de har lik betydning og verdi. I dette kapittelet søkes det å skille begrepene fra hverandre og belyse at begrepene favner et bredt.

Medbestemmelsesretten er rettigheten en person med utviklingshemming har i forhold til lovverket, brukermedvirkning er påvirkningen en person med utviklingshemming har på eget liv og hverdag og selvbestemmelse er en prosess rundt egne tanker og valg. En prosess som er løpende, også for den personen som har utviklingshemming.

3.1 Medbestemmelse

Medbestemmelse er en rettighet. Når medbestemmelsesretten blir krenket eller oversett går det utover opplevelsen av å bestemme over eget liv. I følge NOU rapporten viste det seg at det norske lovverket ikke sikret eller respekterte de utviklingshemmedes rett til frihet og selvbestemmelse. "Lovverket legger ikke til rette for at utviklingshemmede får anledning til å uttrykke sin mening eller hevde sin rett på lik linje med andre." (NOU 2016: 17, s. 17)

En stortingsmelding som skulle evaluere HVPU reformen, (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013, s 11-12) skrev at retten til å ta egne valg i eget liv ikke kan settes bort på grunn av menneskers kognitive egenskaper. Men samtidig viste det seg at enkelte mennesker med utviklingshemming kunne ha utfordringer med å forstå konsekvensene av egne valg. Det offentlig har da et ansvar i å bistå den enkelte med å ta beslutninger som oppleves som vanskelige. Det skulle gjøres ved å gi veiledning slik at valgene ikke ville gi alvorlige konsekvenser, som også kan være varige, for personer med utviklingshemming. "Dersom det er fare for eget eller andres liv og helse, eller hvis personens handling er lovstridig, kan retten til selvbestemmelse innskrenkes." (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013, s 11,12 og 28)

Utviklingshemmede i Norge har med andre ord rettigheter. Rettigheter har de gjennom det norske lovverket. Hvilke rettigheter de har og om disse rettighetene blir oppfylt skulle undersøkes av Rettighetsutvalget (NOU 2016:17) ved at utvalget ble tildelt to mandat. Det første mandat som ble gitt var at utvalget skulle fremme konkrete forslag til tiltak som omhandlet likestilling og likeverd, selvbestemmelse, deltagelse og integrering. Det andre mandatet var at det skulle være et fokus på selvbestemmelse, rettsikkerhet, kvalitets opplæring og deltagelse i arbeidet samt god helse og omsorg for utviklingshemmede i Norge. (NOU 2016:17, s. 11)

Empowerment er et begrep som kan sees i sammenheng med medbestemmelsesretten til brukere som er utviklingshemmede. Ellingsen (2005) beskriver det som en opposisjon til tradisjonen hvor brukerne ble umyndiggjort og undertrykte. Brukerne ønsker å ta makten

tilbake og gjør det ved å kreve at deres medbestemmelsesrett og selvbestemmelse skal anerkjennes som en selvfølgelig rettighet. Men det advares samtidig mot en "fristilt" empowerment hvor brukere kan ende opp med å mota en hemmet omsorgspraksis som ikke er til deres eget beste. Dette fordi muligheten til myndiggjøring for brukene også gir muligheten til umyndiggjøring. (Ellingsen, 2005, s. 29)

3.2 Selvbestemmelse

Selvbestemmelse referere til holdninger og evner som kreves for å kunne være den primære årsaks agent i eget liv, uten at det er unødvendige påvirkninger fra andre mennesker. Det innebærer at en har kontroll over valg og beslutninger som får betydning for en eget liv. Men det er ikke nødvendigvis selvkontrollen som bestemmer om det er medbestemmelse, det er mer at man er årsaks person til de valg og beslutninger som tas. (Wehmeyer & Metzler, 1995, s. 111) Rettighetsutvalget foretok en grundig utredning og kom blant annet fram til at selvbestemmelse var et sammensatt og komplekst begrep og at det var lite forskning på selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming. Selvbestemmelse skulle i forhold til dette utvalget innebære en rett til å påvirke valg og endringer som påvirker eget liv hos utviklingshemmede. Utvalget mente at selvbestemmelsen ikke ble tilstrekkelig ivaretatt på i en rekke livsområder hos individet. De livsområder som ble nevnt var bolig, arbeid og helse- og omsorgstjenester. Rettighetsutvalget påpekte at mange utviklingshemmede opplevde at deres rett til selvbestemmelse overprøvd, ble frarøvet dem eller hele tiden vurdert ut ifra om de var i besittelse av god nok kompetanse til å benytte sin egen selvbestemmelse. Samtidig så utvalget også at det var utviklingshemmede som levde sitt liv på en måte som var uheldig for dem selv og hvor de utviklingshemmede ikke hadde gode forutsetninger for å forstå konsekvensen av dette. (NOU 2017: s.14-16) Tidligere forskning viser at det er gjort undersøkelser for å kunne definere hva begrepet selvbestemmelse betyr. Selvbestemmelse er ifølge Ellingsen (2005) en selvbestemmelse en prosess som er løpende. Vi kan bestemme oss for noe, bestemme oss på nytt om noe annet og ombestemme oss igjen hvis vi ønsker det. Prosessen med selvbestemmelse er fleksibel og pågår hele tiden. Det skal derfor foreligge reelle valgmuligheter for personer med utviklingshemming for at det skal foreligge en selvbestemmelsesmulighet. Brukere er ofte avhengig av andre, også det offentlige, når det gjelder valg i livene deres. Disse valgene kan være hvor man skal bo og med hvem en skal bo sammen med, fritidsaktiviteter, skole, yrkesvalg og den daglige rytmen for at hverdagen skal bli funksjonell og verdifull. For å sikre at selvbestemmelsen komme den utviklingshemmede

til gode, og er tilstede, må det offentlige være fleksible og det må legges til rette slik at brukerens behov, ønsker, levesett og evner blir sett og hørt. Utviklingshemmede skal sikres at det er medvirkning og samtykke i alle livets forhold så langt det lar seg gjøre. (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. 2013, s 30) Selvbestemmelse kan derfor sees på som ett virkemiddel. Et virkemiddel som den utviklingshemmede skal bruke får å kunne stå fram som den personen han er, med egne meninger. Selve utøvelsen av selvbestemmelse kan strekker seg fra de små hverdagslige avgjørelser til større avgjørelser som er med på å endre hverdagen til den utviklingshemmede. Dette underbygges med at lovverket ikke lenger har hjemmel til å umyndiggjøre utviklingshemmede fordi de er utviklingshemmet, og at de derfor står på lik linje, lovmessig sett, som andre når de fyller 18 år. Selvbestemmelse er en menneskerett da retten til å bestemme over eget liv er nedfelt i menneskerettskonvensjonen, en konvensjon som er videreført inn i den norske rettstankegangen. Tidligere forskning viser at miljøet rundt den utviklingshemmede hadde vel så mye å si for personens selvbestemmelsesevne som hvilket kognitivt nivå de lå på. (Wehmeyer, Yeager, Bolding, Agran & Hughes. 2003) Gode relasjoner mellom tjenesteyter og bruker var viktig for at den utviklingshemmede skulle kunne oppfatte at han hadde selvbestemmelse. Det samme gjaldt tjenesteyter som bidro til å tilføye relevant informasjon til bruker som skulle ta en avgjørelse. Tilliten, støtte og relasjonen var med på å uttrykke selvbestemmelse for den utviklingshemmede. (Nonnemacher & Bambara, 2011) Utviklingshemmede svarte i samme undersøkelse at selvbestemmelse for dem var at deres intensjoner skulle bli hørt og å få lov til å snakke på egne vegne om ting de selv følte var viktig. De utviklingshemmede så på selvbestemmelse som en måte å få lov til å være sin egen advokat og stå på og for det en mener er rett eller galt. (Nonnemacher & Bambara, 2011, s. 332) I denne undersøkelsen kom det fram punkter som de utviklingshemmede mente var med på å undergrave deres selvbestemmelse. Det var når tjenesteytere "sjefet" med dem, de følte seg utilpass med å betro seg til personalet, når tjenesteytere hadde kontroll på deres økonomi, tjenesteytere ikke fulgte opp det den utviklingshemmede spurte om og følelsen av å bli manipulert i forhold til egne utsagn eller ønsker. Det som økte bevisstheten og følelsen av selvbestemmelse hos de utviklingshemmede var å bli tatt på alvor, bli lyttet til uten å bli forhåndsdomt, blir trodd og oppleve at tjenesteytere alltid vil være der for dem, "be in my corner", samt vite at tjenesteytere ville veilede dem i riktig retning. (Nonnemacher & Bambara, 2011, s. 331-337)

3.3 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er et begrep som benyttes blant annet av pårørende til den utviklingshemmede, og deres interesseorganisasjoner er opptatt av at brukermedvirkning er mer enn et begrep. Brukermedvirkning kan sees som en del av selvbestemmelse, men den utføres i samarbeid med andre. Veiledning og støtte er viktig for å få til reel brukermedvirkning og tidligere forskning viser at det er tjenesteyteres tilrettelegging av brukermedvirkning som tilsier om det blir en realitet for brukeren eller ei. (Nonnemacher & Bambara, 2011, s.327) Brukermedvirkning skal være levende, noe som blir utført i praksis i den utviklingshemmedes hverdag. Brukermedvirkning, brukerperspektiv og brukerorientering er begreper som i hverdagstalen brukes om hverandre. De har likevel forskjellige betydninger, da de skiller mellom brukeres grad av beslutningsmyndighet. Brukerperspektivet er brukerenes egen forståelse av den situasjonen han er i, mens brukermedvirkning er aktiviteten som brukeren deltar med for å samarbeide. (Aas et al., 2015, s. 20) Begrepene er gjensidig avhengig av hverandre i praksis, da målsetningen med brukerenes medvirkning er at brukerperspektivet skaper et samarbeid og felles forståelse for dette samarbeidet.

Brukerstyring kan sees på som det motsatte av konsekvenspedagogikk eller en ytre atferds regulering. Dette fordi det innebærer en utvidet normalitetsforståelse. Når brukerstyrt tilnærming brukes vil det være tjenesteyteren som sitter på ekspertisen, mens brukeren ikke utfører en utøver ekspertrolle. Det er brukeren som anerkjennes ved å være eksperten i eget liv, på sine behov, ønsker, problemer og ressurser. (Aas et al., 2015, s. 21) Anerkjennelse av den utviklingshemmedes livsverden er relevant for hvordan miljøterapeuten utøver sitt yrke. Dette kan man også se hvis man deler ordet inn i tre ord: bruker med virkning. Når ordet deles slik kan en oppfatte at brukeren selv har en reel påvirkning på hvordan hans eller hennes deltagelse skal vektlegges. (Jensen, 2012, s. 42-51) Brukermedvirkning kan sees på som det enkeltes menneskets individuelle rettighet til et menneskeverd hvor han selv er deltagende i eget liv og har medvirkning i dette livet. For at det skal kunne skje er det viktig at tjenesteyteren anerkjenner og betrakter den utviklingshemmede som en ekspert i eget liv. Ved å anerkjenne dette vil den utviklingshemmedes interesser komme før noe annet, og på den måten kan den utviklingshemmede få en mulighet til å medvirke i beslutninger som tas i eget liv. (Jensen, 2012, s.42-51) Mulighet vil komme godt fram når det er samhandling

og dialog mellom tjenesteyter og bruker. Gjennom dialogen vil de kunne drøfte og legge ut om sine meninger og ståsteder, og sammen vil de kunne finne en løsning og vei videre som er fruktbar og meningsbærende for brukeren. (Andreassen, 2009) Brukermedvirkning kan oppfattes som et begrep som innebærer relasjon. Dette fordi brukeren ikke kan medvirke alene, han må samhandle med andre. For at denne samhandlingen skal fungere så kreves det at samhandlingen får konkrete konsekvenser. Og brukerens kompetanse må sees som likeverdig med tjenesteyters kompetanse. (Beston, Holte, Eriksson, Hummelvoll, 2005, s. 15) Tjenesteyter må være villig til å lytte og bli veiledet av brukeren. Lytte og bli veiledet på hva brukeren oppfatter at er til hans beste. Det er ikke tjenesteyteren som skal definere hva som er brukers beste. På den måten vil en kunne få til en reell brukerstyring og brukermedvirkning kan finne sted. (Aas et al., 2015 s. 22) Brukermedvirkning innebærer at personer med utviklingshemming også skal ha anledning til å medvirke når myndighetene skal avgjøre saker som omfatter dem selv. (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2013, s 29) Dette gjelder blant annet i skole hvor skolen forplikter å vurdere elevens læringsutbytte og individuelle opplæringsplaner, (Opplæringslova, 1998, §1), arbeidsrettet tiltak, hvor det så langt som mulig skal utformes et tjenestetilbud i samarbeid med brukeren og hvor brukeren skal være informert om hvilken informasjon om ham som innhentes. (Sosialtjenesteloven, 2009, §42 og 43) Innenfor helse og omsorg er det lovfestet at pasienter og brukere har rett til medvirkning når det skal gjennomføres helse og omsorgstjenester. (Helse og omsorgsloven, 2011, §3-10) Retten til å medvirke forutsetter at det er et samspill mellom pasient eller bruker og personell. (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 30)

3.4 Etske vurderinger

Det vil og skal alltid være etiske vurderinger og refleksjoner rundt det å jobbe med mennesker. (Ellingsen, 2007) Politisk sett så legges det til rette for at mennesker med utviklingshemming kan bruke selvbestemmelsesretten sin til å leve sine egne liv etter egne valg. Dette skal sikres gjennom en god etisk kompetanse hos tjenesteytere (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 32), KS, søker å få dette til gjennom en egen kompetanseplattform. Her er det lagt opp til at medlemmene skal gjennomgå et digitalt kurs hvor etiske retningslinjer gjennomgås ved hjelp av caser og eksempler. (KS, 2017) I rammeplanen for vernepleiere, den eneste yrkesgruppen som spesifikt retter sin utdannelse opp mot utviklingshemming, står det skrevet at studentene skal utvikle et helhetlig syn på

mennesket, vise respekt for menneskets integritet og rettigheter og ivareta brukeres autonomi og rett til medbestemmelse. De skal også kunne identifisere etiske dilemmaer og gjennom sin studietid opparbeide seg kompetanse til å kunne arbeid reflektert rundt etiske problemstillinger, og verdikonflikter. I Rettighetsutvalgest melding til stortinget formuleres det et krav om at det skal gjøres etiske valg hver dag, av tjenesteytere som jobber med utviklingshemmede. Det ble påpekt at de vanskeligheter som vil oppstå i løpet av en yrkeshverdag ikke kun skal løses gjennom regler og retningslinjer. En av grunnene var at det å velge, for en utviklingshemmet, kan læres. Dette underbygges også av tidligere forskning som ser på selvregulerings strategier i læringsforløpet hos utviklingshemmede. (Wehmeyer, Yeager, Bolding, Agran & Huges, 1997) Begrunnelsen til dette er at det å få lov til å bestemme over eget liv er en viktig forutsetning for en positiv utvikling og identitet. Rettighetsutvalget mente at en pasifiserende og overbeskyttende omsorg ikke vil kunne være retningsgivende når en skal lære å ta egne valg. (NOU1991:20) Tidligere forskning viser også at det vil kunne føre til en høyere grad livskvalitet hos brukere hvis de fikk større opplevelse og tilrettelegging av egen selvbestemmelse. (Lachapelle et al.,2005, s. 740-743) Å tilstrebe en etisk bevisst holdning til måten en utfører tjenester på er viktig for alle som er brukere av omsorgstjenester. (Ellingsen, 2007) Det samme uttaler Rettighetsutvalget når de skriver at etiske beviste holdninger er den viktigste etiske regel. (NOU 1991: 20) Dette innebærer at man har et etisk ansvar når man jobber med mennesker. Ansvaret kommer tydelig fram fordi man jobber med hele mennesket. Deres kropp, varen og livsløp. Perspektivene som tjenesteyter må forholde seg til er mange og det vil innebefatte at mange etiske og moralske dilemmaer til stadighet vil dukke opp. "Mennesker er sårbare og avhengige av hverandre. Det er et grunnleggende trekk ved vår tilværelse. Vi er avhengig av at andre tar vare på oss. Sårbarheten viser oss at livet er skrøpelig og kan ødelegges. Denne sårbarheten er også en forutsetning for at vi kan sette oss inn i andre menneskers liv og lidelse og en oppfordring til at vi bør blir tatt vare på. Sett i et slik perspektiv vil sårbarhet være en styrke. På den måten kan en forholde seg til sin egen og pasienters sårbarhet. (Martinsen. 2012) Avhengigheten som her beskrives vektlegges også stort i nærhetsetikken. (Nyeng, 1999, s. 111) Når vi som mennesker, i relasjon til hverandre, skaper en avhengighet, skaper vi også en makt. En makt til den andre fordi vi overgir oss og utleverer oss. Det betyr av tjenesteytere må trå varsom når de jobber med utviklingshemmede og deres livsverden. Men "ansvaret for den andre kan aldri bestå i å overta hans eget ansvar" (Løgstrup. 1956, s. 39) Den utviklingshemmede har et ansvar for sitt eget liv, men tjenesteytere rundt ham skal veilede ham til å ta de valg som er riktige og viktige for ham.

I lys av det mandatet som er gitt gjennom det norske lovverket skal pedagogen undervise og oppdra til å utvikle av egen menneskelighet. Det er da naturlig å se opplæring og oppdragelse som en etisk virksomhet. Pedagogen skal ikke bare undervise om etikken og moralen, han skal også gi opplæring i etikk og moral. En del av den faglige kompetansen til en pedagog vil være å handle moralsk. (Befring & Tangen, 2012, s. 92) Det skjelnes mellom etikk og moral. Etikk er en refleksjon over en handling som blir foretatt. Det vi tenker om handlingen, det vi leser om handlingen og det vi resonerer oss fram til i ettertid av en handling vil gi oss en refleksjon. Moral er det vi faktisk gjør med handlingen. Hvilke holdninger vi har til den handling som blir gjort beskrives av Fredwall som retningsgivende for om vår moral er god eller dårlig. Den etat som formidler forholdet mellom tanke og atferd, kunnskap og handling, formidler med dette med et stort ansvar av makt ovenfor andre. Bevissthet omkring egne valg og holdninger er med på å øke innsikten og kompetansen til tjenesteytere. Derfor bør idealer og holdninger være en integrert del av yrkesutøvelsen. (Fredwall, 2006, s 82) Det vil være et etisk problem når vi som mennesker ikke vet hvordan vi skal handle, men et moralsk problem når vi vet hva som er rett, men likevel ikke handler i overensstemmelse med denne kunnskapen. (Henriksen & Vetlesen, 2000, s. 112) Hvorvidt man mener det har foregått en moralsk riktig eller feil handling beror på hvilke grunnsyn eller teori som ligger bak handlingen. Ser man dette i sammenheng med det norske lovverket, vil en kunne se at moralske og etiske valg skal foretas av miljøterapeuter som jobber med mennesker og utviklingshemming. Det norske samfunnet søker å verne om svake, usynlige og små grupper i samfunnet og gjør det blant annet gjennom lovverket. Opplæringsloven har en etisk problemstilling omkring plikter, rettigheter og fordelinger av ressurser til skolen. Barnevernsloven har etiske problemstillinger i forhold til å frata foreldreomsorgen. Bioteknologiloven har en etisk problemstilling i forhold til leve-verdige liv og livskvalitet. Loven om sosiale tjenester har etiske problemstillinger i forhold til medbestemmelse og selvbestemmelse, makt og tvang. Og lov om personregistre har et etisk problem i forhold til blant annet informert samtykke og taushetsplikt. "De forutsetninger som spesialpedagogen legger til grunn for sin tenkning, vil prege en spesialpedagogisk praksis" (Befring & Tangen, 2012, s. 95-96) Forutsetningene vil også kunne være at miljøterapeuten setter seg inn i lovverket og tar de etiske betraktningene med seg i tjenesteutøvelsen, da de etiske betraktningene er forankret i lovverket.

3.5 Etiske teorier

De etiske forankringene er relevante for denne oppgaven fordi de sier noe om hvilke utfordringer en miljøterapeut står ovenfor når en skal jobbe med brukere som er utviklingshemmet. Brukeres behov er forankret i lovmessigheter nedfelt i lovverket og i en etisk plattform som er utformet gjennom etiske teorier og erfaringer. Dette vil trekkes inn under drøftingsdelen. Det finnes en overordnet inndeling av de etiske teoriene. I denne oppgaven er det tatt utgangspunkt i tre av de etiske teoriretninger, tolket med utgangspunkt i Etiske teorier- en systematisk fremstilling av syv etiske teoriretninger av Frode Nyeng. (Nyeng, 1999) Etikk favner som fag meget bredt. I denne oppgaven snevres det inn og den vil ha fokus på fire retninger innenfor etisk teori: Nærhetsetikken, konsekvensetikk, dydsetikk samt pliktetikk. (Befring og Tangen, 2012, s. 99-100) De fire ulike etiske teoriene, lest i forståelse av Nyeng, framstår som forskjellige, nesten som motstandere og motpoler til hverandre. Samtidig søker de å etisk rettferdiggjøre handlinger som blir begått og fattet, ut ifra det ståsted vi mennesker befinner oss i.

Konsekvensetikken kjennetegnes ved at en god handling er en handling som frambringer gode konsekvenser. Da må man også vite hva gode konsekvenser er. Det vet man ved å se på hva som er av betydning, og det som er av betydning vil være det som frambringer mer godt eller mindre vondt enn alternative handlinger. (Nyeng, 1999) Her ligger det et maximeringsprinsipp hvor målet skal være å produsere best mulige resultater. Handlingen blir til et prinsipp som er det eneste som avgjør om en handling er moralsk riktig eller ei. Dette prinsippet kalles for velgjørenhetsprinsippet. (Befring og Tangen, 2012, s.100) Konsekvensetikkenes svakhet er at det er vanskelig å vite hvem som er den berørte part i en situasjon. Det vil også være vanskelig, opp imot umulig, å vite om alle konsekvenser en handling vil gi når en handling blir foretatt og individer og minoriteters rettigheter ikke blir godt nok ivaretatt. (Befring og Tangen, 2012,) Nærhetsetikken, godt representerer gjennom Løgstrup sine etiske teorier, handler om at vi stiller oss filosofiske spørsmål når vi velger å se på verden, andre mennesker og situasjoner. Mennesker har en felles bevissthet om noe, bevissthetens intensjonalitet. Det er gjennom sansing at vi får tilgang til bevisstheten. Mennesker sanser, blir bevisste og skaffer seg på den måten erfaring. Da blir til livsytringer. Disse livsytringene er spontane og de representerer håp, tillitt, barmhjertighet og åpenhet. Omstendighetene, personen, situasjonen og relasjonen vil være forskjellig fra gang til gang. Man skal handle utifra hvordan en selv ønsker å bli behandlet i den konkrete situasjonen. Det ligger en relasjonell avhengighet hos mennesker seg mellom. Men mennesker kan også

handle ut ifra en motsats til konsekvensialismen. Mennesker kan handle pliktetisk. Her vil viljen bestemmes av seg selv. Handlingen utføres i overensstemmelse med en erkjennelse av plikt. (Nyeng, 1999) Uavhengig av konsekvenser er det en antagelse om at det finnes handlinger som man har en plikt til å gjennomføre. Immanuel Kant formulerer det gjennom det kategoriske imperativ. Her kan en handling klassifiseres som god selv om handlingens konsekvenser framstår som negative. Det fordi det skal være en etikk i bunn som er universell og som ikke skal fravikes. Etikken til Kant er gyldig til enhver tid og uavhengig av omstendigheter, kultur, etnisitet og religiøsitet. Det gode vil følge som en naturlig konsekvens av at en gjør det rette, og det er regler som tilsier hva det gode er. (Befring & Tangen, 2012,)

3.5.1 Nærhetsetikkens teori

Fenomenologien, er en beskrivende vitenskap; læren og studiet om fenomenene. Det er studiet av disse fenomenene og hvordan de fremstår for oss mennesker ut ifra et første-persons-perspektiv, det som viser seg, det som er synlig, som er hovedingrediensen. Mennesket sitt subjektive virkelighetsoppfatning er det som skal studeres. Men fordi vi er mennesker og ikke objekter, må fenomenene studeres ut ifra menneskets perspektiv. Det enkelte menneskets forståelse, situasjon og interesse. Fenomenologien vil se på forskjellige typer erfaringer som vi mennesker har. Objekter kan observeres og vi kan la oss engasjere av dem. Men mennesker har en unik egenskap i det at vi erfarer ut ifra de handlinger vi har gjort. Fenomenene lever gjennom det at vi utfører dem og lever i dem. Erfaringer til mennesker er ikke kun passive, de er også aktive gjennom at vi kan bevisst erfare hvordan vi gjør en handling. For eksempel sparke ball, slå et annet menneske eller løpe 1 mil. Fenomenologien ønsker å få frem den subjektive forståelsen i mennesket. (Befring & Tangen, 2012) Nærhetsetikk bygger på en fenomenologisk tankegang og beskrives gjennom Løgstrup sin nærhetsteori som en tanke. Tanken om at mennesker er fullstendig prisgitt hverandre. (Løgstrup, 1972) Vi er ansvarlige for hverandres eksistens. Avhengigheten og ansvaret oss mennesker imellom belager seg på tillitt. En tillitt som er skjør. Denne etiske teori bygger på tanken om at det er fenomener som er så grunnleggende i mennesker at de ikke kan tenkes bort. Løgstrup sin nærhetsetikk beskrev dem som spontane og suverene livsytringer. Eksempler på slike «spontane og suverene livsytringer» kunne være tillitt, barmhjertighet, åpenhet og håp. Det er ingen ting som kan rettferdiggjøre en neglisjering av de spontane livsytringene som oppstår når vi møter andre mennesker. Gjennom møte med det

andre oppstår det et ansvar ovenfor dette mennesket. Og dette ansvaret er en absolutt forandring som vil vile på skuldrene til de som møtes. (Nyen, 1999) Mennesker var skapt til en gjensidig avhengighet til hverandre og det var fenomenene som gjorde samlivet mulig. For å få dette til er det viktig å til enhver tid se oss selv i forhold til andre mennesker. Den kommunikasjon som da oppstår mellom mennesker vil være en selvutlevering av hvem vi er og hva vi mener. På den måten gir vi den andre parten en makt, og det er denne makten som gir tillitt og som må oppfattes og forstås som tillitt. Tillitt til at den andre part bruker sin makt på en måte som er god for oss, tillitt til at den andre ikke ønsker å gjøre oss noe vondt. Den etiske utfordringen lå i at vi som mennesker skal tenke og handle uselvvisk og handle som om vi har det andre mennesket liv og eksistens i våre hender. Dog er det et stykke av menneskets liv vi holder i våre hender. Dette gjør at vi ikke fratrar den andre ansvaret for eget liv. På samme måte kan vi ikke gå og tenke på det andre mennesket og deres liv til enhver tid. Vi skal gjøre det mens vi er i den konkrete situasjonen. (Løgstrup, 1972) Dette fritar mennesket evig dårlig samvittighet for ting som ikke kan endres, men ansvarliggjør oss i forhold til å ta ansvar i de situasjoner vi befinner oss i, der og da. Fordi mennesket som man møter plasserer en sterk fordring hos en selv, vil en oppleve det andre mennesket som titalt annerledes enn en selv. Dermed forsvinner også fokuset på likheten og symmetrien mellom hverandre. (Nyen, 1999) Løgstrup sin etiske teori formulerte et krav, et krav om en "gylden regel". Alt hva du vil, at andre skal gjøre mot deg, det skal du gjøre mot andre. Dette er ingen svak regel som sier at du får tilbake det du gir. Regelen forlanger at en skal kunne forestille seg hvordan vi ønsker at andre skal behandle oss hvis vi var i denne samme situasjon som vedkommende befinner seg i. Og så skal vi handle ut ifra denne forestillingen. (Løgstrup, 1972.) Ellingsen tar denne tanken videre og beskriver dette ansvaret som noe alle har når vi møter andre. Og at miljøterapeuter har et ekstra ansvar for å støtte den som strever etter å bli et "riktig menneske" og bli "den du er". (Ellingsen, 2014, s. 143) Nærhetetikken har et fokus på moralens kilder som har opphav i konkrete situasjoner. Den er derfor ikke opptatt av normene, ei heller om handlingen er universaliserbar som et prinsipp og anses derfor å være en engasjert etikk. (Nyeng, 1999)

3.5.2 Pliktetikken teori

Plikt etikken er en form for moraletikk hvor konsekvensen av handlingen kommer i bakgrunnen av intensjonen til handlingen. Fokuset er hvordan man handler og ikke på hva man produserer ut ifra en handling. (Nyen, 1999) Det er forskjellige retninger innenfor den

deontologiske pliktetikken, men retningene har noen viktige fellestrekk. Plikten kommer først og det rette går foran det gode når valg skal tas. Immanuel Kant har utformet en pliktetisk teori som bekreftes gjennom en etisk pliktteori som heter det "kategoriske imperativ". (Schwabe-Hansen, 2004) Et absolutt krav, uavhengig av hva som oppnås av konsekvenser. Det kategoriske imperativ lød: "Aldri å utføre en handling etter noen annen maksime (handlingsregel) enn slik at det også er forenelig med den at den kan være en allmenn lov, og altså bare slik at viljen gjennom sin maksime samtidig kan betrakte seg selv som allment lovgivende" (Storheim, 1970, s. 26) Det at den er kategorisk betyr at man skal følge den helt og fullt og uten unntak. Universaliserbarhet er det eneste kriterium for om en handling er god eller ei. Det er universaliserbarhetskravet som avgjør plikten er moralsk relevant eller ei. (Aalen, 2016, s. 17) Pliktbegrepet oppstår og kommer fram når en forholder seg til det kategoriske imperativ. Når begrepet handlinger viser til hva som er nødvendig å gjøre noe, eller ikke gjøre noe, uavhengig av konsekvensen som vil komme. Mennesket praktiserer viljen til å ville noe, ikke kunnskapen om verdien av en handling. (Nyen, 1999) Vi som mennesker kan aldri vite noe om virkeligheten slik den egentlig er, vi kan bare vite hvordan virkeligheten ser ut for oss. Sikker kunnskap er mulig, beskriver denne teorien, ikke fordi virkeligheten er lovmessig, men fordi vår bevissthet er slik at virkeligheten for oss oppleves lovmessig. På den måten tilpasser virkeligheten seg oss mennesker og ikke omvendt. Handlingen som vi utfører skal gjøres av fri vilje og aldri som en vane. Gjøres det som en vane vil det ikke lengere være en fri vilje. Dette fordi den fri viljen bygger på at vi mennesker har hatt en bevisst tanke bak handlingen og at vi vet at vi kunne ha besluttet noe annet. (Schwabe-Hansen, 2004) Fordi vi mennesker har en bevissthet som er strukturert lik, oppleves virkeligheten på samme måte for alle mennesker. Plikt etikken legger her vekt på at det er intensjonen til handlingen og ikke konsekvensen av handlingen, som avgjør om en handling er god. Dette fordi vi aldri fullt ut kan vite om alle konsekvenser en handling vil få. En handling er god hvis intensjonen er god, uavhengig hvilke konsekvenser en handling vil gi. (Befring & Tangen, 2012) Teorien som Kant formulerte tok utgangspunkt i det sinnelaget som mennesket har når det utfører en handling. Handlinger som blir begått fordi det er en plikt å utføre dem, vil være etisk gode. Det har intet å si om disse handlingene fører til et gode for seg selv eller andre, det vil være etisk irrelevant. Dog skal man huske på å behandle alle mennesker med absolutt respekt, en lik respekt skal gis til alle mennesker. (Nyeng, 1999) Etisk sett vil en handling ansees som god så lenge en gjør sin plikt. Kriteriet for om handlingen er å anse som god er intensjonen for handlingen og ikke konsekvensen. Derfor vil en pliktetiker aldri se på konsekvensene i hvert enkelt tilfelle av en handling som han foretar

seg. Og skulle en plikt kollidere med en annen plikt vil den ene nødvendigvis få forrang foran den andre. Her stilles det krav til faglige vurderinger og kompetanse (Storheim, 1970)

3.5.3 Dydsetisk og pliktetisk teori

Dydsetikkens teori har fokus på mennesket som er kilde til en handling. Handlingens verdi sees i forhold til kvaliteten på det mennesket som utfører handlingen. (Nyeng, 1999) Dydene som vi mennesker har er karaktertrekk som modnes til å bli og gir rasjonell kontroll over våre handlinger. Fronesis, en praktisk klokskap er et eksempel på en dyd som har modne. Fronesis har blitt til et begrep som favner evnen til å overveie en handling og deretter beslutte seg til å utføre gode handlinger. (Hovdenak, 2016) Å være god og realisere sitt potensial er to sider av samme sak. Det er veien til lykke og livets egentlige mål. For å oppnå det har Aristoteles satt fram flere moralske dyder, som vi mennesker må tilegne oss. Mot, måtehold, vennlighet og rettferdighet. Det er en forutsetning at mennesker tilegner seg disse dydene for å kunne utvikle fronesis, klokskapen. Klokskapen som er en intellektuell dyd knyttet til praksis da den viser seg i godt utførte handlinger. Det er overveielse og beslutning som er utgangspunktet for denne handling. (Hovdenak, 2016) Hovdenak refererer til Gustavsson når hun skriver at fronesis er en "kunnskapsform som handler om å møte livets konkrete og komplekse situasjoner med lydhørhet, følsomhet og åpenhet mot de muligheter som finnes." (Gustavsson, 2001) Den som utfører en handling må inneha en god selvforståelse. Dette fordi handlingen kommer ut ifra den rette innstilling i oss mennesker og den skal inneha en følelsesmessighet som er god. Dette er viktigere en at plikten til å utføre handlingen eller at forskjellige bestemte konsekvenser kommer som følge av handlingen. (Nyen, 1999, s. 63) Dydsetikken er holdninger som etableres ved fornuftige valg. De er karaktertrekkene som påvirker hvordan vi velger å leve. Våre dyder er virkeliggjøringen av hva vi regner som godt. Hva vi regner som godt vil være avhengig av våre verdier. Verdier er ikke like for alltid, de vil endre seg i takt med tiden, historisk sett og kulturelt sett. Dyder er en form for karaktertrekk, som viser hvem og hva vi er. De kan sees på som internaliserte verdier fordi de er eksempler på sentrale verdier som anerkjennes i samfunnet (Aalen, 2016, s. 15) Miljøterapeuter utøver disse dydene gjennom sin praksis, når de jobber, på lik linje med at alle dyder må utvikles gjennom at en praktiserer dem. Og gjennom et godt arbeidsmiljø vil det være mulig for pedagogen å utøve samt videreformidle, dydene. Dydene som skal leves og videreformidles er "respekt for den enkelte, evnene til å framelske ressurser, tålmodighet, innlevelsessevne, oppmerksomhet, rettferdighet med mer." (Befring & Tangen, 2012, s. 100) Nytteetikk, utilitaristisk teori, er på samme måte som dydsetikken en formålsrettet etikk. Det

er en etisk teori som hevder at den rette handlingen å gjøre i de situasjoner som oppstår, er å handle slik at en maksimerer en positiv effekt av handlingen. Best mulig nytte og velferd vil være eksempler på god nytteetik. Verdier som vi mennesker har kan formuleres som prinsipper. Gjennom det utilitaristiske prinsipp, utformet av Jeremy Bentham, kan en se at mennesker strever gjennom sine handlinger etter å skape overvekt av gode ting i sitt liv. De søker å skape mest mulig godt og minst mulig vondt. De positive konsekvensene vil komme fram som vekt i nytelse og lyst fordi dette fremmer det gode i våre liv. Konsekvensene av en moralsk handling er å fremme det gode og redusere det onde. En mer moderne variant av det utilitaristiske prinsipp er velgjørenhetsprinsippet. (Aalen, 2016, s. 22) Et prinsipp som det refereres til i blant annet etiske retningslinjer hos omsorgspersonell. Her skal det søkes å gjøre det som til enhver tid er til det beste for pasienten. (Olkvam, 2006) Overvektsprinsipp, en teori av John Stuart Mill beskriver at det som er mest mulig lystig og til nytte for flest mulig involverte parter når alle mulige konsekvenser er tatt hensyn til, det er den gode handling. Med det som grunnlag vil konsekvensene av en handling alene bestemme hvilke handlinger som er mest riktig å utføre, og handlingen blir et middel for å oppnå en beste mulig konsekvens for flest mulig mennesker. En skal stille seg selv spørsmålet om hva som er nyttig for felleskapet både på kort sikt og lang sikt. På den måten vil vi mene noe om hva som er godt og nyttig i livene våre, med grunnlag i våre egne verdier. (Befring & Tangen, 2012)

3.5.4 Miljøterapeutisk perspektiv

Miljøterapeuter som jobber med utviklingshemmede skal ha et miljøterapeutisk perspektiv. (Ellingsen, 2014) Hvilket perspektiv de tar vil ha betydning for hvordan de oppfatter det de ser og for hvordan de velger å handle. De befinner seg i en profesjonell praksis som er fysisk tilstede i utviklingshemmedes hverdag. Miljøterapeuters perspektiv er med på å skape muligheter og begrensninger, og arbeidet deres skal utføres i en visshet om at tjenesten de tilbyr er forankret i vedtak. Vedtak som er basert på legalitetsprinsippet. (Ellingsen, 2014, s. 146) Legalitetsprinsippet er et prinsipp og en rettsregel utformet i grunnloven. Den sier at hvert inngrep hos en privat borger må bygge på hjemmel i lovverket. (Hopsnes & Solberg, 2005) Meningen bak prinsippet er at norske borgere, også utviklingshemmede, skal beskyttes mot vedtak de ikke kunne forutse. Staten skal ikke ha lovlig rett til å gripe inn med mindre dette er hjemlet i en lov. Av den grunn har utviklingshemmede lik rett som andre borgere i samfunnet, men de kan ha enkelt vedtak som er hjemlet i lov. Disse vedtakene blir fattet av

fylkesmannen. En skal være bevisst sine egne verdier for å kunne ha et åpent blikk for brukerens verdier. Tjenester som miljøterapeuter yter skal baseres på verdier til bruker. Dette vil være med på å tydeliggjøre de mål som er satt for samarbeidet. (Beston, et al., 2005) Brukerperspektivet skal ivaretas. Det skal ivaretas av alle som har tilknytning til utviklingshemmede. " Brukerperspektivet skal iakttas- og brukervedvirkning skal kjennetegne tjenesten på alle nivåer" (Beston, et al., 2005, s. 7) Brukerperspektivet innebærer at brukervedvirkning finner sted. Miljøterapeuten vil oppleve forskjellige perspektiv i sin jobbhverdag. Dette bringer fram andre synsvinkler og åpninger for hvilke hensyn en skal ta. Ellingsen beskriver at hvilke normer og verdier, lover og forskrifter en forholder seg til vil være med på å sette perspektivet til en miljøterapeut. Det samme gjelder for valg av ideologisk plattform og maktfordeling mellom fagpersoner eller brukere. Perspektivene vil være med på å danne en forståelsesramme, en forståelsesramme som danner grunnlag for forskjellige meninger og valg. (Ellingsen, 2004, s.148) Det finnes et spenningsforhold når vi møter andre mennesker. Spenningsforhold som kan være positive eller negative. Miljøterapeuter har blitt tildelt et yrkesmandat som gir dem muligheten til å sett mål for en utviklingshemmet, mål som vil kunne få betydning for det andre menneskets liv. Terapeuten kan kjenne på dette spenningsfeltet og oppleve at det stilles krav og spørsmål ved deres egen profesjonelle praksis. (Ellingsen, 2004) For at miljøterapeuten skal opprettholde en god standard og utøve sin profesjon på beste mulig måte bør han kunne gjøre dette i forhold til brukerens perspektiv. Hvordan han skal muliggjøre det uten at bruken er tilstede i situasjonen, kan oppleves som utfordrende og problematisk både for ham og for den utviklingshemmede. Samtidig kan det også oppleves utfordrende og problematisk når brukeren er en del av denne prosessen. (Westerlund, 2012, s. 10-16) Det etiske ansvaret som miljøterapeuter møter vil kunne overskride lover og forskrifter som måtte være tilstede i en jobbsituasjon. Hvordan terapeuten ser på de etiske problemstillingene og hva som avgjør om handlingen ansees som riktig eller ikke, avhenger av hvordan man begrunner den etiske handlingen. De spesialpedagogiske tiltakene som en miljøterapeut skal være med på å gjennomføre skal kunne forebygge vansker og barrierer og avhjelpe og redusere vansker og barrierer som måtte komme eller finnes. (Befring & Tangen, 2012) Anerkjennelse skal gis. Anerkjennelse er et begrep som søker å forstå den andres perspektiv. Brukerperspektivet som miljøterapeuter skal tilstrebe er anerkjennelse av den andre. Det er miljøterapeutens etiske fordring å gi anerkjennelse til brukerne. Anerkjennelse kan blant annet gis ved å se og møte den utviklingshemmede, tilrettelegge for brukervedvirkning, gi beslutningstøtte, lytte, inkludere, gi uttrykk for den utviklingshemmedes forståelse selv om den avviker fra egen

forståelse, veilede til god selvforståelse, tilrettelegge for god og funksjonell hverdag.
(Ellingsen, 2005)

4. Metode

Målet for denne studie er å få kunnskap til om brukere som er utviklingshemmede og deres erfaring av selvbestemmelse i forhold til egne miljøregler. Samt å se nærmere på miljøterapeuter og deres etiske yrekesrefleksjoner og handlingsmønster som kommer som en konsekvens av denne anvendelsen.

I utgangspunktet søkte jeg først å se nærmere på om miljøregelen forstås som om den er en del av medbestemmelsesretten for brukere. Men på et meget tidlig tidspunkt i prosessen med denne studie kom etiske dilemma inn som et hovedfokus for informantene og det viste seg at etiske holdninger ble det ledende tema og fokus.

Forskningsmetodisk tilnærmingen ble valgt på bakgrunn av oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål.

Problemstilling:

"Hvilke etiske perspektiver ligger til grunn når miljøterapeuter anvender miljøregler?"

Forskerspørsmål:

"Hvilken etisk tankegang ligger til grunn for anvendelse av miljøregler? Anvender miljøterapeuter likt? Oppfatter brukerne at de har brukermedvirkning når det gjelder egne miljøregler?"

På bakgrunn av problemstillingen ble det benyttet en kvalitativ forskningsmetode med en fenomenologisk tilnærming. Datamaterialet er innhentet gjennom intervjuer av 3 miljøterapeuter og 3 brukere som er utviklingshemmede. Miljøterapeutene jobber eller har jobbet i bolig for utviklingshemmede, brukere er over 18 år og bor i egne boliger tilrettelagt for brukere som er utviklingshemmede. Alle bor eller jobber i Kristiansand kommune. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert. Det ble søkt om godkjenning fra Norsk senter for dataforskning (NSD). Søknaden ble godkjent.

Studie trekker fram enkelte stortingsmeldinger og NOU meldinger. Dette for å få et bredere perspektiv på hvordan en ser ut til å forstå utviklingshemmedes hverdag i dagens samfunn og hvilke utfordringer disse brukerne har i forhold til selvbestemmelse og brukervedvirkning. Samtidig var det ønskelig å se dette i lys av litteratur som omhandler begrepene som kom fram under intervjuene til informantene.

4.1 Kvalitativ metode

Et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle en forståelse av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet, noe som handler om å få fram en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til livssituasjoner (Dalen, 2004) Kvalitativ metode er en forskningsmetode som ser på hvordan noe gjøres, sies, oppleves, framstår eller utvikles. Man er som forsker opptatt av å beskrive, forstå, fortolke eller dekonstruere den menneskelige erfaringskvaliteten. Kvalitativ metode er en metode som kjennetegnes ved å være fleksibel, dynamisk og tilpasningsdyktig.

4.2 Kvalitativt intervju

Formålet mitt med masteroppgaven var å se på brukervedvirkningen og medbestemmelsesretten til utviklingshemmede sett opp imot miljøregler som er i boligen deres. Ved å intervju miljøterapeuter og utviklingshemmede ønsket jeg å se nærmere på hvordan de opplever at dette skjer i praksis. Samt hvilke etiske betraktninger de eventuelt har rundt det. For å belyse min problemstilling valgte jeg å bruke kvalitativt intervju som metode. Det er en samtaleform som søker å framskaffe empirisk materiale om hvordan mennesker opplever ulike sider ved sin livssituasjon. (Fog, 2005) Dette fordi det er et overordnet mål for kvalitativ forskning p kunne utvikle en forståelse av fenomenene som er knyttet til mennesker og deres situasjoner i egen sosial virkelighet. (Dalen, 2004, s.16). Det sentrale i min oppgave er å få tak i informantenes etiske tanker rundt miljøregler. Den kvalitative metoden bidrar til å få tak i informantenes tanker, erfaringer, meninger, intensjoner og følelser, samtidig som den gir muligheten til å nærme seg problemstillingen min på en fenomenologisk måte (Dalen, 2004) En fenomenologisk tilnærming var relevant for meg da det var tankene og erfaringene til informantene jeg ønsket å undersøke. Perspektivet til fenomenologien er p fokusere på menneskers livsverden. Det åpner opp for at menneskers egen erfaring og beskrivelser av denne erfaringen kommer fram gjennom deres egne ord. Og

deretter søke å beskrive denne sentrale betydning som informantene gav. (Kvale,2004, s. 40) Begrepet "livsverden" er godt egnet innen kvalitativ tilnærming fordi den fokuserer på opplevelsedimensjoner og ikke bare på å beskrive de forhold en person lever under. (Dalen, 2004) Gjennom å intervju mine informanter søkte jeg å få et innblikk i deres opplevelse sett fra deres ståsted, deres livsverden. Brinkmann og Tanggaard beskriver livsverden som den verden vi kjenner og møter i dagliglivet vårt, en verden som framtrer som en direkte og umiddelbar opplevelse. Ved å intervju mine informanter ville jeg få tilgang til deres personlige opplevelser og livsverden.(Brinkmann & Tanggaard, 2012, s. 19)

Informantene var delt opp i to grupper; 4 miljøterapeuter som jobbet med brukere og miljøregler og 3 brukere som har miljøregler. Intervjuene var lagt opp til å være semistrukturerte. På forhånd hadde jeg laget en intervjuguide (se vedlegg) og alle mine informanter fikk de samme spørsmålene i samme rekkefølge. Samtidig var oppfølgingsspørsmålene åpne, da jeg ikke på forhånd visste hva mine informanter ville svare. Jeg lot informantene snakke fritt rundt de emnene eller ordene som framsto som viktige for dem. Alle informanter fikk i begynnelsen av intervjuet vite hva jeg ønsket å snakke om før jeg begynte å spørre dem. Ønsket var å se nærmere på hvordan og hvorfor miljøreglene anvendes av informantene samt å se på om anvendelsen av miljøregler gav ulike konsekvenser for brukere. For så å sammenlikne utsagnene opp mot hverandre i løpet av skriveprosessen. Utfordringen ble å lage en intervjuguide som ikke framsto som ledende i sine spørsmål, samt å åpne opp for at informantene skulle komme fram til sine synspunkter og erfaringer, ikke de synspunkter som er "skoleriktige".

Intervjuene tok fra 16 minutter til 40 minutter. Antall ord var etter transkribering på 2100 til 3900. Antall informanter ble satt til 6. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert i ettertid.

4.3 Presentasjon av informantene

Informantene i denne studien er 6 personer, hvor 3 personer er miljøterapeuter og tre personer er brukere som er utviklingshemmede. Det er i alt 4 kvinner og 2 menn som ble intervjuet. Informantene hadde samtykings kompetanse og de ønsket å være informanter i denne studie. Kjønn er ikke relevant i dette studie og informantene blir referert til med navn som ikke nødvendigvis representerer opprinnelig kjønn. Informantene ble tildelt fiktive navn , dette på

grunn av drøftingens struktur og oppgavens formål. Navnene jeg valgte var for miljøterapeutene var Anne, Arnfinn og Axel. Navnene jeg valgte på brukerne var Berit, Bodil og Benedikte. Dette vil også beskytte informantene mot identifisering og deres anonymitet forsterkes. Informantene jobbet eller bodde i forskjellige boliger og kjente ikke til hverandre. De møtte ikke hverandre på noe tidspunkt og drøftingen vil bære preg av dette. Samtlige av informantene ble rekruttert uten at deres identitet var tilgjengelig for meg på forhånd. Samtlige av informanter forholder seg til forskjellige miljøregler avhengig av hvor de oppholder seg. Mange utviklingshemmede brukere har miljøregler på jobb og fritidsarenaer. Det ble i denne studie valgt å fokusere på miljøregler i egen bolig. Dette fordi formålet med studiet var å se på selvbestemmelse. Det mest nærliggende for meg var da å se nærmere på den arenaen som er mest personlig og nær brukerens liv; egen bolig. Samtidig er det den konteksten som man forventer at brukeren skal ha mest kontroll og innflytelse over. Graden av kognitivt nivå til de utviklingshemmede er av betydning for å kunne få NSD godkjenning til denne oppgaven. Det er også betydningsfullt i forhold til hvor utfyllende svar jeg kan forvente meg fra intervjuene. Derfor har informantene mine blitt valgt ut ifra om de har samtyknings kompetanse, fylt 18 år, har kjennskap til hva en miljøregel er og at de har et ønske om å bli intervjuet om miljøregler. Hvordan og på hvilke måter dette har hatt innvirkning på studien gjør jeg rede for i kapitlene som omhandler forskerrollen og rekruttering av informanter.

4.4 Forskerrollen

4.4.1 Å intervju mennesker med utviklingshemming

Det er ingen lang tradisjon for å bruke utviklingshemmede som førstehåndsinformanter. Ei heller når det gjelder forskning som omfatter deres egen hverdag og livssituasjonen. Dette kan ha en sammenheng med at det er knyttet spesielle utfordringer til det å intervju utviklingshemmede. (Hummelvoll, 2008) Tidligere har forskning rundt utviklingshemmede og deres livssituasjon blitt sett og vurdert opp mot andres oppfattelse og erfaring av deres situasjon. Foresatte og tjenesteytere har blitt intervjuet og forskning har bygd på deres utsagn. Forskingen har vært preget av å forske på mennesker framfor å forske sammen med mennesker. Hummelvoll skriver videre i samme artikkel at det finnes gode grunner til at det har blitt forsket på denne måten, men at disse grunnene må tas hensyn til og sees på som en etisk utfordring og ikke en hindring. Han peker på at det er to årsaker til at denne brukergruppen ikke involveres sterkere i forskningsprosjekter. Den første er knyttet til

fenomenet sårbarhet. En oppfatter at denne brukergruppen er mer sårbare enn andre brukergrupper og dermed bør vernes for eventuelle negative konsekvenser deltagelse i forskning kan gi dem. Den andre årsaken er er knyttet til samtykkekompetansen deres. Det kan fremstå som vanskelig å finne en gyldig og akseptabel nivå eller retningslinje for når samtykket er reelt. (Hummelvoll, 2008, s. 2) De utviklingshemmede er sårbare fordi de av ulike grad antas å ha nedsatt evne til å fatte selvstendig avgjørelse om å delta i forskning. (Hummelvoll, 2008, s. 4.) For å danne en strategisk god kunnskapsdannelse rundt denne gruppen er det behov for et samarbeid mellom dem som har egen erfaring på området, brukeren selv, skriver Hummelvoll. En bør undersøke brukers egen erfaringsgrunnlag og samtidig se viktigheten av de etiske overveielserne som et slikt forskningssamarbeid vil være. Det vil være etiske prinsipper som framstår som viktige i et slikt forskningssamarbeid; autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet og det må være en vilje til at de som jobber og representerer den utviklingshemmede må ta brukerperspektivet på alvor. Volden (2004, s. 46-47) skriver at brukerperspektivet innebærer at det er brukernes behov som skal styre det som forskes på og det skal skje innenfor lovverket. På den måten kommer brukermedvirkning fram og resultatene blir gode fordi brukerne blir invitert inn i prosjektet, informert på en god måte, referert og respekter på en verdig og redelig måte. Det vil også komme fram forskningsetiske spørsmål når en forsker på og med mennesker i utsatte og sårbare grupper. Det ansvaret som ligger i å beskytte forskningsdeltagerene skal alltid ligge hos tjenesteyterne, aldri hos forskningsdeltagerene. Selv ikke hvis de har gitt et samtykke. (Helsinki deklarasjonen 2002. Pkt 9.)

4.4.2 Forforståelse

Gadamer (2004) mener at alle mennesker har med seg sin forståelseshorisont i sin forståelsesprosess. Vår forståelse er bygd opp rundt vår forforståelse. Samtidig er det viktig å vite at vår forforståelse av noe ikke er til hinder for forståelsen vår. Den skal sees på som en mulighetsbetingelse for at forståelsen skal kunne finne sted. Da jeg innledningsvis skrev om bakgrunnen til at jeg ønsker å skrive denne oppgaven, var det fordi jeg ønsket at min forforståelse av emnet skulle komme tydelig fram. Dette er viktig for at leseren selv skal kunne vurdere hvilken betydning slike forhold har for oppgaven min og min tolkning av datamaterialet. (Dalen, 2004) Jeg har dannet meg en oppfatning av hvordan svarene til informantene kan bli, men ved å være bevist på dette og samtidig være åpen for de nye

inntrykk og svar jeg vil få, søkte jeg at forforståelsen min ikke sto som hinder for ny informasjon.

Jeg jobber selv som miljøterapeut for utviklingshemmede. Det fremsto for meg som riktig å ikke bruke informanter fra egen jobbarena da jeg anså det som en svakhet i anonymitetskriteriet jeg gav mine informanter. Arbeidsplassen min er liten, noe som innebærer at brukere til tider kan oppfatte hva som blir diskutert og snakket om, selv om de ikke selv er deltagere i samtalen eller at samtalen dreier seg om dem. Med det som grunnlag antok jeg at det vil være vanskelig for både for miljøterapeuten og brukeren å ikke snakke om intervjuene eller opplevelsene av intervjuene på arbeidsplassen. På den måten risikerer brukeren å miste sin anonymitet i studiet mitt. Noen av informantene vil selv kunne ha forutsett denne mangel på anonymitet, noe som kunne ha påvirket hva og hvordan de svarte på mine spørsmål.

Tanken om å ha fokusgruppeintervju ble vurdert. Ett fokusintervju med terapeutene og ett fokusintervju med brukere. Det var også et ønske fra to av miljøterapeutene. Et fokusintervju ville vært interessant fra mitt ståsted da informantene selv ville ha diskutert og drøftet problemstillingen. Og muligheten til å løfte blant annet de etiske, praktiske og juridiske spørsmålene rundt begrepet miljøregel, ville vært stor. Likevel anså jeg det som problematisk å gjøre det sammen med brukere. Dette fordi det kunne bli vanskelig å forutsi hva deres opplevelse av en slik diskusjon i plenum ville bli for dem. Brukerne framstår som en sårbar gruppe og oppfølging rundt temaet i ettertid av intervjuet samt situasjonen som kunne oppstå i diskusjoner under intervjuet, ville være for ressurskrevende for min egen del. Ressurskrevende i form av tid og mulighet. Jeg anså fokusintervju som uetisk, med tanke på at jeg ikke skulle følge noen av intervjuobjektene videre i etterkant av intervjuene. Et annet aspekt var hensynet til taushetsplikten. Muligheten for at brukerne ville forholde seg til taushetsplikt ovenfor de andre brukere ble ansett som liten. Dette fordi to av brukerne hadde nevnt til sine primærkontakter at de gledet seg til å snakke med de andre brukerne om intervjuet og insinuert at de kunne snakke mer om det på trening eller hvis de skulle på tur med de andre brukerne en gang. For å unngå en eventuell negativ situasjon i ettertid valgt jeg å gjennomføre intervjuene med en informant om gangen.

4.4.3 Rekruttering av informanter

Da studiets formål er å få førstehåndsinformasjon rundt opplevelsen av selvbestemmelse og brukermedvirkning var det ønskelig å rekruttere informanter som har personlig erfaring med temaet. Jeg ønsket ikke å rekruttere informanter fra egen arbeidsplass. Informantene som var brukere ble rekruttert med hjelp av avdelingsleder i en sone hvor jeg selv ikke jobber. Informasjonen jeg gav avdelingslederen var at informantene måtte ha samtykkekompetanse, bo i egen bolig og vite hva miljøregelbegrepet innebærer. Deres livsverden måtte være nær opp til min problemstilling og det måtte være ønskelig fra deres side å la seg intervjuer av meg. Avdelingslederen gav meg deretter navn på 3 brukere samt et telefonnummer som kunne brukes til å avtale tidspunkt for at vi kunne møtes. Ved første møte informerte jeg om prosjektet og spurte om de ønsket å delta. Samtlige 3 ønsket dette og ønsket samtidig å gjennomføre intervjuet umiddelbart. Avdelingslederen hadde på forhånd lest min søknad til NSD og brukte den som et utgangspunkt for valg av informanter. Med dette som grunnlag framstår mitt utvalg av informanter som et tilgjengelighetsutvalg. Miljøterapeutene ble rekruttert ved hjelp av snøball metoden. (Thagaard, 2009, s. 55-57) Snøball metoden ble utført ved at jeg først kontakter miljøterapeuter som jobbet i bolig for utviklingshemmede. Jeg fortalte dem om prosjektet mitt og forklarte at jeg ønsket å intervjuer 3 miljøterapeuter som jobbet med utviklingshemmede brukere i bolig og at de jobbet med begrepet "miljøregel" som et verktøy. Jeg fikk tilbakemelding på 3 miljøterapeuter og tok så kontakt med dem for å avtale et møte. På dette møtet informerte jeg om prosjektet. De ønsket å la seg intervjuer umiddelbart. Informantene jobbet eller bodde i ulike boliger.

4.5 Utarbeidelsen av intervjuguiden

I studier hvor det anvendes semistrukturerte intervju, vil det være et behov for en intervjuguide. (Dalen, 2004) Intervjuguiden skal inneholde sentrale temaer og spørsmål i forhold til problemstillingen. For å tilnærme meg temaet i problemstillingen min, stilte jeg spørsmål ut ifra begrepet miljøregel. Spørsmålene ble formulert ut ifra litteratur rundt begrepet miljøregler og det ble hele tiden, i denne prosessen, foretatt flere runder med prioriteringer av hvilken litteratur som var relevant. Gjærum (2010) anbefaler å planlegge intervjuguiden så konkret og språklig enkel som mulig når man skal intervjuer mennesker med kognitiv svikt. Derfor er intervju guiden enkel i sine spørsmål og begrepene som er tatt i bruk er søkt å være mest lik de som brukerne selv kan tenkes å ha i eget hverdagspråk. (se vedlegg 1) Det er et naturlig asymmetrisk maktforhold i kvalitative intervjuer, da

intervjuformen i sin egenskap av å være et intervju gir intervjueren makt ved å være den som stiller spørsmålene. Asymmetrien kommer tydeligere fram når det er utviklingshemmede som intervjues. Dette blant annet fordi utviklingshemmede har lang erfaring i å være språklig underlegne. (Thorsen, 2005) Hun beskriver dette som en situasjon som intervjuer må være oppmerksom på og at språket i intervjuet, kan skape avstand og avmakt hos den utviklingshemmede. Da hensikten var å få førstehåndskunnskap om opplevelsene knyttet til brukervedvirkning og miljøregel valgte jeg å lage en intervjuguide som var konkret og språklig enkel. Jeg brukte for eksempel ordet perfekt framfor optimal og ordet fortelle framfor beskrive. Intervjuguiden var lik for alle 6 informantene.

4.5.1 Beskrivelse av intervju og transkribering

Brukermedvirkning var et av stikkordene i studie og jeg startet derfor intervjuforespørselen med å spørre informantene selv hvor og når de ønsket at intervjuet skulle finne sted. På den måten ønsket jeg at informantene, om mulig, skulle få en følelse av å oppleve brukervedvirkning allerede i begynnelsen av vårt samarbeid. Samtlige intervjuer ble foretatt på dagtid. Terapeut nr. 1 ble intervjuet i eget hjem, terapeut nr. 2 på en cafe og terapeut nr. 3 på eget arbeidsted. Brukerne ønsket å bli intervjuet i egen bolig.

Først transkriberte jeg intervjuene. Det ble gjort fortløpende og i den rekkefølge som intervjuene ble foretatt. Underveis i denne transkriberings prosess oppstod det mange tanker og refleksjoner. Jeg noterte meg disse i et notat og diskuterte dem med min veileder

4.6 Analyse

Først transkriberte jeg intervjuene samtidig som jeg fortløpende skrev ned egne tanker og refleksjoner rundt intervjuene. Deretter leste jeg gjennom dem hver for seg og deretter sammen uten leseopphold. Etter å ha lest intervjuene jobbet jeg med å lage et sammendrag av hvert enkelt. Deretter leste jeg sammendragene og så dem i sammenheng med mine refleksjonsnotater. Dette gav meg en forståelse av innholdet og anledning til å gjennomføre en mer strukturert analyse. Tanker, holdninger, refleksjoner og eksempler, uttrykt gjennom intervjuene fra informantene gav meg grunnlag til å finne begreper for de temaer som ble tatt opp. Jeg leste deretter intervjuene om igjen i forskjellige rekkefølger for å kunne se om de funn jeg hadde kommet fram til samsvarte med de temaer jeg valgte å belyse i teorien og

drøftingen. Drøftingsdelen ble delt inn i to deler. Dette fordi det ble foretatt et valg hvor det først blir foretatt en drøfting rundt alle intervjuene. Deretter drøftes 3 utvalgte kasus. De tre kasusene som ble trukket fram var individuelle kasus fra de tre brukarene.

4.7 Pålitelighet og gyldighet

Det har vært tradisjon for at det er den kvantitative forskningen som har blitt forbundet med begrepene pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet. Mye tyder på at dette har endret seg og Kvale og Brinkmann (2009) peker på at pålitelighet og gyldighet er godt innarbeidet begreper innenfor kvalitativ forskning. Ved å redegjøre for prosessene som jeg har foretatt meg gjennom hele forskningsprosessen har jeg søkt å sikre pålitelighet og gyldighet i oppgave. Jeg har gjort dette ved å forsøke å beskrive prosessene som har blitt foretatt i denne studie på en så nøyaktig måte som mulig. Også i forhold til de overveielser som jeg har tatt har jeg søkt å være nøyaktig. Gjennom hele studie har jeg søkt å ha en klar og tydelig framgangsmåte slik at det som har blitt lagt fram gjennomsiktig måte av leseren. Innledningsvis beskrev jeg eget ståsted i forhold til brukere med utviklingshemming og min egen yrkeserfaring. Dette for at lesere kan vurdere om eller hvor mye min forforståelse har hatt å si i denne studie og hvilke innvirkning disse forhold har hatt på tolkningen av datamaterialet og oppgaven som helhet. (Dalen.2004)

Ut i fra studiet sitt formål var det ønskelig at det var informantenes egne opplevelser og refleksjoner som kom fram i intervjuene. Ikke det de ante eller trodde at jeg ønsket å høre. Derfor benyttet jeg meg av Lysvik (2007) som anbefaler å komme med oppfølgingsspørsmål under intervjuene: "Hva mener du med....? Hvorfor tror du det er slik?" Dette brukte jeg som en teknikk når jeg opplevde at informantene ble stille eller sto litt fast i formuleringene. Dette var også til hjelp for meg da jeg ikke kjente informantene selv og derfor ikke hadde noen forutsetning for å kunne tolke alle ord formuleringer korrekt. At jeg selv har erfaring fra feltet anser jeg som en fordel da jeg er komfortabel med å være sammen med brukarene. Dette kan ha vært med på å gjøre intervjusituasjonen trygg og troverdig for både informantene og meg selv. Deltagerne til studie ble valgt ut ifra to forskjellige perspektiver: brukere og miljøterapeuter. Dette kan være med på at funn i intervjuene bli mer pålitelige da de sees ut fra forskjellige ståsteder.

Semistrukturerte intervjuer ble brukt i denne studie. Med det som utgangspunkt er det ingen konklusjoner som uten videre kan trekkes og overføres direkte til opplevelser som andre har.

Informantene har gitt et innblikk i egen hverdagsarena og formidlet egne refleksjoner og tanker rundt miljøregler og anvendelsen av dem.

Informantene har kun blitt intervjuet en gang. Dette kan sees på som en svakhet for oppgavens validitet da svarene kunne blitt mer utfyllende ved en 2. gangs intervjurunde. Dette fordi informantene da ville fått tid til å reflektere mer og annerledes rundt begrepene "miljøregel", "selvbestemmelse" og "medbestemmelse".

5. Sammenfatning av funn

5.1 Terapeut nr. 1 "Anne"

Anne, miljøterapeut nr. 1 mente at det var viktig å se hele mennesket som hun jobber for og med. Anne ønsket å se og forstå hva som lå bak de valg utviklingshemmede tok og gav uttrykk for at det var viktig å verne dem mot de valg de ikke selv kunne forutsi konsekvensen av. Hun anså dialogen viktig da det gav henne og brukeren en måte å kommunisere på som skapte forståelse og innsikt i situasjoner. Hun påpekte også at valg av tidspunkt for når samtalen skulle oppstå, burde styres av den utviklingshemmede selv, innenfor det som anses som mulig og fornuftig. Anne gav eksempler på at hun måtte verne utviklingshemmede for deres egne valg, passe på at de ikke kom i situasjoner som var farlige, krenkende eller uheldige for dem. Dette kunne være situasjoner hvor den utviklingshemmede ønsket å selvskaade seg, slå annet personal, kle av seg tøy, bruke opp pengene sine eller sove istedenfor å gå på jobb. Hun oppfattet da at en miljøregel var funksjonell hvis den viser til en atferd som er forventet og gjentakende, kanskje som en del av diagnose bildet til brukeren. Med det som utgangspunkt ønsket Anne at miljøreglene skulle være tilpasset den enkelte bruker og de situasjoner brukeren kunne komme i. Miljøreglene skulle være kjent og akseptert av den utviklingshemmede på forhånd, slik at bruken av dem framsto som kjent og aksepterbart. Anne påpekte at det var viktig for henne at hun som miljøterapeut kjente den utviklingshemmede og at hun handlet ut ifra en miljøregel som hun selv kunne stå inne for. Å bli kjent med brukeren var et av argumentene hennes for at turnus var viktig. Ved å jobbe turnus ble hun kjent med brukeren på forskjellige måter og kunne på den måten se ham gjennom et brukerperspektiv. Eksempelene som Anne tok fram fra egen yrkeshverdag bar preg av at hun som miljøterapeut, tidvis meget bevist, valgte å overse miljøregler. Dette fordi hun

anså det som mer hensiktsmessig å forholde seg til den utviklingshemmede selv, personen og situasjonen som var der og da, framfor å forholde seg til en miljøregel som til tider var rigid og kun tilpasset konstruerte situasjoner. Samspillet og dialogen som oppsto mellom henne og bruker, når miljøregelen ble satt til side, førte ofte til at brukeren følelsesregulerte seg selv innenfor et kortere tidsrom enn hva han ville gjort hvis miljøregelen ble fulgt. Samtidig satt Anne et klart skille mellom akutte situasjoner som oppsto i en jobbsituasjon og situasjoner som hun på forhånd kunne forutse. Hvis situasjonen som oppsto var akutt var behov for konsekvenser og tiltak mer gjentakende og sannsynlig enn hvis situasjonen bygde seg opp over tid. I akutte situasjoner var miljøreglene viktige, riktige og til hjelp. De var til hjelp både for henne som terapeut, da Anne oppfattet at hun ville framstå som tydelig og konsekvent, samtidig som hun på forhånd hadde reflektert rundt miljøregelen og visste at hun var komfortabel med å bruke den. I slike situasjoner ville den utviklingshemmede trenge den forutsigbarhetene som en miljøregel vil være for at situasjonen skulle kulminere til noe positivt eller nøytralt. Slike situasjoner oppsto gjerne hvis brukeren var redd og fysisk utagerende. Anne presiserte at hvis hun opplevde at miljøreglene ikke var optimale for brukeren valgte hun alltid å diskutere dette med annet personal i ettertid. Hun ønsket en jevnlig diskusjon og refleksjon rundt alle miljøregler da hun anså dette som en måte å se den utviklingshemmede i et brukerperspektiv. Etikken rundt det å bruke miljøreglene som et verktøy i jobben, burde drøftes både med personal, pårørende og brukere. På den måten ville muliggjøre individuelle endringer på oppsatte miljøregler slik at de i ettertid kunne sees på og brukes som læring i forhold til de mål hver enkelt utviklingshemmet har. Miljøregler var for Anne trygghet for alle, læring for den utviklingshemmede og målrettet fokus for henne som terapeut. Miljøreglene skulle brukes som et verktøy slik at kommunikasjon, dialog, erfaring, utvikling, nye målsettinger og selvutvikling for den utviklingshemmede skulle gå som en sirkel eller spiral, hele tiden være i utvikling. Erfaring som hun refererte til i forhold til miljøregler, var viktig for henne fordi erfaring ofte var det som gjorde om en at en miljøregel ble brukt riktig i forhold til den utviklingshemmede.. Erfaring som terapeuten opparbeidet seg gjennom yrkestid, refleksjoner, bekjentskap med den utviklingshemmede og selvinnsett rundt egen jobbsituasjon og vurdering. Som terapeut og pedagog mente hun at miljøregler er viktige fordi de skaper en ramme for den utviklingshemmede som er essensiell i forhold til behovet for struktur og forutsigbarhet, at alle som jobber med den utviklingshemmede utfører sine jobbinstruksjoner på lik måte. Unntakene, som beskrevet ovenfor, vil komme, men utgangspunktet bør være at alle utfører et likt. Anne anså det som vanskelig for en utviklingshemmede hvis det alltid ble stilt åpne spørsmål som de selv skulle finne svarene på.

Samtidig måtte det være rom for at den utviklingshemmede kunne påvirke sine egne miljøregler, i etterkant eller forkant av en situasjon, ved hjelp av åpne spørsmål stil av miljøterapeuten. På den måten ville det være medbestemmelse og læring i miljøreglene. Anne anså det ikke som mulig å ha en brukerstyrt bolig uten miljøregler hos utviklingshemmede. Dette fordi de ikke alltid ville kunne forutse konsekvenser av egne valg og fordi at det vil være mange forskjellige mennesker som jobber med dem til enhver tid, og da er det behov for forutsigbarhet og trygghet på at ting og situasjoner behandles likt til enhver tid. Anne mente at det var viktig at hun var bevisst sine egne verdier og holdninger ovenfor andre mennesker, utviklingshemmede og personal, for å kunne være en dyktig miljøterapeut. Hennes egen sårbarhet og selvinnsikt ville være med på å påvirke når hun tok avgjørelser som omhandlet miljøregler og målsettinger som omhandlet den utviklingshemmede. Anne avslutter, ubevist framstår det som, intervjuet med at hun forsøker å ikke ta med seg arbeidet hjem og at hun ikke ønsker å tenke på konsekvensene av miljøregler og hendelser etter endt arbeidstid.

5.2 Terapeut nr. 2 "Arnfinn"

Arnfinn sier i intervjuet at miljøregler, ideelt sett, er et sett med regler som skal ha et læringspotensial for brukeren. Hos ham framstår det som ønskelig at miljøregler brukes som veiledende retningslinjer, med konsekvenser, slik at en som tjenesteyter kan få til samhandling med den utviklingshemmede slik at det skapes en forståelse av egen livssituasjon og dermed bedring av egen livskvalitet. Arnfinn oppfatter at det ligger mye frustrasjon i det å skulle forholde seg til miljøregler, både hos ham som terapeut og hos den utviklingshemmede. Dette fordi miljøreglene ofte er skrevet på feil premisser. De er skrevet med henblikk på fellesskapet og ikke for den enkelte bruker og den sin situasjon. Arnfinn gav uttrykk for frustrasjon og sinne da han mente at det var vanskelig og uetisk at den utviklingshemmede skulle plasseres sammen med andre utviklingshemmede, uten å ha påvirkning på hvem de skulle bo sammen med, samtidig som at miljøreglene ble skrevet slik at de skulle fungere best mulig sammen i en bolig. På den måten oppfattet han at miljøreglene egentlig ikke gavnet den utviklingshemmede, men fellesskapet som de levde i, boligen. Og da forsvinner læringspotensialet, medbestemmelsesretten og det menneskelige perspektivet. Arnfinn beskrev noen situasjoner hvor miljøreglene fungerer godt. Situasjonene som han beskrev dreide seg om akutte og farlige situasjoner hvor han oppfattet at han måtte være konsekvent i sine svar for å unngå at situasjonen utartet seg negativt. Situasjonene som Arnfinn beskrev kunne bli utagerende og vonde den utviklingshemmede og andre som

oppholdt seg i boligen. Samtidig mente han at det ikke var mulig å forholde seg til enhver miljøregel på en konsekvent og lik måte, da alle utviklingshemmede er forskjellige og alle brukere har dager som er forskjellige. Arnfinn beskrev situasjoner hvor utviklingshemmede reagerte på forutsett måte og hvor det er meningen at en miljøregel skal ordne opp i den spesifikke situasjonen. Deretter påpekte han at grunnen til at situasjonen oppsto stort sett ikke ville være lik de foregående situasjonene og mener at det alene er grunn nok til at miljøregler i beste fall til tider er bortkastet og i verstefall farlige. Eksemplene som han gav på hvor miljøregler ikke kan brukes var hvis den utviklingshemmede opplevde kjærlighets sorg, var ruset, det hadde oppstått en misforståelse, personal eller bruker hadde feil medisiner, kranglet med foreldre eller mangel på søvn. Arnfinn gav uttrykk for at han mente det ville vært bedre læring og atferdsendring for den utviklingshemmede hvis han som miljøterapeut gikk inn og snakket med personen framfor å bruke en miljøregel. Begrunnelsen han velger ovenfor seg selv når han ikke velger det siste alternativet, men istedenfor bruker miljøregler, er at tid og mangel på personal forhindret at samtalen kunne finne sted og at miljøregelen derfor framsto som beste alternativ. Han oppfattet ikke at miljøreglene ble lagd sammen med brukeren. Arnfinn mente at de ble laget i samarbeid med pårørende, verge eller andre ansatte og skrevet ned av primærkontakten til den utviklingshemmede. Han gir uttrykk for at det er en svakhet ved miljøreglene da den utviklingshemmede har like behov som andres og derfor bør vurderes ut ifra hvem de er og ikke hva de er. Miljøregler ble ofte endre, men han mente at det skjer stort sett bare når den utviklingshemmede har endringer i livssituasjonen som får negative konsekvenser for boligen. Det skjer ikke hvis den utviklingshemmede har framgang eller selv ønsker endringer. Derfor fremstår det for Arnfinn som at det ikke er et læringspotensial eller mål med en miljøregel. Med mindre målet er å forhindre en der-og-da situasjon eller unngå en diskusjon med den utviklingshemmede. Arnfinn anså det ikke som mulig å ha boliger uten miljøregler, såkalte brukerstyrte boliger, så lenge den utviklingshemmede ikke hadde medbestemmelsesrett i eget liv, til å velge hvem de skulle bo med, hvor de skulle bo, hvem som skal jobbe med dem og selv velge hva de skal gjøre med livet sitt.

5.3 Terapeut nr. 3 "Axel"

Axel mener at miljøreglene er viktige, både for ham og for den utviklingshemmede. Han mener at han som nyansatt trenger miljøreglene fordi de gir ham muligheten til å forholde seg til den utviklingshemmede uten å kjenne ham. Miljøregler gir ham kontroll og oversikt, gir

ham muligheter til å forberede seg på hvem han møter og hva han møter på jobb og gir ham sjansen til å bli fortere kjent med den utviklingshemmede før han møter ham. Axel oppfatter at primærkontakten til den utviklingshemmede har så god kjennskap til brukeren at det er forsvarlig og nødvendig at han som terapeut forholder seg konsekvent til miljøregelen. Terapeuten har ikke selv vært primærkontakt. Han gir eksempler på når han var vikar og kun fikk opplæring en vakt, selv om han ifølge reglene skulle ha tre opplæringsvakter. Da brukte Axel denne ene vakten til å lese miljøreglene til de utviklingshemmede slik at han deretter kunne være alene med dem på neste vakt. Dette hadde han forstått og oppfattet som tidsbesparende både for ham og for boligen hvor de utviklingshemmede bodde. Miljøreglene gir ham en trygghet på at han kan utføre jobben korrekt og at det da også vil være til det beste for den utviklingshemmede. Han stiller ingen spørsmål ved om miljøreglene var bra for den utviklingshemmede, men antar at primærkontakten har kontrollen på hva som er best. Axel hadde opplevd at den utviklingshemmede ikke ville forholde seg til en miljøregel og at brukeren også forholdt seg uforstående til hvorfor det i det hele tatt var en miljøregel. Axel valgte da å gjennomføre prosedyrene som miljøregelen hadde og overlot til primærkontakt eller pårørende å ta en eventuell diskusjon eller endring som kunne forekomme i forhold til rutiner. Han gav eksempler på at den utviklingshemmede ikke ville gjøre rent. Da fulgte Axel miljøregel- prosedyrer og valgte å ikke gå i dialog utover dette. Han sa at dette var den eneste måten han kunne gjøre det på da han også hadde andre brukere å forholde seg til på sitt skift i boligen. Men han poengterte at miljøregler og prosedyrer rundt en miljøregel kan unngås hvis han kjenner den utviklingshemmede godt. Da kan han forberede seg og brukeren på forhånd, slik at det ikke blir en diskusjon ut av det som skal gjennomføres. Men det er det ikke tid til eller mulighet til hvis han er ny eller vikar. Pårørende og primærkontakt har muligheten til å samhandle med den utviklingshemmede på en annen måte, da de er nærmere personen i for av at forholdet da er mer personlig. Axel hadde ikke opplevd at den utviklingshemmede var med på å endre en miljøregel ei heller at den utviklingshemmede hadde vært med på at miljøregelen ble laget. Miljøregelen blir skrevet av primærkontakten, kanskje i sammenheng med hva som blir sakt på personalmøter og deretter blir miljøreglene gitt til den utviklingshemmede. Han antok at miljøregler ble endre hvis primærkontakten så behov for det. Han anså det også som mulig at dette skjedde hvis det ble diskutert på et personalmøte eller hvis pårørende tok kontakt med boligen. Axel hadde aldri opplevd at miljøregler ble endret hvis den utviklingshemmede hadde hatt en form for læringsutbytte av miljøregelen. Han opplevde at det ble diskutert på personalmøter hvis miljøregelen ikke fungerte, men hadde aldri opplevd at det ble tatt opp eller diskutert når en miljøregel fungerer bra. Axel gav

eksempler på at miljøregler ble brukt som en huskeregel for ansatte selv om den utviklingshemmede gjorde som miljøreglene beskrev, uten å ha bli minnet på dem. Eksempler på det var at det ble skrevet handleliste før den utviklingshemmede dro på butikken, rommet var ryddet før han gikk på fritidsaktivitet, sto opp når klokken ringer om morgenen eller at han ikke lengere slo personalet når han skulle bade. Axel undret seg noe over dette og kom fram til at det ikke var så god bruk av tid, når utdaterte miljøregler fremdeles eksisterte, med henblikk på hvordan han selv bruker tiden til å holde seg oppdatert på miljøregler til forskjellige brukere. Han kan ikke se for seg at det ikke eksisterer miljøregler. Alternativet for ham ville da være at de utviklingshemmede blir spurt selv om hva de ønsker, og det mener han at ikke er et alternativ da de ikke selv alltid vet hva som er best. Axel mente at når de ansatte har god nok erfaring så bruker de ikke miljøreglene uansett. Dette fordi de er trygge på seg selv og situasjonene som kan oppstå. Han mener at dette også kan være grunnen til at permene til de utviklingshemmede ikke er oppdaterte. Erfarne ansatte slutter å bruke miljøregler og det er kun de med erfaring som skriver i permene til de utviklingshemmede og på den måten har oversikten og skrive miljøregler. Han presiserer at han ikke har en slik erfaring og at han ikke ønsker å gjøre annet enn det miljøregelen beskriver.

5.4 Bruker nr. 1 "Berit"

Berit beskrev miljøregler som en regel som hun må følge. Hun mente at alle hadde regler og beskrev regler som hva hun har lov kan gjøre, skal gjøre og hva hun ikke kan gjøre eller hva hun ikke kan gjøre. Hun beskrev situasjoner som oppsto når hun ikke hadde fulgt miljøreglene. Det kunne være hvis hun ikke hadde med seg kvitteringer når hun hadde handlet på kortet sitt, hvis hun ikke gav beskjed om hvor hun skulle eller hvis hun ikke tok telefonen når personalet ringte henne. Det ville få konsekvenser for henne. Konsekvensene kunne være at personalet ringte moren hennes og fortalte hva som hadde skjedd, at hun fikk kjeft av personalet, at personalet ble sur på henne, at de maste på henne når hun kom hjem igjen eller sperret internett tilgangen hennes. Berit syntes det var kjedelig og flaut at hun hadde disse miljøreglene. Kjedelig fordi hun ikke viste hvorfor hun hadde miljøregler og flaut fordi hun var redd for at andre skulle oppfatte at hun hadde noen som passet på henne. Det var mest flaut på bussen syntes hun. Og hun ville at miljøreglene skulle være annerledes, mer lik det hun mente var bra. Eksempler på bra miljøregler ville for Berit vært at hun ikke trengte å ta telefonen når hun var på bussen, men kunne ringe personalet opp igjen når hun

var alene. En annen regel hun ville endre på var at hun alltid måtte drikke vann til medisinene. Berit mente selv saft ville vært bedre for da ville hun ikke blitt så kvalm og gruet seg til å ta medisinene sine. Men hun ville ikke si det til personalet eller moren fordi hun mente at det bare ville bli verre og at de maste mer på henne. Og uansett så hører de ikke på henne, fordi de ikke har tid til det. Brukeren fortalte at hun ble lei seg når hun fikk kjeft for ikke å ha fulgt miljøreglene og at hun bare ble stille eller gikk sin vei. Hun opplevde ikke at det var mulig å endre på miljøreglene og hadde ikke blitt spurt om hva hun mente om dem eller vært med på prosessen i å lage dem. Det var primærkontakten og moren som hadde skrevet miljøreglene og det var sånn det skulle være. Personalet og moren hadde laget dem da hun skulle flytte inn i egen bolig, og hun trodde de hadde uendret siden den gang. Berit besøker sin mor i jula, men da har hun ikke miljøreglene med seg. Dette fordi hun antar at moren kan de utenat. Moren besøker henne sjeldent, men de prater sammen på telefonen hver onsdag klokken 1900. Berit er uklar på om det er en miljøregel at hun skal prate med moren på dette tidspunktet, men går ut ifra det da hun alltid får beskjed under middagen om at mor ringer henne klokken 1900. Berit var opptatt av at alle har regler, og at det er sånn det må være uten at hun utdypet hvorfor det måtte være sånn. Hun gav utrykk for at hun ikke lærte noe av disse miljøreglene og at hun ville gjenta de samme regelbruddene hver gang. Men hun lo da hun fortalte at hun gjorde litt hevn når hun ikke ville ta telefonen, for hun viste at personalet ble irriterte og det syntes hun var gøy. Under intervjuet spurte hun meg flere ganger om jeg kunne fortelle personalet hva hun ønsket. Dette fordi Berit antok at personalet ville ta seg tid til å lytte til meg, selv om de ikke lyttet til henne. Hun sa også at hvis hun ikke kunne si ting med en gang hun kom på det, til personalet, så ville hun glemme hva det var hun skulle si til dem. Og da ble det ikke til at hun spurte. Berit kunne ikke se for seg at hun ikke hadde miljøregler. Det hadde alltid vært miljøregler og slik ville det alltid være. Men hun visste ikke hvorfor de var der og hun fulgte dem ikke uansett med mindre hun var i boligen sammen med en personal.

5.5 Bruker nr. 2 "Bodil"

Bodil forklarte at en miljøregel handlet om hva hun skal gjøre. Eksempler på det var leggetid, hygiene, gi beskjed om hvor hun er, rydding av boligen, når hun må slå av mobiltelefonen, når hun skal legge seg og sjekklister på hva som hun har gjort av gjøremål. Miljøreglene til Bodil hang på veggen på kjøkkenet, badet, soverommet og i topplokket på skolesekken. Moren hadde de samme miljøreglene hjemme hos seg selv slik at hun kunne se dem der når

hun var på besøk. Det var ikke miljøregler da hun bodde hjemme, de kom først etter at hun kom i egen bolig. Hun mener at hun ikke trengte det hjemme fordi mamma var snill og insinuerer at moren hadde god tid til henne. Bodil syntes at det fungerte godt hjemme uten miljøreglene og forklarte det med at hun da var hjemme og ikke i bolig. Da hun bodde hjemme våknet hun selv av vekkerklokken og gjorde selv, uten oppfordring morgenstellet. I boligen har Bodil miljøregler som sier at hun må våkne når personalet vekker henne og en sjekkliste på hva hun skal gjøre av morgenrutiner. Hun gjentar at det er personalet som bestemmer og at det er derfor det er sånn. Hun mente at det var primærkontakten som hadde laget miljøreglene, men at hun hadde fått lov av henne til å laminere dem. Laminering var også en del av hennes oppgave på jobben. Bodil kunne ikke forklare hvorfor hun hadde miljøregler, men hun var tydelig på at alle i boligen har det. Og at det var slik det skulle være. Hun ønsker at det ikke finnes miljøregler. Dette fordi hun vet hva hun skal gjøre og ikke gjøre. Bodil kan alt det som står på listene hennes og gjør dem uten å se på dem. Men hun vet at personalet trenger dem, da de krysser av i en perm på om hun har gjort det miljøreglene beskriver. Bodil mener at hun kan si ifra hvis hun vil ha noe endret, men det hun spør om er om de kan gå på kino eller gjøre fritidsaktiviteter sammen med andre, det har ikke med miljøreglene å gjøre. Hvis miljøreglene ikke er der må hun sette opp et bilde istedenfor og det gidder hun ikke. Derfor må de bare henge der, uten at hun vet hvorfor de ble laget eller grunnen til at personalet sjekker om de er fulgt. Bodil spør meg om jeg har miljøregler hjemme og jeg svarer at jeg har noen husregler i ganga som barna bør følge. Noe de ikke gjør. Hun lurte på om jeg har hengt reglene opp på veggen og jeg svarer at det har jeg ikke. Hun mener at det burde jeg henge dem opp og kalle dem for miljøregler. Jeg spør hvorfor. Og da svarer Bodil at det er miljøregler. Alle husker miljøregler. For det gjør hun. Alltid.

5.6 Bruker nr. 3 "Benedikte"

Benedikte kan ikke umiddelbart forklare hva en miljøregel er. Jeg forklarer henne derfor hva en miljøregel er og spør om hun har en slike regler. Benedikte avkrefter det. Jeg spør henne om det får konsekvenser hvis hun gjør noe hun ikke burde ha gjort og hun avkrefter dette også. Når jeg spør hvorfor det ikke får konsekvenser så svarer brukeren at hun alltid snakker med primærkontakten sin om det. Benedikte beskriver en relasjon mellom seg og primærkontakten som tilsier at de hele tiden er i en dialog hvor primærkontakten alltid tar seg tid til å lytte til henne og forklare hva som skal skje. Hun forteller at hun alltid er trygg og tilfreds med det som skal skje fordi primærkontakten har snakket med henne om det på

forhånd eller når situasjonen skjer. Benedikte oppfatter at hun kan påvirke egen hverdag og avgjørelser ved å snakke med primærkontakten sin først. Eksempel hun bruker på dette er hvis hun skal på en konsert. Da spør hun primærkontakten sin først og så snakker de om hva som kan skje eller ikke skje på denne konserten. De lager avtaler på hvor mye penger hun skal bruke og finner sammen ut av hva hun trenger å kjøpe. Hun vet at hun aldri selv kan kjøre bil, ei heller dra på ferier alene. Hun oppfatter ikke det som et problem, hun bare konstaterer et faktum. Benedikte gir inntrykk for å at hun alltid er forberedt på ting før det skjer fordi hun snakker med primærkontakten sin før ting eller situasjoner skal skje. Og hun sier at hun vet at hun kan snakke med primærkontakten sin hvis hun ikke vil gjøre ting som de hadde avtalt på forhånd. Eksempel på det kan være at Benedikte ikke vil rydde først eller at hun vil handle annen mat enn det de har avtalt. Hun oppfatter ikke at det får negative konsekvenser og det begrunnes med at primærkontakten hennes lydhør, tålmodig, vennlig og forstående når Benedikte gir uttrykk for hva hun mener og ønsker. Benedikte får ikke alltid viljen sin, men mener selv at det er greit så lenge primærkontakten og hun får snakket om det sammen. Det gjør de ved å komme med forskjellige forslag, lytte til den andre er ferdig med å prate samtidig som de sitter sammen og ser på hverandre. God tid, samtaler, stole på og forstår meg er ord hun bruker ofte gjennom hele intervjuet. Benedikte begrunner sine svar til meg med disse ordene og gir uttrykk for at hun har stor innflytelse på eget liv, egen tid og relasjoner til de menneskene hun selv velger å omgås med. Hun opplever at hun blir veiledet, for eksempel i hvor mye tøy hun skal pakke med seg på tur eller mat som hun skal spise, samtidig som hun da vet at hun har lært litt av dette til neste gang hun skal gjøre det samme. Hun oppfatter dialogen som viktig og viser til en annen bruker som ikke har språk. Benedikte gav uttrykk for at det må være vondt for ham da personalet ikke forstår hva han mener å gi uttrykk for eller vil formidle. Hun lurer på om han har sånne regler som jeg forklarte henne om. Benedikte svarer på sitt eget spørsmål ved å si at hun tror han har slike regler og at han nok er en person som trenger det. Selv gjør hun ikke det. Da jeg spør henne hvorfor hun ikke trenger miljøregler svarer hun at hennes primærkontakt kjenner henne og snakker med henne, spør henne og lytter til henne. Og at det er god nok grunn.

6. Sammenfatning av begrepsfunn

Etter gjennomlesning av intervjuene kom det fram at erfaring, det å bli sett, hørt og møtt, læring, samt etikk var begreper som informantene snakket om. Sammen er disse

begrepene forstått som, av meg i denne studie, som anerkjennelse. Anerkjennelsen ble gitt på ulike måter av miljøterapeutene gjennom disse begrepene på forskjellige måter.

6.1 Erfaring

Alle tre miljøterapeutene snakket om erfaring og påpekte at erfaring var viktig i forhold til trygghet og breddeperspektiv i forhold til brukere. Brukerne selv formidlet ikke at erfaring var viktig. Dog initierte de at erfaring var noe både de og tjenesteyterne opparbeidet seg over tid.

NAKU presiserer i en artikkel at "profesjonskunnskap er selve grunnlaget for faglig arbeid og praksis. Fagkompetansen gjør at en blir dyktigere til å gjenkjenne og iverksette tiltak om tvang og makt etter en faglig og etisk standard som er den utviklingshemmede verdig" (NAKU, 2016) Utsagnet begrunnes blant annet med at fagkunnskap er med på å tilpasse den enkelte brukers individuelle kognitive funksjonsnedsettelse. Det er ikke de praktiske gjøremål som er viktigst, det er kunnskapen om hvordan man skal samhandle med personer som er utviklingshemmet som er det viktigste. Dette er en kunnskaps erfaring som har kommet gjennom utdanningsløpet, en erfaring som setter krav til utførelsen av yrket.

6.2 Bli sett, hørt og møtt

To av miljøterapeutene viste til at det å bli sett, hørt og møtt var viktig for brukerne. Samtlige brukere gav uttrykk for at de ønsket det og de ønsket "makten" til å bli sett, hørt og møtt. Empowerment er et begrep som brukes i forhold til brukere og deres medbestemmelsesrett. Det er ikke et begrep som lett lar seg beskrive. Men det handler blant annet om makt og maktfordeling. "Makten gis eller tas tilbake av de som er klienter eller brukere av omsorgstiltak slik at de kan gjenvinne styringen over egne liv. (Askheim, 1998, s. 86) Tidligere, da utviklingshemmede bodde i institusjoner lå makten hos tjenesteyterne og ikke hos brukere selv. I en stortingsmelding står det at "...strategiar for eit meir systematisk og effektiv rehabiliterings habiliteringsarbeid på brukarane sine premisser... Målet med denne meldinga er å fremme sjølvstende og deltaking, og å medverke til eit verdig liv og like sjansar for menneskjer med funksjonsproblem eller kronisk sjukdom" (Helse- og omsorgsdepartementet 1999, s.1) Med det som utgangspunkt kan en se at brukere har fått medbestemmelse, makten er deres og Empowerment blir ikke bare et begrep, men også en

praksis. Det er en forskjell på å være vanskelig og å ha det vanskelig. Lorentzen formidler at personalet må ta på seg andre briller når de snakker med utviklingshemmede da det kun er et samspill dem imellom som kan få til en endring. (Lorentzen, 2011, s. 77) Den utviklingshemmede må bli sett på en måte som gjør at handlingen som begås gjøres ut ifra et emosjonelt utviklingsnivå og ikke nødvendigvis ut ifra et ønske om for eksempel å skade. Hos en utviklingshemmet kan det være tilfelle at sosialiseringprosesser, samspill og manglende uttrykksmåter gjør at de ikke blir sett, forstått og møtt på en måte som er konstruktiv og trygg for dem. Den utviklingshemmede må bli sett og forstått på en måte som gjør at han forstår sammenhengen i det som skjer i en helhet. (Lorentzen, 2011, s. 77-91) "Holdningen burde være forankret i et perspektiv, som tog hensyn til beboerens reelle utviklings- og funktionsnivå". (Lauritzen, 2011, s. 80)

6.3 Læring

Læring ble viet oppmerksomhet av to av miljøterapeutene, mens alle tre brukerne snakket om læring som et begrep. En bruker henviser i intervjuet konsekvent til samtaler og "vi prater om det" når hun forklarer hvorfor og hvordan situasjoner oppstår eller løses. Hun har en livsverden hvor hun kjenner at hun er deltager i eget liv, blir sett og hørt og har selvbestemmelse. Dette er viktige elementer i en utviklingshemmedes liv da mennesker som gav tilbakemelding på at de opplevde god livskvalitet også var de som ble oppfattet som gode på selvbestemmelse i eget liv.

Resultatet var med på å støtte at det burde tilrettelegges for selvbestemmelse for brukere med utviklingshemming. (Wehmeyer & Schwartz, 1998, s. 3) Hvordan vi oppfattes av andre har en betydning for hvordan vi lærer, da andre mennesker definerer oss gjennom forventninger. Har man ingen forventninger om at et menneske med utviklingshemming kan lære, og at det å lære er viktig for å bli sett på som "normal", så skapes det også en bestemt forståelse av utviklingshemmede ut fra denne tankegangen. Å være et individ er noe man er, men å være "utviklingshemmet" er ikke noe man er, men noe man blir ut fra andres definisjoner. Læring er den del av miljøterapeutens begrunnelse for hvorfor miljøregelen skal eksistere. Samtidig gir ingen av brukerne uttrykk for at de opplever læring gjennom miljøreglene.

Utgangspunktet for hvordan anerkjennelsen av selvbestemmelse, fra et miljøregel-perspektiv, forstås og brukes av de tre miljøterapeutene som ble intervjuet, ser ut til å ha

sammenheng med hvordan miljøterapeutene selv oppfattet begrepet. Miljøterapeutene hadde forskjellige innfallsvinkler på etiske refleksjoner rundt menneskesyn og menneskeverdet ders framsto som ulikt.. De var alle tre ut tre utdannet pedagoger. Miljøterapeutene svarte på spørsmålet jeg stilte ved å reflektere over egen praksis samt gi eksempler på erfaringer de hadde opparbeidet seg da de jobbet sammen med andre innenfor sitt fagfelt. Informantene som var utviklingshemmet bekreftet gjennom sine intervjuer at de opplevde eller ikke opplevde annerkjennelse i forhold til miljøregler. Deres beskrivelser av begrepene var ikke lik dem som miljøterapeutene brukte, men deres oppfattelser og opplevelser av begrepene kom likevel tydelig fra.

7. Drøfting

Målet med intervjuene var å få en forståelse av informantenes opplevelse av selvbestemmelse i forhold til miljøregler. Det var også et mål å forsøke å koble opplevelsen av selvbestemmelse hos brukerne opp mot miljøterapeutenes etiske forankringer. Med bakgrunn i problemstillingene vil jeg i dette kapitlet drøfte funnene fra intervjuene i forhold til teori og begrepsforklaringer beskrevet tidligere i studie. Jeg har valgt å dele drøftingen inn i to avsnitt. Hvor det første avsnittet drøfter funnene samlet, mens det andre avsnittet drøfter 3 konkrete kasussituasjoner som informantene som er utviklingshemmet selv gjenfortalte. Jeg søkt å drøfte om miljøterapeutenes etiske tankegang vil kunne fremme eller hemme brukernes i forhold til brukermedvirkning med utgangspunkt i egne miljøregler.

Problem stilling:

"Hvilke etiske perspektiver ligger til grunn når miljøterapeuter anvender miljøregler?"

7.1 Samlet drøfting av intervjufunn

Anne, miljøterapeut nr. 1

Anne framstår gjennom intervjuet som en miljøterapeut som søker å utføre sitt yrke ved å tilnærme seg nærhetsetikken teorier. Dette blant annet fordi hennes utsagn ofte bygger på hvilke relasjoner hun har til brukeren. Hennes utsagn viser en asymmetri i forholdet da hun viser til at hun har et ansvar for den andre uten at det er gjensidig. Likevel er det et avhengighetsforhold mellom den som bygger på tillit, en avhengighet som gir våre liv en

uløselig tilknytning til den andre (Befring & Tangen, 2012) Berit, bruker nr. 1, gir uttrykk for at hun ønsker at miljøregelen kan legges til side innimellom, slik Anne beskriver. Hun gjenforteller hvor flau hun blir når personalet ringer henne om igjen og om igjen mens hun sitter på bussen. En ydmykelse som kan bunne i det at hun ikke har selvbestemmelsesrett over å kunne velge om hun vil ta telefonen eller ikke. Selvbestemmelse er med på å utvikle selvbevisstheten til brukeren og selvrespekt skapes ved å ha selvbestemmelsesrett. Det er med på å forme Berit sin virkelighet. (Ellingsen, 2005, s. 31) Hun uttrykker et konkret ønske om at miljøregelen eller at personalet tillater at hun ringer dem opp igjen når hun går av bussen og folk rundt henne ikke lenger kan høre hva som blir sagt i samtalen mellom henne og personalet. Hun uttrykker at personalet ikke oppfatter hennes situasjon og at de ikke er lydhøre for hennes behov for privatliv. Denne mangel på tiltro fra personalets side oppfattes krenkende og sårende for Berit. (Ellingsen, 2007, s. 32) Gjennom Anne sin nærhetetiske tankegang ville en dialog mellom Anne og Berit vil kunne finne sted, og på den måten gitt grunnlag for en opplevelse av selvbestemmelse og medbestemmelse i forhold til endringer av en miljøregel som tilsier at hun skal ta telefonen når personalet ringer henne. I følge Befring og Tangen (2012) er det den gjensidige sårbarheten og nærheten i nærhetsetikken som er det opplysende for en miljøterapeut. Dette fordi mennesker med funksjonsnedsettelse ofte må eksponere sin egen sårbarhet ovenfor andre mennesker og tjenesteytere. Berit oppfatter at det ikke er mulig for henne å videreformidle sin egen flauhet eller sårbarhet til personalet da de ikke har tid til å høre på henne. Anne derimot, opplever at brukere i mange tilfeller overgir seg til henne, gir henne den tillitt og tro som gjør at hun må se hele mennesket som er foran henne, ikke bare situasjonen som de befinner seg i. Dette er den "tause fordring" som Løgstrup sin nærhets etiske teori bygger på. "Den kommuniseres gjennom vår sårbarhet i forhold til hvordan den andre reagerer på vår gjensidige avhengighet og sårbarhet. Vårt ansvar og vår reaksjon ovenfor den andre formidles gjennom erkjennelsen av vår egen sårbarhet". (Løgstrup, 1972) Egen sårbarhet var et ord som Anne beskrev i intervjuet. Hun antok at hennes egen sårbarhet og selvinnsikt ville være med på å påvirke hennes avgjørelser som miljøterapeut når avgjørelser skulle tas i forhold til miljøregler. Det moralske og etiske ansvaret hun forvalter ovenfor brukarenes hverdag oppfattet hun selv å være profesjonelt. Anne gav uttrykk for at hennes faglige kompetanse var viktig for at riktige beslutninger skulle kunne tas. Dette er også viktig innenfor nærhetsetikken, da begrepet ansvar ansees som ensidig og ubetinget. Det er tolkningen av den menneskelige tilværelse som skal være utgangspunktet for at det oppstår gjensidig avhengighet og sårbarhet. (Befring & Tangen, 2012, s. 105) Bodil, bruker nr. 2, beskriver sårbarhet når hun beskriver moren sitt hjem som

et hjem, men hennes eget bopel kun som en bolig. Hun beskriver i den samme situasjonen et personal som bruker miljøreglene som avkryssningsskjema for at ting er gjort og en mor som ikke trenger miljøregler fordi hun kjenner henne. Hun beskriver den tryggheten som moren gir henne og ut ifra den tryggheten skaper hun en visshet om at miljøregler ikke er nødvendige hos mor. Trygghet er noe som kan oppstå under kontroll av andre men også uten kontroll av andre. (Ellingsen, 2007, s. 74-75) Bodil viser i intervjuet at hun opplever trygghet på to forskjellige måter, avhengig av hvor hun bor. Hos hennes egen mor er det trygghet uten at det kontrolleres gjennom miljøregler, mens i boligen oppstår det trygghet for henne ved at hun har miljøregler å forholde seg til. Tryggheten som Bodil beskriver defineres som kjærlighet og anerkjennelse når hun refererer til mor og som en miljøregel når hun refererer til egen bolig. Anne kunne ved å utøve en nærhetsetikk forsøkt å skape en dialog rundt behovet for trygghet. Gjennom dialogen kunne hun søkt å få fram om Bodil ønsker mer anerkjennelse i egen bolig eller om hun ønsker dette skillet som har oppstått, et hjem med anerkjennelse og et hjem med miljøregler. Videre beskriver Bodil miljøregler i egen bolig som ikke har noen form for læring. Hun gjør det som hennes egne miljøreglene tilsier, men oppfatter ikke at hun lærer noe av dem. De utføres av vane og hun har ingen formening om at de skal veilede henne videre i en prosess. Hun kan dem, hun gjøre dem, hun utfører alle miljøreglene på samme måten som de er beskrevet og de endrer seg aldri. Tryggheten finner hun i at de henger på veggen som de alltid gjør, og at personalet, som ikke kjenner henne på samme måte som hennes mor, kontrollerer at de er utført og krysser av for at de er utført. Det Bodil beskriver er kan sees på som motsetning til nærhetsetikk og mer en pliktetikk, både for henne og personalet. Hun gir uttrykk for at personalet antageligvis vet hva som er best for henne og at det derfor må være slik at miljøreglene er der, men at hun ikke ser behovet for dem annet enn at de skaper trygghet kun ved å være der. Makten som nærhetsetikken kan være med på å gi påpekes av Anne selv om hun ikke bruker nærhetsetikk som ord eller begrep under intervjuet. (Løgstrup, 1972) Makten ligger i at hun som terapeut "vet beste" og at hun kan overkjøre brukerens behov og krenke hennes rettigheter når hun velger å forholde seg konsekvent til den miljøregel som er tilstede i en gitt situasjon. For å unngå at dette gir henne opplevelsen av å ha utført en uetisk eller umoralsk handling, kan Anne forholde seg til nærhetsetikken som tilsier at hun skal forholde seg til den situasjonen som faktisk er tilstede. Hun kan ikke forholde seg til hele mennesket, brukeren, til enhver tid, bare stykker av det, det som fremstår akkurat der og da i den situasjonen de framstår i, sammen. (Løgstrup, 1972) Makten vil alltid ligge der, men den skal brukes for at den andre skal få det godt, en skal ikke bruke makten til egen vinning. (Løgstrup, 1956, s. 170-186) Benedikte viser

ubevisst til dette asymmetriske maktforholdet når hun beskriver relasjonen mellom henne selv og primærkontakten. Hun opplever relasjonen med primærkontakten sin gjennom samtaler. Følelsen av å bli sett, møtt og hørt er hele tiden tilstede som en annerkjennelse av deres relasjon og på hvem hun er. Annerkjennelse i form av at hun har medbestemmelse og selvbestemmelse i eget liv. Maktforholdet kan antas å være tilstede fordi Benedikte viser til en primærkontakt som veileder henne i samtalene slik at valg og beslutninger som tas er gode for henne. Gjennom hele intervjuet begrunnet hun sine svar med at de, hun og primærkontakten, samtalte seg gjennom utfordringer og framtidige situasjoner som kunne oppstå. Og hele tiden får en et inntrykk av samtaler som inneholder annerkjennelse og veiledning, utført på en måte som oppleves som anerkjennende og uten krenkelser. (Ellingsen, 2007, s. 50-51) Anne viser gjennom intervjuet at den nærhetsetikken som hun innehar tilsier at hun ville forholdt seg til Benedikte på samme måte som Benedikte mener at hennes primærkontakt gjør. Gjennom samtale, dialog og anerkjennelse. Noe hun også viser til når hun gjenforteller episoder hvor brukere ikke forutser de negative konsekvenser som vil komme når handlinger ble gjort. Anne forteller da at hun ønsker å verne brukeren for de valg som han eventuelt vil kunne ta. Denne mulige makten til å verne brukeren for egne valg, ved å ta beslutninger uten å la dem være med på beslutningsprosessen må gjøres med grunnlag i hva som er til brukerens beste. (Ellingsen, 2007, s. 51) En miljøregel vil ikke alltid kunne forutse enhver handling. Anne vil ved å overstyre brukerens selvbestemmelse utøve faglig skjønn. "Dette faglige skjønnet er ikke å være fritatt for noe, men å være gitt ansvar for noe." (Ellingsen, 2014, s. 38.) Og det er dette faglige skjønnet som utvises i form av klokskap, kyndighet og dømmekraft, som viser at det ikke er mulig eller riktig å lage en miljøregel som forutser alt. Ut ifra et slikt argument, i en slik situasjon som Anne beskriver, vil brukeren kunne vises annerkjennelse uten selvbestemmelse er tilstede. Anne anså det som viktig at hun selv måtte kunne stå inne for de miljøregler som ble brukt hvis hun skulle bruke dem som et verktøy i forhold til utviklingshemmede. Hvis hun var uenig eller usikker valgte hun å diskutere dette med andre kollegaer. Dette fordi hun var bevist på at miljøregler skulle være et gode, en veiledning og regel som kom brukeren til gode, og ikke henne som tjenesteyter. Bodil sier avslutningsvis i sitt intervju at miljøreglene er der for at personalet skal kunne sjekke at ting har blitt gjort. Med andre ord er miljøreglene, ut fra hennes ståsted, tilrettelagt og laget for personalet og ikke bruker. Anne gir utrykk for at miljøregler framstår som det beste alternativ for brukeren. Men for henne er det samtidig viktig at det foreligger en bevissthet og annerkjennelse av brukeren som miljøregelen er tiltenkt å rettes mot.

Arnfinn, miljøterapeut nr. 2

Arnfinn framstår gjennom intervjuet som om han søker å utøve sitt yrkes gjennom å reflekter nytte og dyds etisk når han ser på selvbestemmelse i forhold til brukerens egne miljøregler. Det er konsekvensene av brukerens handlinger og Arnfinn sine egne handlinger i forhold til brukeren som er viktig. Han setter konsekvensmulighetene opp imot hverandre og handler ut ifra det som gir størst mulig lykke eller nytte for brukeren. Berit beskriver i intervjuet de konsekvenser hun selv opplever som negative, de konsekvenser personalet gir henne. Konsekvensene kommer når Berit velger å ikke etterfølge egne miljøreglene. Hun opplever at personalet blir sure, kjefter på henne og at hun trues med at hennes mor vil bli oppringt av personalet, noe Berit oppfatter som sladring. Arnfinn vil med sin nytte etiske tankegang kunne løse dette ved å se på om konsekvensene av Berit sin handling gir henne størst mulig lykke eller ei. Gjør de ikke det, noe Berit bekrefter, vil Arnfinn søke å gi henne konsekvenser som kan bringe størst mulig lykkefølelse. Arnfinn ville ifølge det han formidler under intervjuet søke å fokusere på læringspotensialet for Berit. Hvilket læringspotensial som ligger i å ha fokus på konsekvensene av handlingen. Konsekvensene som Arnfinn kan gi til Berit kan være bygd på læring, og han vil kunne se om læringen får Berit til å oppleve lykke og mestringsfølelse. Fordi Arnfinn anser at læring er en prosess og en konsekvens som bør ligge i bunn for all veiledning av brukere, vil fokus rettes på personalets konsekvenser i forhold til bruken av miljøregler som verktøy. Prinsippet som Arnfinn vurderer sine handlingsalternativer ut ifra bygger på velgjørenhetsprinsippet og er det eneste kriteriet for om det utføres en moralsk riktig handling. (Befring & Tangen. 2012, s. 100) Arnfinn beskriver i intervjuet at han ikke kan jobbe med dette prinsippet som en fast mal. Dette fordi han vil kunne framstå som lite samarbeidsvillig i forhold til kollegaer og han vil også stå i fare for å bryte forskrifter og vedtak som omfatter den enkelte bruker. I eksempelet som brukes ovenfor er det lite som tyder på at Berit har vedtak eller forskrifter som tilsier at personalet skal reagere slik de gjør. Men det kan være et vedtak på at Berit av ikke kan drikke saft til medisinene sine. Berit gir uttrykk for at dette frustrere henne og at hun har et behov for at personalet endrer dette. Arnfinn kan da se dette ut ifra samme stå sted som ovenfor, størst lykke for Berit, men at Berits miljøregelen må følges fordi det kan være skadelig for henne hvis den ikke følges. Frustrasjonen over å ikke kunne forholde seg til brukerens "hele jeg", og handle ut ifra det som et utgangspunkt former hans svar under hele intervjuet. Arnfinn beskriver enkelte jobbsituasjoner med brukere som av og til kan oppstå. Han gir i intervjuet uttrykk for at han som miljøterapeut enkelte ganger, og oftere en han ønsker å innrømme, ender opp med å utføre handlinger som framstår som plikt. En plikt til å gjennomføre

prosedyrer som bunner i en miljøregel. Prosedyrene framstår for ham som verdiløse, da de ikke evner å se for seg hele situasjonene og personen som det gjelder. Sjekklistene i Bodil sin leilighet kan være et eksempel på en slik plikt gjennomføring som Arnfinn refererer til. Selv beskriver hun dem som sjekklister, og sett ut ifra Arnfinn sin etiske tankegang vil dette kunne være en miljøregel uten noen form for læring, og derfor mer å anse som en plikt. Bodil bekrefter dette ved at hun selv ikke opplever noen form for læring gjennom disse miljøreglene. Arnfinn har også dydsetikk i sin yrkestankegang. Dydsetikken har blitt kritisert for at de som faller utenfor ikke blir synlige og for at en mister distansen som skal til for å se "hele bildet". (Befring & Tangen, 2012, s. 101) Arnfinn sier gjentagende ganger i intervjuet at hans utgangspunkt er brukerne og at de ikke alltid har likt utgangspunkt med resten av verdenen rundt dem. Likevel er det viktig for ham å få fram at behovene som utviklingshemmede har ikke er ulike andres behov og at det derfor er viktig å se brukerne i lys av hvem de er og ikke hva de er. Det Arnfinn her beskriver kan sees i lys av dyden fronsi, (Gustavsson, 2001) som beskriver det som en evne til følsomhet og innsikt og som ligger til grunn for at de avgjørelser han tar tas i lys av brukerperspektivet. Benedikte opplever at hun blir sett i lys av hvem hun er. Når hun refererer til egen utviklingshemming er det i form av enkelte begrensninger som kommer gitt hennes kognitive nivå. Begrensningene var muligheten til å selv gjøre bil til konserter eller å reise alene på ferie.

Axel, miljøterapeut nr. 3

Axel, miljøterapeut nr. 3, kan se ut til å utøve eget yrke ut ifra en mer deontologisk pliktetik. Pliktetikken ser på selve handlingen og måler handlingen opp imot om den samsvarer med regelen. Arnfinn viser i intervjuet til miljøregler som en opplæringsveiledning når han skal møte nye brukere som er utviklingshemmet. Han leser hvilke miljøregler brukerne har før han går inn til dem og møter dem for første gang. Miljøreglene og de konsekvenser som miljøregler beskriver, blir for Arnfinn en veiledende regel for hvordan han forholder seg til brukerne. Han begrunner det med at miljøreglene gir ham en trygghet på at han kan utføre jobben korrekt og at det da også vil være til det beste for brukeren. Berit beskriver miljøregler som regler som hun må følge. Hun gir uttrykk for at hun ikke har et valg og begrunner det på tilnærmet lik måte som Axel ved å referere til at det er en plikt. På samme måte som Axel setter heller ikke Berit i utgangspunktet spørsmålstegn ved denne plikten. Hun refererer til denne plikten som en form for makt, da hun beskriver et fravær av selvbestemmelse når hun ikke får muligheten til å være med på å utforme egne miljøregler. Maktforholdet er ut ifra hennes perspektiv fordelt mellom personal og hennes mor ved at det

er de som bestemmer hennes miljøregler og hverdagssituasjoner. Gjennom intervjuet gir Axel uttrykk for at han aldri opplever et behov for å diskutere miljøreglene brukere eller annet personal. Dette fordi han har tillit til at annet personal, fortrinnsvis primærkontakten, vet hva som er til det beste for brukeren. Axel refererer aldri til annet enn til plikten når han beskriver sin yrkesutførelse. Plikten til å utføre sitt yrke slik miljøreglene beskriver det. Benedikte vil kunne bli en utfordring for Axel da hun ikke har miljøregler som er nedtegnet eller selvforklarende. Hun oppfatter intuitivt at hennes primærkontakt veileder henne, men da gjennom dialogen. Uten miljøregler som veiledende verktøy kan det være utfordrende for Axel å veilede Benedikte. Hun er en bruker som forholder seg til egen hverdag gjennom kommunikasjon og uten å forholde seg til miljøregler. Axel opplever utrygghet i forhold til egen yrkesutøvelse hvis han ikke kan forholde seg til nedskrevne miljøregler. Gjennom intervjuet velger Axel å se yrket sitt ut ifra sitt eget perspektiv. Kun ved direkte spørsmål forsøker han å se det fra et brukerperspektiv. Han blir klar over dette mens han intervjues og begrunner sin synsvinkel med at han ikke har opparbeidet seg erfaring nok yrkeserfaring. Axel insinuerer at lengere yrkeserfaring vil gi ham trygghet til å møte brukeren på en annen måte. Han er bevisst sin egen ukritiske holdning til miljøregler og konsekvenser som miljøregler vil kunne ha for brukeren. Uten å være det bevisst ser Axel ut til å bruke Kant sin teori omkring det kategoriske imperativ. Dette fordi han anser at handlingen han utfører kan gjennomføres som allmenne lover. Enhver miljøregel skal følges, uten unntak, og det gjelder for alle utviklingshemmede. Axel sin handlingsregel er lik for alle. (Storheim,197, s. 26)

Axel har som utgangspunkt i sin yrkesutførelse at alle skal kunne forholde seg til miljøreglene på samme måte som ham. Benedikte viser avslutningsvis i sitt intervju til en annen bruker. Hun resonerer seg fram til at denne brukeren vil ha god nytte av miljøregler, på en annen måte enn det hun selv opplever. Hun beskriver en bruker som har lavere kognitiv nivå enn henne selv. Med det som utgangspunkt konkluderer hun at det er forskjell mellom deres behov og at miljøregler ikke kan brukes likt. Benedikte, som selv er utviklingshemmet, tar i bruk brukerperspektivet når hun vurderer situasjonen til annen bruker. Deretter veier hun det opp imot sine egne behov, vurdert ut ifra en selvbestemmelsestankegang. Hennes behov blir dekt gjennom samtaler og dialog, den andre brukeren har etter hennes syn ikke mulighet til det samme og bør derfor ha miljøregler. Benedikte vurderer miljøregler som viktige ut ifra behovet til brukeren. Axel begrunner også miljøregler ut ifra et behov, men det er basert på han sitt behov framfor brukeren sitt behov. Dette kan kollidere med pliktetikken som anser det som viktig at plikten gjøres uavhengig av hvem sine behov som dekkes. Den skal gjøres ut ifra et allment gyldig perspektiv. Axel begrunner sine handlinger med plikt etiske

refleksjoner. Dog kan hans handlinger begrunnes pliktetisk fordi han ubevist ønsker å gjemme seg og utføre en handling uten opplevelse skyld eller ansvar. Pliktetikken kan være en måte for Axel å ikke selv velge å ikke ta en selvstendig avgjørelse. "Pliktetikken kan hjelpe oss til å fjerne elementer av subjektiv vurdering der situasjoner krever det." (Befring & Tangen, 2012, s. 102) For Bodil framstår miljøregler som trygt og i henhold til regler. Hun er tvetydig på om hun ønsker dem. Det er positivt at de framstår som noe trygt og forutsigbart, hun ønsker ikke å bytte dem ut mot noe annet. Samtidig så kan hun ikke finne noen gode grunner til at miljøregler finnes. De gir henne ingen læring og de framstår som mer som et verktøy for personalet enn noe annet. Aksel oppfatter selv at han utfører en god jobb da han gjør det med miljøreglene som et verktøy. Han bruker samme ord som Bodil når han beskriver hvordan miljøregler framstår for ham; trygt, effektivt og forutsigbart. Hos Bodil framstår miljøregler som nøytralt og dødt, hos Axel framstår det som levende og sterkt. Axel sier i intervjuet at han ikke har erfaring nok eller kunnskap nok til å stille spørsmål ved de miljøregler bruker som verktøy, og videreformidler at dette skaper en form for distanse til brukeren. Dette mener han oppveies ved at pårørende og primærkontakt kjenner brukeren bedre enn ham selv, og at de vil ta seg av situasjoner hvor det kreves mer eller bedre nærhet. "Idealet i kantiansk etikk er at man distanserer seg fra konkrete situasjoner og mennesker, da det moralske valget skal tas ut fra allmenngyldige prinsipper." (Befring & Tangen, 2012, s. 102)

Benedikte opplever nærhet i forhold til egen primærkontakt, Bodil opplever det i forhold til sin egen mor. Gjennom relasjonene til dem opplever de selvbestemmelse og brukermedvirkning i en eller annen form også i forhold til miljøregler. Berit er den eneste som ikke gir uttrykk for at hun har positive relasjoner i sitt liv. Likevell er det Berit som gjennom hele intervjuet gir uttrykk for at det er mangelen på relasjoner, oppmerksomhet og annerkjennelse som er det verste når det kommer til miljøregler. Hun gir uttrykk for at det er miljøregelen som står i veien for at hun kan bli mer selvstendig. Hun forholder seg til dem uten å gi uttrykk for at hun er negativ til dem. På grunn av hennes manglende evne eller mulighet til å si i fra, vil det muligens være vanskelig for Axel å oppfatte at hans plikt etiske holdning til hennes miljøregler ikke gavner Benedikte. Han er nyutdannet og mener selv han ikke har god nok erfaring til å sette seg inn i situasjoner som brukeren har vært i eller kan komme opp i.

Informantene som var brukere beskrev at de følte seg trygge i boligen og sammen med personalet. De oppfattet alle at de hadde miljøregler som en del av sin hverdag. Det bør påpekes at Benedikte, bruker nr. 3. ikke selv oppfattet at hun hadde det som av meg ble beskrevet som en miljøregel. Intervjuet med henne tilsier likevel at hun har miljøregler, men at de ikke tilkjennegis henne på lik måte som de andre to brukerne. Hun har ingen synlige miljøregler som henges opp i boligen, slik Bodil og Berit har i sine boliger.

Berit og Bodil refererer til miljøregler som et sett med regler som de forholder seg til fordi de må forholde seg til dem. Personalet som jobber for Berit formidler, sett gjennom hennes øyne, at miljøregler er en plikt og ikke noe som nødvendigvis må forstås eller forklares. Ut ifra dette ståstedet kan det se ut som om Axel sin plikt etiske forhold til miljøreglene har fått fotfeste i Berit sin bolig. Berit selv oppfatter ikke at det er læring i disse miljøreglene, hun forstår ikke hvorfor miljøreglene eksisterer, bortsett fra å kunne styre hennes hverdag. Hun oppfatter det som nedvergende at "de alltid må vite hva jeg gjør, akkurat som om jeg må passes på alltid", og gir uttrykk for at hun kun følger miljøreglene hvis personalet er tilstede. Miljøterapeuten Arnfinn argumenterer for at dette er et eksempel som viser at miljøregler ikke alltid følger en hensiktsmessig plan.

Beskrivelsene Berit og Bodil gav i forhold til hva som skjer hvis de ikke fulgt miljøreglene viste at det kunne oppstå konsekvenser for dem. Konsekvensene som de beskrev var at de ble oppringt av personal, truet med at foresatte skulle ta kontakt, internett tilgang ble slettet, personalet trekker seg ut av situasjonen, personalet overstyrer en beslutning, personal blir sur og personal blir sint. På grunn av disse konsekvensene kan se ut til at disse to brukere velger å gjøre som miljøregelen beskriver framfor å si ifra om hva de ønsker. Dette for å unngå situasjoner som de har erfart at kan oppstå. Axel vil kunne begrunne negative konsekvenser med at miljøregelen tilsier at konsekvenser skal gir. For eksempel at internett tilgangen blir tatt bort fra brukeren. Pliktetikken som Axel bygger sin yrkesetikk opp imot, fratrar Axel muligheten til å reagere følelsesmessig, og han skal derfor i teorien ikke gi konsekvenser hvor han blir følelsesmessig.(Befring & Tangen, 2012) Anne på den andre siden, kan reagere med følelser. I hennes tilnærming med en nærhetsetiske tankegang kan hun komme "tett på" brukeren og hennes egen sårbarhet kan bli tydeliggjort også gjennom negative følelser. Som miljøterapeut bør en ha som utgangspunkt at ens eget nærvær reflekterer følelser som gjør at brukeren opplever omgivelsene på en måte som er forståelig og sammenhengende.(Ellingsen, 2014, s. 113) Å bruke negative følelser som straff er ikke tjenlig. Arnfinn vil kunne begrunne sine konsekvenser med om det er best mulig for flest

mulig ved å måle hvor mange som tjener på at internett blir tatt vekk, personalet blir sur eller at personalet overtar beslutninger på brukerens vegne. Hvilket valg han tar vil være situasjonsavhengig. Dog kan det være vanskelig å se for seg en situasjon som gir best mulig lykke for de fleste hvis personalet blir sur eller sinte...

Benedikte, bruker nr. 3, er unntaket i forhold til opplevelser av negative konsekvenser. Hun refererer konsekvent til god dialog og samtale med primærkontakt. Denne brukeren oppfatter ikke at det er negative konsekvenser. Det kommer likevel fram at hun opplevde å bli korrigeret eller veiledet til å gjøre ting annerledes neste gang en tilnærmet lik situasjon skulle oppstå. Og det framstår som om hun lærer gjennom dialogen med primærkontakten sin. Benedikte beskriver sin egen primærkontakt som en person som har likhetstrekk med Anne, miljøterapeut nr. 1 i mitt intervju. Benedikte refererer med egne ord til avtaler som inngås etter at de har blitt diskutert innenfor sin kontekst, en kontekstuell fordring. Og de betingelser som primærkontakten hennes stiller er sentrale i forhold til situasjonen, en situert betingelse. Relasjonene dem imellom bygger på anerkjennelse og brukermedvirkning. Benedikte gir uttrykk for å ha kontroll over eget liv ved at hun gis mulighet til å uttrykke preferanser, beskrive hvilke valg hun foretrekker og ved å ta avgjørelser som påvirker egen hverdag. (Wehmeyer & Metzler, 1995, s. 111) Dette er begreper som er sentrale innenfor nærhets etiske tankegang, på lik linje med den yrkesetikk som Anne fremmer i intervjuet. Det kan sees på som en kontrast hvis en sammenlikner Benediktes erfaring opp imot Axel sin etiske tankegang. Dette fordi han ikke bruker dialogen som et verktøy når han utfører sin etikk. Dialogen er nødvendig for at anerkjennelse skal kunne oppfattes av brukeren. (Ellingsen, 2006/2007) Arnfinn sin etiske tankegang kan speile en del av Benediktes behov. Han søker å se hele mennesket, og gjøre det ut ifra prinsipper som lykke, mestring og læring. Arnfinn tenker nytteetisk; hvordan kan han som miljøterapeut veilede til best mulig lykke, mestring og læring, for flest mulig? Benedikte gir uttrykk for at dette kun kan skje gjennom dialogen, som det eneste verktøy. Hun gir også uttrykk for at det stort sett bare er primærkontakten som kan oppnå en god relasjonsdialog med henne. Selv om Arnfinn vil kunne bruke dialogen som verktøy i forhold til Benedikte, vil han likevel søke å oppfylle sine etiske prinsipper slik at de er til det beste for flest mulig og ikke nødvendigvis for Benedikte alene. Benedikte viser i intervjuet til at hun ser på andre brukere som individer med annet behov enn det hun selv har, og gir samtidig uttrykk for at deres behov dekkes gjennom ulike framgangsmåter. Hun ser det gjennom dialogen og nærhetsetikkens tradisjon, den andre brukeren gjennom konsekvente miljøregler, mer lik Axel og plikt- etisk tradisjon.

7.2 Brukernes selvbestemmelsesmulighet drøftet ut ifra tre kasus

Anne fremstår gjennom intervjuet som en miljøterapeut som søker å tenke nærhetsetikk i forhold til brukere og deres miljøregler. Hennes yrkesforhold til brukere baserer seg på tillitt, sårbarhet, samtaler og dialoger. Hun ønsker å se hele mennesket. Dette gjør hun mens hun står i situasjonen, slik at hun ser mennesket slik det fortøner seg der og da og ikke hvordan det framstår hele tiden til enhver tid. Det framstår som om hun har det samme yrkesforholdet til sine kollegaer.

Det kan se ut som om Arnfinn er den som beveger seg mest innenfor alle tre etiske tankeganger. Dette fordi han ser ut til å kombinere to tenkemåtene. Han veier opp hva som er riktig å gjøre mot hvilke konsekvenser hans handling vil få. Dette gjør han ved å se på hvilke valg han har i forhold til miljøregelen. Hvilke moralske plikter er det han ser og hvilke rettigheter brukere har i forhold til miljøregelen og den situasjonen som har oppstått. Han reflekterer også for hvilke konsekvenser det kan gi for brukeren hvis han velger å følge en miljøregel eller velger å se bort i fra den. Og han gir uttrykk for at han kjenner et moralsk ansvar også ovenfor seg selv når han ser på om hans valg er et godt og rettferdig resultat av handlingen, både av gode og dårlige konsekvenser. Ut i fra dette kan det se ut som om Arnfinn hele tiden befinner seg i en kombinasjon av de to etiske tankegangene, og at det er der hans yrkesetiske konflikt ligger.

Axel kan se ut til å søke å tenke pliktetisk når han skal forholde seg til brukere og deres miljøregler. Han veier ikke for og imot når han bruker miljøregelen som et verktøy. Han står for det han gjør, begrunner sine handlinger ut ifra hva en miljøregel beskriver og han vurderer ikke mulighetene for å gjøre det ene eller det andre. Samtidig står han likevel i en konflikt med pliktetikkenes grunnpilar som tilsier at grunnen til at en ikke tenker for og imot er for at en ikke skal tenke på hva som er mest nyttig for seg selv. Gjennom intervjuet kan det se ut som om det er tanken på å gjøre feil som er hans hovedgrunn til å tenke pliktetisk. Han framstår som usikker i forhold til ansvaret som miljøterapeut og evner ikke å ta stilling til egne refleksjoner. Ei heller er han villig til å innta et brukerperspektiv, som kunne kommet den utviklingshemmede til gode.

Miljøterapeutene Anne, Arnfinn og Axel viser gjennom intervjuene at de i store deler av sin yrkesutførelse benytter seg av fire forskjellige etiske tankegangener ovenfor brukerne. Miljøterapeutene er ikke konsekvente i sine retninger, men det framstår som om de argumenterer og reflekterer innenfor nærhetsetikk, nytte og dydsetikk og pliktetikk. Anne er den som nærmer seg en nærhets etisk tankegang, Arnfinn er den som nærmer seg nytte og dydsetisk tankegang og Axel som er den som nærmer seg pliktetisk tankegang. Dette er utgangspunktet når de tre kasesene drøftes opp mot miljøterapeutenes refleksjoner og handlinger.

Drøfting av kasussituasjon nr. 1

Berit, bruker nr. 1 beskriver en situasjon hvor hun velger å ikke følge egen miljøregel. Situasjonen som oppstår er at hun ikke tar telefonen når personalet ringer til henne, på tross av at miljøregelen sier at hun skal ta telefonen når personalet ringer henne. Hun forteller at hun blir flau når personalet ringer henne gjentatte ganger mens hun sitter på bussen. Hun gjenforteller dette som en ydmykende situasjon. En ydmykelse fordi andre kan lytte til telefonsamtalen og ydmykende fordi det bekrefter at hun ikke har selvbestemmelse til å velge hvem og når hun vil snakke med noen i telefonen. Ellingsen skriver at det å ha selvbestemmelse er med på å utvikle selvbevisstheten hos den utviklingshemmede og selvrespekt skapes ved å inneha en selvbestemmelsesrett. Det er med på å skape Berit sin virkelighet. (Ellingsen, 2005) Manglende tiltro fra personalets side oppfattes krenkende og sårende for Berit. (Ellingsen, 2007) Hun bekrefter dette med kroppsspråk og ord under intervjuet.

Anne, miljøterapeut nr. 1, vil med sin tilnærming til nærhetsetikk forsøke å nærme seg Berit, gjennom dialogen, slik at de kan få en samtale rundt grunnen til at telefonen ikke ble besvart. Gjennom samtalen vil Anne søke å oppnå gode relasjoner og tillit. Anne kan speile Berit sin sårbarhet og vise henne at hun kan forstå at hun har opplevd situasjonen som krenkende. I følge Befring og Tangen er det den gjensidige sårbarheten som er det opplysende for en spesialpedagog. Dette fordi mennesker med funksjonsnedsettelse ofte må eksponere sin egen sårbarhet til andre. (Befring & Tangen, 2012) Ved at det skapes en dialog kan Berit oppleve at hun har brukermedvirkning i forhold til egen miljøregel. Hun får sjansen til å bli hørt og anerkjennelsen vises ved at hun opplever at egne meninger og opplevelser bli verdsatt.

(Løgstrup, 1972) Annerkjennelsen gis gjennom at Anne bekrefter at Berit er ekspert i eget liv og derfor skal bli møtt på sine behov. (Aas et al., 2015, s. 21) På den andre siden kan det være at fagkompetansen til Anne tilsidesettes fordi hun ønsker å framheve selvbestemmelsen hos Berit. Fagkompetansen blir satt til side ved at Anne bruker selvbestemmelse som en egen metode og på den måten overfører en ansvarliggjørelse av egne valg til Berit. På denne måte kan Anne sin faglige kompetanse viskes ut ved å gi Berit makt og råderett over egne valg. (Ellingsen, 2005)

Arnfinn, miljøterapeut nr. 2, vil kunne se på situasjonen som Berit beskriver på en dydsetikk og nytte etisk måte. Ved å respektere Berit sine meninger kan han være med på å gi henne anerkjennelse. Respekt er en dyd som framelsker blant annet rettferdigheten. (Befring & Tangen, 2012) Annerkjennelsen Arnfinn gir kan være med på gi Berit selvbestemmelse over egen miljøregel. Han anerkjenner hennes frustrasjon og tilrettelegger for at hun kan være med på å bestemme endringer som bør gjøres i forhold til denne miljøregelen. På den måten opplever Berit å ha selvbestemmelse. (Ellingsen, 2005) På den andre siden kan det være at Arnfinn respekterer miljøregelen framfor personen. Han tar som utgangspunkt at miljøregelen er formulert på forhånd, sammen med Berit, og at den bør følges fordi Berit har behov for en trygghet hun ikke selv kan forutse. For at Berit skal få et maksimalt utbytte av situasjonen vil Arnfinn se på alle tenkelige konsekvenser og komme fram til at det beste for Berit er at miljøregelen fortsetter, uten å endres. Dette begrunner han nytte etisk. (Befring & Tangen, 2012) På den ene siden kan miljøregelen endre og medbestemmelsesretten til Berit vil komme tydelig fram. Arnfinn gjør det ved å handle dyd etisk. På den andre siden kan det tenkes at han overkjører Berits sitt ønske om å endre en miljøregel fordi han også tenker nytte etisk. Fordi Arnfinn oppfatter konsekvensene ved en endring av miljøregler som utrygt og uforutsigbart for Berit settes medbestemmelsesretten til side og hun får ikke medbestemmelsesrett i eget liv.

Axel, miljøterapeut nr. 3 vil kunne tenke pliktetisk når han ser på situasjonen som Berit beskriver. Plikten til å følge miljøregelen komme først. Han vil ikke tenke på hvilke konsekvenser som kan forekomme som følge av at han følger miljøregelen. Likevel vil den få konsekvenser. På den ene siden kan konsekvensen være at Berit ikke opplever noen form for selvbestemmelse. Hennes ønske om å endre regelen tas ikke til følge da hun ikke har påvirkningskraft til å skape en dialog med Axel. Axel sier selv i intervjuene at han ikke går inn i dialoger med brukeren da det ikke er hans ansvar. Hans ansvar ligger slik han selv ser

det, i å etterfølge miljøreglene. Han etterfølger det kategoriske imperativ som tilsier at miljøregelen anses som en universell lov som skal følges av alle til enhver tid. (Storheim, 1970, s. 26) På den andre siden kan det framstå ut ifra intervjuet som om Axel gjør sin plikt også som en vane. Vanen er ikke forenelig med plikt etikken, da den undergraver valget til å gjøre sin plikt ut ifra bevisstheten om at en gang beslutte å ta andre valg. (Schwabe-Hansen, 2004) Et annet aspekt som kan påvirke at Berit oppnår selvbestemmelse og brukervedvirkning i forhold til endring av miljøregel, er hvis hun tar opp situasjonen med primærkontakten eller pårørende. Axel åpner opp for dette ved å bekrefte at ansvaret for at en miljøregel skal endres, ligger hos dem.

Drøfting av kasussituasjon nr. 2

Bodil, bruker nr.2, beskriver en situasjon hvor hun følger miljøreglene til punkt og prikke uten å ha behov for dem. Hun ønsker at miljøregler ikke forekommer da det ikke er hensiktsmessig for andre enn personalet. Skulle likevel miljøregler være nødvendig insinuerer hun at det burde vært målrettet for henne og ikke for personalet.

Anne, miljøterapeut nr. 1, sier i intervjuet at hun mener at en miljøregel skal brukes som læringsverktøy i forhold til hver enkelt bruker og ut ifra de mål som brukeren har. Dette realiserer hun ved å reflektere rundt miljøregelen sammen med annet personal og i dialog med bruker. Dialogen kommer ifølge Anne som en positiv konsekvens av nær relasjon mellom brukeren og miljøterapeuten. På den ene siden kan nærhetsetikken som Anne ønsker å formidle føre til nær og god relasjon. I følge Ellingsen er forutsetningen til nære relasjoner at de bygges opp over tid. (Ellingsen, 2005) Hun lytter og oppfatter Bodil sitt behov for læring. Dette diskuterer hun med annet personal for å se nærmere på Bodil sitt læringspotensial. Med det som utgangspunkt kan Bodil oppfatte at Anne har et brukerperspektiv når hun samtaler med Bodil om situasjonen. Brukervedvirkning er tilstede i situasjonen og medbestemmelsesretten til Bodil kommer fram ved at hun var del i beslutningen om å endre en miljøregel. På den andre siden kan det være at Anne og personalet samtaler rundt situasjonen som Bodil nevner og kommer fram til at der er læring i miljøregelen til Bodil, selv om hun ikke oppfatter det slik selv. Da vil det muligens Anne gi tilbakemelding på at miljøregelen ikke endres. Hun begrunner avgjørelsen ovenfor seg selv med at hun verner Bodil mot konsekvenser hun selv ikke kan forutse. Nærhetsetikken vil legitimere denne begrunnelsen da den erkjenner at tillit er sentralt i tankegangen omkring

relasjoner. Tillit oppfattes og forstås som tillit, og det er en tillit til at den andre ikke vil gjøre noe vondt. (Løgstrup, 1972) Bodil vil ha tillit til at Anne vet hva som er best for henne i denne situasjonen. Grunnet deres nære relasjon vil hun kunne gjøre dette i form av samtale og dialog. Det vil likevel ikke endre det faktum at miljøregelen ikke endres. Med det som resultat vil Bodil kunne oppfatte at hun ikke har selvbestemmelse i forhold til egen miljøregel og at brukervedvirkning ikke er tilstede.

Arnfinn, miljøterapeut nr. 2, vil kunne se på situasjonen gjennom et brukerperspektiv. På den måten vil han få forståelse for brukerens situasjon og se nytten i at brukeren får brukervedvirkning på miljøregelen. Nyttens av at miljøregelen endres vil sees opp imot om Bodil får mest mulig lykke og tilfredsstillelse ved å endre miljøregelen. Arnfinn kan velge å se på effekten av å endre miljøregelen. Hvis effekten er god er det nyttig å endre den. Da vil Bodil kunne oppfatte at hun har hatt reel brukervedvirkning ved at hun selv var med på å bestemme at miljøregelen endres. (Befring & Tangen, 2012) Hvis derimot Arnfinn anser at nytte effekten er lav og at Bodil sitt liv ikke vil endre seg til det bedre, kan han velge å ikke ta hensyn til Bodil sitt ønske. På den måten vil hun kunne oppleve at selvbestemmelse rundt brukervedvirkning til å kunne endre egen miljøregel ikke vil finne sted.

Axel, terapeut nr. 3 vil kunne se på Bodil sin situasjon uten å ta stilling til Bodil sitt ønske om læring ved bruk av miljøregler. Det har i teorien ingen betydning for Axel om miljøreglene innebærer læring eller ei, hvis han utøver sin yrkesetikk ved å handle pliktetisk. Konsekvensen av hans handling kommer i bakgrunnen for intensjonen av at han handlet ut i fra sin plikt. (Storheim, 1970.) Plikten er å følge miljøregelen, og dermed vil hans handling være å anse som god. På den ene siden kan dette rettferdiggjøre at Bodil ikke vil oppleve en reel brukervedvirkning i forhold til miljøreglene. På den andre siden kan det oppfattes som en svakhet fra Axel sin side ved at han ikke evner eller ønsker å ta brukerperspektivet med i sin tankegang.

Drøfting av kasussituasjon nr. 3

Benedikte, bruker nr. 3, referere til tillitt i sitt intervju. Tillitt som oppstår gjennom kontinuerlig dialog med egen primærkontakt. Hun refererer til situasjoner som oppstår og bedyrer at de aldri får negative konsekvenser for henne da hun alltid opplever at hun møter situasjonene ved å være forberedt på det som kan komme til å skje.

Anne, miljøterapeut nr. 1, vil med sin tilnærming til nærhetsetiske tankegang kunne møte Benedikte på samtale og dialog. Ved å opparbeide seg en nær relasjon til Benedikte kan de sammen gå gjennom hverdagslige hendelser og samtale rundt dem. Dette vil skape forutsigbarhet hos Benedikte og gi henne opplevelsen av å ha oversikt i eget liv. Opplevelsen av å ha oversikt i eget liv fordi miljøterapeuten hennes gir henne muligheten til det kan sees på som en anerkjennelse av selvbestemmelse og medbestemmelsesrett. (Ellingsen, 2005) Benedikte gir klart uttrykk for at det ikke forekommer nedskrevne miljøregler i hennes liv. Det kan på den ene siden framstå som om Benedikte bor i en bolig som er brukerstyrt. Hun snakker ut ifra hva som er viktig og gir uttrykk for at tilliten, støtten og relasjonen hun har sammen med primærkontakten gir henne full selvbestemmelse i eget liv. Dette underbygges også som viktige og selvopplevde kriterier i undersøkelsen som Nonnemacher og Bambara (2011) utførte blant utviklingshemmedes opplevelse av selvbestemmelse. Informantene i denne undersøkelsen svarte på samme måte som Benedikte og understrekte på samme måte som henne at selvbestemmelse for dem var at deres intensjoner skulle bli hørt og at det skulle være o lov til å snakke på egne vegne om ting de selv følte var viktig. Anne forteller i intervjuet at hun ikke kan se for seg en brukerstyrt bolig uten miljøregler. Hun begrunner det med at brukere har behov for veiledning da de ikke alltid kan forutse konsekvensene av egne valg, noe som kan reguleres gjennom en god miljøregel. (NOU 2017: s.14-16) Det vil også være mange forskjellige tjenesteytere rundt brukere og derfor er viktig at tjenesteyteren jobber rundt og med miljøregler. Dette vil for Anne være med på å skape en forutsigbar og trygg hverdag for brukeren. Ut ifra en nærhets etisk tankegang kan det være mulig for Anne å jobbe sammen med Benedikte uten at det forekommer miljøregler. Dette på tross av at Anne gir uttrykk for at det ikke er ønskelig fra hennes side. Å jobbe miljøterapeutisk med kun samtalen og dialogen som verktøy vil kreve gode relasjoner mellom bruker og tjenesteyter.(Ellingsen, 2007) Og på den måten tilrettelegge for selvbestemmelse og full medbestemmelsesrett i eget liv. På den andre siden kan det være at Anne vil overstyre Benediktes ønsker uten å formidle dette til henne. Dette fordi hun ikke har miljøregler å forholde seg til og derfor må bruke faglig skjønn når hun skal avgjøre hva som er meste gunstig, ut ifra hver enkelt situasjon som måtte oppstå, for Benedikte. (Kroken, 2007) Dette vil kunne kreve tid og ressurser fra henne som miljøterapeut. På den måten kan det være at Benedikte ikke opplever at miljøterapeuten er i "hennes hjørne", noe som muliggjør at medbestemmelsesretten og selvbestemmelsen forsvinner. (Nonnemacher & Bambara. 2011, s. 332) Det kan også oppstå et asymmetrisk negativt forhold mellom Anne og Benedikte når det er et fravær av miljøregler, på grunn av den usynlige umyndiggjøringen. (Ellingsen.

2005) På den andre siden kan det være at Benedikte kun oppfatter ett fravær av miljøregler. Det kan være at det finnes et sett med miljøregler som Benedikte ikke er klar over, men som primærkontakt og andre tjenesteytere rundt henne brukes som et verktøy når de jobber sammen med henne. På den ene siden kan en se på dette som et fravær av selvbestemmelse og medbestemmelsesretti forhold til Benedikte, fordi hun ikke gjøres oppmerksom på de miljøregler som er tilstede og som omhandler hennes eget liv. Hun vil da ikke ha noen form for selvbestemmelse og medbestemmelsesrett rundt miljøregler da hun ikke er klar over hva hun eventuelt skal være med på å bestemme. På den andre siden kan fravær av informasjon rundt eksisterende miljøregler forklares med at miljøterapeutene anser det som ikke hensiktsmessig å informere om dette med grunnlag i Benediktes negative forhold til regler. Det kan være at de anser hennes brukermedvirkning som større og mer deltagende hvis hun er i en kontinuerlig dialog med sine tjenesteytere framfor i opposisjon til en nedskrevet miljøregel. Sett ut ifra dette ståstedet vil Benedikte ha medbestemmelses rett i eget liv og muligheten for selvbestemmelse vil i stor grad styres av hennes evne til å videreformidle ønsker og behov gjennom samtaler. Dette vil være innenfor Annes yrkesetiske nærhetstankegang.

Arnfinn, miljøterapeut nr. 2, vil ut i fra en nytte og dydstankegangen både tilrettelegge for opplevelse av selvbestemmelse og brukermedvirkning for Benedikte og mot det. Ved å begrunne det dyds-etisk kan han framheve karaktertrekk ved seg i forhold til å være tålmodig og rettferdig. (Befring & Tangen, 2012, s. 100) Arnfinn kan se på det som rettferdig å gå inn i samtale med Benedikte hvor hun får fremmet sine egne behov for tilrettelegging av forberedelser som gjelder situasjoner i eget liv. Dette kan han gjøre med respekt og på den måten vil han kunne gi henne anerkjennelsen av å være innehaver av selvbestemmelse i eget liv. Også nytteetisk vil han kunne tilrettelegge for selvbestemmelse og brukermedvirkning ved å se på nytteeffekten hun vil få av dialogen som omhandler hennes hverdagsutfordringer. Hvis han anser at dialogen rundt hverdagsutfordringer skaper mer lykke for Benedikte enn miljøregler vil han kunne tilrettelegge for en selvbestemmende hverdag hvor brukermedvirkning tas hensyn til. (Befring & Tangen, 2012, s.100) På den andre siden kan dydsetisk tankegang være med på at Arnfinn ikke tilrettelegger for selvbestemmelse og brukermedvirkning for Benedikte. Dette ut ifra et argument om at det vil være umoralsks å la en bruker som ikke kan forutse konsekvensen av egne handlinger selv bestemme miljøregelens innhold. Han vil ikke oppfatte at han har en rettferdig holdning ovenfor henne hvis forskjellige tjenesteytere kan utøve forskjellige handlinger fordi de ikke har en felles

miljøregel som utgangspunkt. Det samme argument kan han bruke når han ser på nytteverdien av det å ikke ha en miljøregel. Det kan skape liten lykke for henne hvis tjenesteyterne rundt henne ikke tar like beslutninger som følge av at beslutningene tas ut ifra samtaler og ikke miljøregler.

Axel, miljøterapeut nr. 3, vil kunne ha vanskelig med å forholde seg til Benedikte hvis det ikke forekommer miljøregler i hennes liv. Han vil kunne finne det vanskelig å overholde en plikt som ikke er nedskrevet. Dette insinuerer han selv i intervjuet når han påpeker at han alltid forholder seg til miljøregelen før, under og etter samhandling med brukere. Det er det eneste han forholder seg til og han er konsekvent i forhold til det. På den andre siden kan det være at Benedikte kun opplever at hun ikke har miljøregler fordi hun ikke har blitt gjort oppmerksom på dem. Hvis det er tilfelle vil Axel konsekvent forholde seg til dem og ikke ta stilling til Benediktes innhold i dialoger som omhandler hennes behov. Det kan tenkes at Axel vil viderefremme innholdet i dialogen til primærkontakt eller pårørende, men selv vil han ikke legge til rette for selvbestemmelse i forhold til medbestemmelse eller brukermedvirkning.

8. Oppsummering avslutning

I denne studie ble tre miljøterapeuter og tre brukere intervjuet, med det formål å belyse om miljøterapeutenes anvendelse av egen yrkesetikk påvirker brukernes opplevelse av selvbestemmelse og brukermedvirkning. For å tilnærme meg hvilke refleksjoner og opplevelser informantene hadde i forhold til dette, brukte jeg miljøreglene i egen bolig som utgangspunkt for intervjuene.

Problemstillingen i studie har vært: "Hvilke etiske perspektiver ligger til grunn når miljøterapeuter anvender miljøregler?"

Etter å ha intervjuet de seks informantene var det tydelig at etikken rundt utøvelsen av miljøreglene fikk stort fokus. Samtlige informanter refererte til etikk når de beskrev egen jobbsituasjon eller hverdagsituasjon. De så miljøreglene i lys av hvilke etiske valg som lå i bunn for en handling. Informantene formulerte seg ulikt med hensyn til begrepene med dette bør sees i sammenheng med ulike kognitive nivåer.

Etikken og moralen som miljøterapeutene viser gjennom intervjuene, speiles ikke bare når de forteller om konkrete problemer og situasjoner på egen jobb. Miljøterapeutene gir også

uttrykk for den samme etiske teori og moral når de forteller om sin egen fagutøvelse generelt. Miljøterapeutenes etiske og moralske integritet kan se ut til å prege deres utøvelse av yrket og gjør at ulike avgjørelser tas med dette som grunnlag og forklaring. Miljøterapeutene valg av yrkesetikk begrunnes ulikt og en finner en tendens til at den ene miljøterapeuten skiller seg ut ved å ha fravær av brukerperspektiv og brukervedvirkning i sin yrkesutøvelse. De to andre miljøterapeutene reflekterer gjennom et brukerperspektiv samtidig som de begrunner sine handlinger med ulike etiske forankringer. Samtidig kan en se en tendens til frustrasjon hos disse to miljøterapeutene i forhold til bruken av miljøregler og miljøregelens rigiditet. Dette i motsetning til den andre miljøterapeuten som ikke opplever frustrasjon i forhold til miljøregler.

Brukene referere til eget hverdagsliv på en inkluderende og imøtekommende måte. To av brukerne er usikre på om de har selvbestemmelse og brukervedvirkning på egne miljøregler. Funn i intervjuene tilsier at de ikke har en reel brukervedvirkning. Dette står i kontrast til den tredje brukeren som opplever full selvbestemmelse og brukervedvirkning. Dette er også den eneste brukeren som ikke opplever å ha miljøregler.

For informantene som var brukere kom det tydelig fram at dialogen var det verktøy de anså som best i forhold til brukervedvirkning på egne miljøregler. To av informantene som var miljøterapeuter gav også uttrykk for at dialogen var viktig, den tredje så ut til å ha en tendens til å ikke ta stilling til om dialogen er et verktøy.

Funn i studie tilsier at brukerne vil oppleve ulike grader av selvbestemmelse og brukervedvirkning avhengig av hvilken miljøterapeut de forholder seg til. Hvilke konsekvenser dette får for brukeren vil være avhengig av miljøterapeutens etiske ståsted. Brukere vil kunne oppleve å ha tjenesteytere som utfører jobber ulikt på grunn av deres ulike etiske forankringer. Dette vil prege brukeres opplevelse av anerkjennelse i forhold til eget liv og egne miljøregler. Det ser ut til å være en tendens til utfordring for miljøterapeutene når brukenes selvbestemmelse og brukervedvirkning skal tilrettelegges. Utfordringen de ser ut til å støte på vil være i forhold til hensynet de tar, eller ikke tar, når brukeres støttebehov er stort og brukernes kognitive nivå er lavt. Hvis brukere har et større behov for støtte, fysisk eller kognitivt, kan det se ut til at tilrettelegging av brukervedvirkning på egne miljøregler blir begrenset. Her er det et unntak hos den ene miljøterapeuten som ikke argumenterer for tilrettelegging. Denne miljøterapeuten tar ikke stilling til om det er et behov for tilrettelegging av selvbestemmelse eller brukervedvirkning.

8.1 Veien videre.

Gjennom dette studiet har jeg fått del i seks informanternes opplevelse og refleksjoner rundt etikk, miljøregler, anerkjennelse, selvbestemmelse, brukermedvirkning, brukerperspektiv og medbestemmelsesrett. I forhold til videre forskning ville det vært interessant å se på den samme tematikken som i dette studiet, med samme type informanter og med et større tidsrom. Et studie basert på de samme type informantene, hvor fokusintervju var en metode ville også vært interessant da det kunne fremme et bredere og annerledes perspektiv. I dette studiet kom ikke miljøterapeutenes studieretning fram. Deres utdanning kan være interessant å se nærmere på for å se om den har innvirkning på hvilke etikk de anvender i sitt yrke. Fra et bredere perspektiv ville det også vært interessant å få et deltagende perspektiv ved å observere dem på forskjellige arenaer. Formålet ville fremdeles være å se på brukernes selvbestemmelse og brukermedvirkning, men da sett ut ifra et mer variert aspekt.

Kilder

- Aalen, M. (2016) *Etikk i psykisk helsearbeid. -Etikk, menneskesyn og verdier*. Høgskolen i Oslo og Akershus. HiOA. Hentet fra <https://skriftserien.hioa.no/index.php/skriftserien/issue/view/9>
- Aas.E., Dahl, T. & Løvaas, E.K. (2015) Brukerstyring: Utopi eller praktisk mulig? *Rus og samfunn*. 03(8) 20-22
Hentet fra https://www.idunn.no/rusos/2015/03/brukerstyring_utopi_eller_praktisk_mulig
- Andersen, M. L. Brok, P. N. & Mathisen, H. (2000). *Empowerment på dansk*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag
- Andreassen, T. A. (2009). *Brukermedvirkning i Nav. Når velferdsforvaltningen og brukerorganisasjonene skal jobbe sammen*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Askheim, O.P. (1998) *Omsorgspolitiske endringer-profesjonelle utfordringer*. Oslo. AdNotam Gyldendal
- Askheim O.P (2005) *Fra normalisering til Empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo. Gyldendal Akademiske
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013) *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Befring, E. Tangen, R. (Red.) (2012) *Spesialpedagogikk*. Cappelen Damm as
- Besley.T.(2002) *Counseling Youth. Foucault, Power, and the Ethics of Subjectivity*. London. Praeger
- Beston.G., Holte.J.S., Eriksson.B.G. & Hummelvoll.J.K. (2005) *Det nødvendige brukerperspektiv i psykisk helsearbeid*. 8. Hentet fra https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/133756/rapp08_2005.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (2012) *Kvalitative metoder. Empiri og teoriutvikling*. Oslo. Gyldendal Norske Forlag.
- Dalen, M. (2004) *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*, Universitetsforlaget, Oslo
- Fog.J. (2005) *Med samtalen som utgangspunkt*. København. Akademisk forlag.
- Ellingsen, K. E. (2006). *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Doktoravhandling. Luleå tekniska universitet. Institutionen för hälsovetenskap.
- Ellingsen.K.E. (2007) *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*. Oslo Universitetsforlaget.

- Ellingsen. K.E. (Red.) (2014) *Utviklingshemming og deltagelse*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Ellingsen. K.E. (2006) *Lovregulert tvang og refleksiv praksis. En studie av hvordan innføringen av sosialtjenestelovens kapittel 6A påvirker utformingen og gjennomføringen av tjenestene til utviklingshemmede som oppfattes å ha utfordrende atferd*. (Doktoravhandling. Luleå Tekniska Universitet Institutionen for Hälsovetenskap)
- Fjermeros. H. (2009) *Åndssvak! Et bidrag til sentralinstitusjonens og åndssvaksomsorgens kulturhistorie*. Oslo Universitetsforlaget.
- Fredwall, T.E. (2006) *Veien mellom etikk og moral*. Oslo: Kriminalomsorgens utdanningssenter.
- Gadamer. H.G. (2004) *Sandhed og metode. Grundtæk af en filosofisk hermeneutik*. Århus. Systime.
- Gjærum. B. (2016) *Mental Retardasjon*. Hentet fra <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-2/f-70-79-mental-retardasjon/>
- Gjærum.R.G. (Red) . (2010) *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Gustavsson, B. (2001). *Vidensfilosofi (Pædagogiske linjer)*. Århus: Klim.
- Handegård. T. L . (2005): *Tvang, makt og ambivalens. En studie av hvordan lovreglene om bruk av tvang og makt overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet*. (Doktorgradsavhandling) Tromsø: Universitetet i Tromsø
- Helse-og omsorgsdepartementet (1999) *Ansvar og meistring* (St.meld.nr.21.1998-1999) Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-21-1998-99/id431037/sec1>
- Helse og omsorgsloven (2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.v. av 24 juni 2011 nr. 30 hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Henriksen, J.O. Vetlesen, A.J. (2000) *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: ad Notam Gyldendal. 2. utgave
- Hovdenak. S.S. (2016) Fronensis som kunnskapsform i legeutdanningen. *Uniped*, 2016(39) , 330-344 DOI: 10.18261/issn.1893-8981-2016-04-05
- Hopsnes. R & Solberg. R. (2005) *Legalitetsprinsippet*. Jussens venner 40(2) 77-155. DOI: 10.18261/issn.1504-3126
- Hutchinson. G.S. & Sandvin.J.T. (2016) *Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming? Fontene forskning*. 9(2) Hentet fra <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/2425047/Hutchinson-Sandvin.pdf?sequence=1>

Hummelvoll, J.K. (2008) *Etiske problemstillinger i handlingsorientert forskningsarbeid med mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer*. Hentet fra https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/134254/Hummelvoll_Etiske_problemmstillinger.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Huseby.R. (1996) *Psykisk utviklingshemning og ansvarsreformen*. Telemarksforskning-Notoden. NKS Fjernundervisning.

Jensen, A.G. & Tronvoll, I. M. (Red) (2012) *Brukermedvirkning. Likeverd og annerkjennelse*. Oslo: universitetsforlaget.

Jenssen.T. (1996) *Studies and presents methodological problems in the study of social reforms as exemplified by the deinstitutionalization of the mentally retarded in Norway*. (Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo) Hentet fra <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=a5cab1ef-00e0-4809-9067-097849d96c2f%40sessionmgr4006&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=9511073652&db=a9h>

Kroken. J. (2007) *Anvendelse av "miljøregler" - et eksempel. (SOR rapport 2/2007)* Hentet fra <https://www.nb.no/nbsok/nb/0738c19ba399e44f198237e688280854>

Kvale.S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo.Gyldendal Akademisk Forlag.

KS (2017) *Samarbeid om etisk kompetanseheving*. Hentet fra <http://www.ks.no/fagomrader/helse-og-velferd/etisk-kompetanseheving/>

Lachapelle, Y. Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois. Y., Keith.K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., & Walsh, P.N. (2005) . *The relationship between quality of life and selfdertermination: an international study. Journal of Intellectual Disability Research 49(10), s. 740-744.*

Langøy. E.E. , Kvalsund.R. & Myklebust.J.O. (2016) *Tilpassing til voksenlivet- samspillet mellom generelle læreavanser, psykososiale vansker og spesialpedagogiske hjelpetiltak*. Tidsskrift for velferdsforskning. 03(19) 221-240 DOI: 10.18261/issn.2464-3076-2016-03-02

Lorentzen. P. (2011) *Fra tilskuer til deltager. Samspill og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*.Aalborg. Materialecenteret.

Løgstrup. K. E. (2014) *Etiske begreber og problemer: Klim*

Løgstrup. K. E. (1956) *.Den etiske fordring. Copenhagen. Gyldendalske Boghandel.*

Løgstrup. K. E. (2003) *Skabelse og tilintetgørelse*. Gyldendal Danmark.

Løgstrup. K. E. (1972) *Norm og spontanitet*. Gyldendal Danmark

Martinsen. K. (2012) *Løgstrup og sykeplejen*. Danmark. Klim

Moran. D. (2005) *Edmund Husserl. Founder of Phenomenology: Cambridge. Polity Press.*

Olkvam. N. (2006) *Etiske forhold for alle ansatte. Sunnas sykehus.* Hentet fra http://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikkelsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/retningslinjer-veiledere/etiskeretningslinjer_sunnaas.pdf

Westerlund. H. (2012) Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse. *Mer enn ord.* Hentet fra <https://www.napha.no/multimedia/3094/80006-Hefte-Ord-og-begreper.pdf>

Norsk lege forening. (2002) *Helsinkideklarasjonen fra Verdens legeförening.* Hentet fra <http://legeforeningen.no/Emner/Andre-emner/Etikk/Internasjonalt/Helsinkideklarasjonen/helsinkideklarasjonen-fra-verdens-legeforening/>

NAKU (2016) *Fagutdannelse og profesjonskunnskap.* Hentet fra <https://naku.no/aktivitet/fagutdannelse-og-profesjonskunnskap>

NAKU (2014) *Nasjonalt kompetansemiljø om psykisk utviklingshemming.* Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/spørsmål-utviklingshemming-eller-utviklingshemning>

NAKU (2017) *Nasjonalt kompetansemiljø om psykisk utviklingshemming.* Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-diagnosenavnet-i-endring>

NAKU (2018) *Nasjonalt kompetansemiljø om psykisk utviklingshemming.* Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/diagnose-psykisk-utviklingshemming>

NFU.NO (2018) *Norsk forening for utviklingsforskning.* Hentet fra NFU.NO

NHI.NO (2015) *Hva er psykisk utviklingshemming?* Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/vekst-og-utvikling/psykisk-utviklingshemning/>

Nirje. B (1969) *The Normalization Principle and Its Human Management Implications* . The International Social Role Valorization Journal, Vol. 1(2), 1994 19-23.Hentet fra https://canonsociaalwerk.eu/2008_inclusie/The%20Normalization%20Principle%20and%20Its%20Human%20Management%20Implications.pdf

Nonnemacher.S. & Bambara.L.M. (2011) I am supposed to be in charge: Self-advocates perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and developmental disabilities.* 49(5), 327-340 DOI: 10.1352/1934-9556-49.5.327

NOU 1985:34 (1985) *Levevilkår for psykisk utviklingshemmede.* Hentet fra https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2007080704036

NOU1991:20 (1991) *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming.* Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/odn/tmp/2002/0034/ddd/pdfv/154767-nou1991-20.pdf>

NOU2016: (2016) *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>

Nyeng.F. (1999) *Etiske teorier. -en systematisk framstilling av syv etiske teoriretninger*. Bergen: Fagbokforlaget.

Opplæringsloven. (1998) Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæring. m.v. av 17 juli 1998 nr. 61 hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1998-07-17-61>

Reindal. S. M & Hausstatter. R. S. (2010) *Spesialpedagogikk og etikk. Kollektivt ansvar og individuelle rettigheter*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS

Schwabe-Hansen. E. (2004) *Kants syn på mennesket som selvlovgivende vesen og formål i seg selv*. Nordisk filosofiske tidsskrift. 39(04) 235-253. DOI: 10.18261/issn.1504-2901

Selboe, I.A. ,Bollingmo., L. & Ellingsen ,K.E. (red.) (2005) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*, Oslo: Gyldendal akademiske/16738

Sosialtjenesteloven. (2009) Lov om sosiale tjenester i arbeids- og velferdsforvaltningen. m.v. av 18 desember 2009 nr. 139 hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2009-12-18-131>

Storheim. E. (1970) *Immanuel Kant. Moral og frihet. Moralfilosofiske skrifter*. Gyldendal forlag. Oslo

Thagaard, T. (2009) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* Bergen. Fagbokforlaget

Thorkildsen, S. L. (2018) *En link til livet*. Hentet fra <https://rvtssor.no/aktuelt/179/en-link-til-livet/>

Thorsen.K. (2005) *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemming*. Aldring og helse. Tønsberg.

Trondheim kommune. (2016) *Autismetilbudet ved Tonstad skole*. Hentet fra <http://docplayer.me/18168191-Sigurd-tonstad-skole-han-har-fulgende-diagnoser-utfordrende-atferd-27-04-2016-fra-nei-til-ja.html>

Utdanning.no (2018) *yrkesbeskrivelser miljøterapeut*. hentet fra <https://utdanning.no/yrker/beskrivelse/miljoterapeut>

Utdanningsforbundet.no (2012) *Lærerprofesjonens etiske plattform*. Hentet fra <https://www.utdanningsforbundet.no/larerhverdagen/profesjonsetikk/om-profesjonsetikk/larerprofesjonens-etiske-plattform/>

Utdannings-og forskningsdepartementet (2005) *Rammeplan for vernepleier utdanningen*. Hentet fra http://www.uhr.no/documents/rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf

Wehmeyer.M.L., Yeager.D., Bolding.N., Agran.M., Hughes.C. The Effects of Self-Regulation Strategies on Goal Attainment for Students With Developmental Disabilities in General Education Classrooms. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2003. Vol 15(1) 79-91 DOI: 10.1023/A:1021408405270

Wehmeyer, M. & Metzler, C.A. (1995) *How Self-Determined Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. Mental Retardation*, 33, (2), 111-119 Hentet fra https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6223/SD1_How%20Self-Determined.pdf?sequence=1

Wehmeyer, M. & Schwartz, M. (1998) *The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation* ,33(1), 3-12 Hentet fra https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6237/SD4_Relationship%20between%20SD%20and%20QOL.pdf?sequence=1

Westerlund. H. (2012) *Ord og begreper i psykisk helsearbeid. Tekster om definisjoner av brukerperspektivet i psykisk helsearbeid*. Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid. Hentet fra <https://www.napha.no/multimedia/3094/80006-Hefte-Ord-og-begreper.pdf>

Vedlegg 1

Intervjuguide til miljøterapeuter og utviklingshemmede.

Informasjon til brukeren om hva vi skal gjøre og hvordan intervjuet vil bli utført. Samt informere om rettigheten til å trekke seg fra intervjuet hvis ønskelig. Opplyse om anonymitet.

Erfaringer om bruk av miljøregler

- Kan du fortelle hva miljøregler er?
- Kan du (beskrive) fortelle om en situasjon hvor miljøregel ble brukt?
- Kan du forklare hva som er bra/ikke bra med en miljøregel?

Erfaring om hvordan miljøregelen blir til

- Kan du fortelle hvordan miljøregelen ble laget?
- Var du med da miljøregelen ble laget?
- Vet du hvorfor miljøregelen ble laget?
- Har du vært med på at miljøregelen ble endret?

Framtidig ønske eller syn på hvordan og hva en miljøregel skal være og brukes til

- Kan du (beskrive) fortelle hvordan den (optimale) perfekte miljøregel er, for deg? (Hva den skal inneholde av informasjon, konsekvenser, regler, tidspunkt, hvem som skal vite om den, tidsramme for hvor lenge den skal fungere)
- Kan du fortelle meg hvilke refleksjoner du har rundt det å bruke miljøregler som et verktøy?

- Kan du (beskrive) fortelle hvordan du ønsker at en miljøregel skal (bli til) laget?
(hvem skal utforme den utforme den? Alene, primærkontakt, sammen med pårørende, skole, jobb, verge, politi)
- Kan du (beskrive) fortelle hvilke konsekvenser du ønsker at brudd på en miljøregel skal være?
- Kan du reflektere rundt hva konsekvenser vil være i forhold til brudd på miljøregler?

Vedlegg 2

NSD godkjenning:

David Lansing Cameron Serviceboks 422

4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 30.01.2018 Vår ref: 58053 / 3 / LAR Deres dato: Deres ref:

Tilråkning fra NSD Personvernombudet for forskning § 7-27

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 01.01.2018 for prosjektet:
58053

Behandlingsansvarlig Daglig ansvarlig Student

Vurdering

En kvalitativ studie av psykisk utviklingshemmedes medbestemmelsesrett i forhold til egne miljøregler. Påvirkes miljøreglene av brukerne selv, i samarbeid med brukere og primærkontakt eller av primærkontaktene alene?

Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder David Lansing Cameron
Susann Jarlsby

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon finner vi at prosjektet er unntatt konsesjonsplikt og at personopplysningene som blir samlet inn i dette prosjektet er regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. På den neste siden er vår vurdering av prosjektopplegget slik det er meldt til oss. Du kan nå gå i gang med å behandle personopplysninger.

Vilkår for vår anbefaling

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med: •opplysningene gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon •vår prosjektvurdering, se side 2 •eventuell korrespondanse med oss

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke **endringer du må** melde, samt endringskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 16.05.2018 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Se våre nettsider eller ta kontakt dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Lasse André Raa tlf: 55 58 20 59 / asse.Raa@nsd.no Vedlegg:

Prosjektvurdering Kopi: Susann Jarlsby, usann.jarlsby@gmail.com

Lasse André Raa

Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

FORMÅL Formålet med prosjektet er å se nærmere på om psykisk utviklingshemmede er med på å bestemme hvordan deres egne miljøregler skal fremstå. Det er ønskelig å se på dette fra både brukeren og tjenesteyteren side.

UTVALG

Utvalget i undersøkelsen består av psykisk utviklingshemmede med samtykkekompetanse og miljøterapeuter som jobber innenfor feltet til psykisk utviklingshemmede.

Personvernombudet legger til grunn at kun personer med samtykkekompetanse inkluderes i utvalget. Vi legger videre til grunn at miljøterapeuter eller annet helsepersonell ikke omtaler identifiserbare brukere i intervjuene, ettersom taushetsplikten vil være til hinder for slik omtale.

SENSITIVE OPPLYSNINGER

Personvernombudet tar høyde for at det gjennom utvalgskriteriene behandles sensitive opplysninger om helseforhold. Det bør utøves særlig forsiktighet ved behandling av sensitive personopplysninger, både når det gjelder etiske problemstillinger, innhenting av data og informasjonssikkerhet underveis.

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Du/dere har opplyst i meldeskjema at utvalget vil motta muntlig informasjon om prosjektet, og samtykke muntlig til å delta. Vi gjør oppmerksom på at for å innhente et gyldig samtykke må utvalget minst motta følgende informasjon:

- hva som er formålet med prosjektet og hva opplysningene vil bli brukt til - hvilke opplysninger som samles inn og hvordan opplysningene samles inn - at deltakelse i prosjektet er frivillig, og at man kan trekke seg uten begrunnelse - hvem som vil få tilgang til opplysningene - når prosjektet vil bli avsluttet og hva som vil skje med opplysningene ved prosjektslutt; opplysningene anonymiseres, slettes eller lagres/arkiveres - navn og kontaktopplysninger til behandlingsansvarlig institusjon - navn og kontaktopplysninger til den daglig ansvarlige for prosjektet, samt til studenten ved studentprosjekt

DATASIKKERHET

Personvernombudet forutsetter at du/dere behandler alle data i tråd med Universitetet i Agder sine retningslinjer for datahåndtering og informasjonssikkerhet.

PROSJEKTSLUTT

Prosjektslutt er oppgitt til 16.05.2018. Det fremgår av meldeskjema/informasjonskriv at du/dere vil

Prosjektnr: 58053

anonymisere datamaterialet ved prosjektslutt. Anonymisering innebærer vanligvis å: - slette direkte identifiserbare opplysninger som navn, fødselsnummer, koblingsnøkkel - slette eller omskrive/gruppere indirekte identifiserbare opplysninger som bosted/arbeidssted, alder, kjønn - slette lydopptak

For en utdypende beskrivelse av anonymisering av personopplysninger, se Datatilsynets veileder: <https://www.datatilsynet.no/globalassets/global/regelverk-skjema/veiledere/anonymisering-veileder-041115.pdf>

Vedlegg 3

Samtykningskompetanse

Bekreftelse på deltagelse i masteroppgave prosjekt i form av intervju.

Formålet med masteroppgaven er å se nærmere på om utviklingshemmede har brukermedvirkning i form av egne miljøregler og om de oppfatter at de har det. Det er også et mål å se nærmere på hvilke etiske refleksjoner miljøterapeuter anvender når miljøregler brukes.

For å få dette til ønsker jeg å intervjuer utviklingshemmede som bor i egen bolig og miljøterapeuter som jobber i boliger for utviklingshemmede.

Opplysningene som kommer fram i intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, transkribert, lest for så å tas med videre i min masteroppgave. Veileder ved dette prosjektet, David Lansing Cameron, vil også få tilgang til intervjuene.

Som informant kan du når som helst trekke det fra intervjuet eller prosjektet. Dette kan gjøres uten ytterligere begrunnelse. All informasjon jeg har samlet rundt ditt engasjement vil i så tilfelle bli makulert og slettet umiddelbart.

Prosjektet avsluttes 15 mai 2018 og all informasjon vil da bli makulert og slettet.

Opplysninger som kommer fram i masteroppgaven vil bli anonymisert.

Spørsmål angående prosjektet kan rettes til:

Master student Susann Teresie Jarlsby. Tlf 91131302. Mail. Susann.jarlsby@gmail.com

Samt

Professor David Lansing Cameron. Tlf 38141241. Mail. David.l.cameron@uia.no

Jeg samtykker i at jeg frivillig blir intervjuet av Susann Teresie Jarlsby i forbindelse med hennes masteroppgave i pedagogikk. Jeg er innforstått med at oppgaven er å se på utviklingshemmedes opplevelse av brukermedvirkning i forhold til egne miljøregler samt miljøterapeuters etiske refleksjoner rundt egen anvendelse av miljøregler.

Jeg er innforstått med at jeg når som helst kan trekke meg fra dette prosjektet uten å måtte gi en begrunnelse for det.

Jeg er over 18 år.

Dato og sted

Underskrift

Vedlegg 4

Miljøregel 1

- Alltid 2 personal tilstede i bolig og personal skal oppholde seg i samme rom som XXX
- Personal skal hå med alarm til en hvert tid.
- Hvis XXX utagerer fysisk skal personal tilkalle 3. personal ved hjelp av alarm.
- Hvis XXX utagerer verbalt skal personal gi 1 (!) muntlig tilbagemelding. Fungerer ikke tilbagemeldingen slik den var tiltenkt skal personal trekke seg tilbake og henvende seg til XXX etter 5 minutter.
- Personal skal ha øyekontakt med XXX når de formidler beskjeder eller samtaler med ham.
- Skjema for utfylling av atferdsendring eller uønsket atferd skal fylles ut umiddelbart etter at personal har gått ut av leiligheten til XXX.
- Personal skal kun gi XXX to valg alternativ.
- Personal skal passe på at XXX er kledd etter forhold og at XXX har med seg egen telefon når de skal ut av leiligheten.
- Personal skal være tilstede på XXX inntar måltider i egen bolig. (Husk å fjerne alt av bestikk og mat når XXX er ferdig å spise)
- Personal skal ha en rolig og vennlig tilnærming til XXX og det forventes at XXX skal henvende seg til personal på en akseptabel og verdig måte.

Miljøregel 2

MILJØREGEL MORGEN FOR XXXXXXXX

- Stå opp med en gang personalet våkner deg
- Ta på deg tøy som ligger på stolen
- Gå inn på badet. Vask ansikt, gre håret og puss tennene.
- Lag frokost og niste. Legg nisten i sekken din.
- Rydd benk og sett inn i oppvaskmaskinen
- Ta telefonen ut av laderen og slå den på
- Gå ut i gangen, sjekk været og kle deg slik været tilsier
- Si i fra til personalet at du går på jobb/skole
- Gå til bussen

Miljøregel 3

Miljøregel ved uro/latter for XXX på skolen.

Bakgrunn for miljøregel: XXX kan begynne å tulle med ord, flire høyt, snakke usammenhengende, skremme, kaste gjenstander og liknende. Dette kommer oftest i jobbøkter og i overgangssituasjoner, men kan komme spontant også.

Mål for miljøregler: Dersom XXX kjenner ting blir vanskelig/han kjenner han blir urolig skal han på en grei måte be om en timeout. Han skal snakke med vanlige ord og stemme i jobbøktene. Han skal gå fin sammen med nærpersoner når han går fra Klasserom til andre rom.

Evaluering: Hver dag.