

Peter Dannevig

Leve Sammen

En studie av hverdagslivet i et sosialterapeutisk botilbud for mennesker med utviklingshemming.

Sammendrag

Bo- og arbeidstilbud for mennesker med utviklingshemming er av stor betydning for å sikre likeverdige levekår og grunnleggende menneskerettigheter. Sosialterapeutiske botilbud, som alternativ til offentlige botilbud, tilbyr et omfattende og variert bo- og arbeidstilbud med utgangspunkt i en antroposofisk omsorgsideologi.

Erik Allardts behovsrettede teori om levekår er et fruktbart analyseverktøy for å undersøke og vurdere vesentlige trekk ved den antroposofiske omsorgsideologien, som ligger til grunn for sosialterapeutiske botilbud for mennesker med utviklingshemming. Studien viser at det er mulig å skape et botilbud som tar hensyn både til behovet for å være et selvstendig individ med en egen privatsfære, konkretisert med egen leilighet, samtidig som man setter verdien av et fellesskap høyt.

Den antroposofiske omsorgsideologien som er virksom i hverdagslivet på botilbudet som er studert, synes å harmonere med Allardts teori om de ulike behov for omfattende materielle ressurser, sosiale relasjoner og aksept for den man er i nærmiljøet rundt. Deltakende observasjon som metode gir utfyllende beskrivelser av hverdagslivet i et botilbud for mennesker med utviklingshemming. Metoden gir rom for å fange opp både de subjektive meninger den enkelte informant med utviklingshemming kommuniserer i og om sin hverdag, i tillegg til den sosiale sammenheng ytringene skjer i.

Studien av et sosialterapeutisk botilbud antyder at beboernes egen oppfatning av sin hverdag fremstår som meningsfull og alminnelig med jobb, venner og fritid. At det er fem boliger nært tilknyttet hverandre både fysisk og sosialt gir seg uttrykk i at beboerne synes å oppfatte det som naturlig å være sammen med andre mennesker med spesielle behov. Omtanke for hverandre og for de små øyeblikkene i hverdagen er kvaliteter som synes spesielt viktige for beboernes liv ved dette botilbudet. Mange av beboerne har levd det meste av sine liv ved dette botilbudet. Historien om dette stedet viser til dels store endringer i personalsammensetningen, de daglige rutiner og nye organisatoriske retningslinjer som er nødvendige for å drive et botilbud for mennesker med utviklingshemming. Det virker allikevel som man har fastholdt og pleier den antroposofiske grunntanken for arbeidet, og de rytmene og ritualene som preger hverdagen synes naturlige da beboerne selv fremstår som de egentlige kulturbærerene ved institusjonen.

Abstract

Housing and employment for people with developmental disabilities is of great importance to ensuring equal living conditions and basic human rights. Social therapeutic housing communities as an alternative to public housing, offers extensive and varied housing and employment, based on an anthroposophical care ideology. Erik Allardts need - oriented theory of living conditions is a fruitful analytical tool to examine and assess the significant features of the anthroposophical care ideology as the basis for social therapeutic housing for people with developmental disabilities. The study shows that it is possible to create a housing that takes into account both the need to be an independent individual with her own apartment, while placing high value on the subject of community.

The anthroposophical care ideology that is at work in everyday life in this housing community seems to harmonize with Allard's theory of the different human needs; appropriate material resources, social relations and an acceptance of who you are in the surrounding community and society. Participatory observation as a method provides detailed descriptions of everyday life in a housing community for people with developmental disabilities. The method allows a capturing of both the subjective opinions of each informant with developmental disabilities express in and about her life, in addition to the social context in which these statements is given. The study of a social therapeutic housing community suggests that the residents' own perception of their daily life appear to be meaningful and normal with work, friends and leisure time. That there are five houses closely associated with each other both physically and socially, manifests itself in the fact that the residents seem to perceive it as natural to be with other people with special needs on a daily basis. Caring for each other and for the small moments of everyday life are qualities that seem especially important for residents who lives in this accommodation. Many of the residents have lived most of their life in this community. The story of this place shows some major changes in personnel composition, the daily routines and new organizational guidelines to operate a housing community for people with developmental disabilities. This being said, it seems they have maintained and nurtured the anthroposophical caring ideology underlying the work, and the rhythms and rituals that characterize everyday life seems natural as it is the residents themselves whom appear to be the true culture bearers of the institution.

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for Samfunnsfag

Oslo 2012

Forord

Jeg vil først og fremst takke alle beboerne jeg møtte i løpet av dette prosjektet. Måten dere tok i mot meg og involverte meg i deres liv gav enorm inspirasjon. Hvert enkelt møte med dere har betydd mye for meg.

De nåværende og tidligere medarbeidere fortjener en stor takk for deres interesse for prosjektet og deres hjelpsomhet. Ikke minst vil jeg takke daglig leder som tilrettela for gjennomføringen av prosjektet i en travel hverdag. Tusen takk alle sammen.

Mitt valg av tema og ønske om prosjektet går tilbake til mitt andre år på videregående da jeg valgte å dra i sosial praksis til Vidaråsen Landsby. Mine opplevelser der av å bo og arbeide sammen med mennesker med utviklingshemming gjorde et sterkt inntrykk.

Dette prosjektet har tatt mye av min tid det siste året. Det har iblant ikke vært like enkelt å skimte lyset i tunellen når mange løse tråder skulle samles. Jeg har vært heldig som har en familie med stor tålmodighet som har støttet opp om prosjektet med gode råd og korrekturlesing; tusen takk.

Til sist vil jeg rette en stor takk til min veileder Bennedichte Rappana Olsen. Dine konstruktive tilbakemeldinger gav meg fornyet inspirasjon som løftet prosjektet videre. Hjertelig takk for din presisjon, tålmodighet og engasjement.

Peter Dannevig

Oslo, 25. mai 2012

Innhold

Sammendrag	I
Abstract	II
Forord	III
Innhold	IV
Kapittel 1	1
Introduksjon	1
1.1 Innledning. Oppgavens tema	1
<i>Private botilbud</i>	1
<i>Problemstilling</i>	3
<i>Valg av tema</i>	3
<i>Bakgrunn for valg av tema</i>	4
1.2 En presentasjon av Eikelunden	4
<i>Landlige omgivelser</i>	4
<i>Pionerfasen</i>	5
<i>Eikelundens «ungdomsfase»</i>	6
<i>HVPU - reformen og faren for nedleggelse</i>	6
1.3 Om antroposofi og sosialterapi	7
<i>Hvordan forstå antroposofi?</i>	8
<i>Helsepedagogikk og sosialterapi</i>	9
1.4 Utviklingshemming som konstruksjon	10
<i>Den medisinske modell</i>	11
<i>Kritikk av den medisinske modellen og ICDH</i>	11
<i>Den sosiale modellen</i>	11
<i>Begrebsbruk i antroposofi og sosialterapi</i>	12
1.5. Oppgavens videre oppbygging	13
Kapittel 2	15
Forskning på feltet	15

Kapittel 3	19
Samtalene som blir til underveis – om metodiske.....	19
avveininger	19
3.1 Innledning	19
3.2 Etablering av kontakt med «Eikelunden».....	19
<i>De første etiske avklaringer</i>	20
<i>Det første møtet med beboere og ansatte</i>	20
3.3 Fra intervju til samtaler og observasjon.....	21
<i>Hvorfor endring av opprinnelig plan</i>	21
3.4 Observasjonssituasjoner. Observasjonsnotater	23
<i>Besøk fredag 14. januar i Furutoppen</i>	23
<i>Besøk i Gydas Hus tirsdag 5. april</i>	25
<i>Besøk i Verkstedet onsdag 6. april</i>	26
<i>Deltakende observasjon</i>	27
<i>Intervju med en nøkkelperson</i>	28
3.5 Dilemmaer. utfordringer og løsninger.....	28
<i>Nærhet og distanse</i>	28
<i>Om det å forstå den andres språk</i>	29
<i>Min egen rolle. Om det å delta i observasjonene</i>	30
<i>Feltsamtaler og etiske avveininger</i>	31
3.6 Arbeidet med datamaterialet. Analyse	32
Kapittel 4	1
Teoretiske perspektiver.....	1
4.1 Innledning	1
4.2 Velferd og behov	1
4.3 Erving Goffman 1922 – 1982.....	2
<i>Totale institusjoner</i>	4
4.4 Berger og Luckmann	5
Kapittel 5	7

«Vi måtte hjelpe hverandre!» - om å leve sammen	7
5.1 Selvpresentasjon.....	7
<i>Rollespill</i>	8
5.2 Interesser og fritid	9
5.3 Fellesskap.....	11
<i>Hvilke betydninger kan inngå i begrepet fellesskap?</i>	12
Kapittel 6	16
Arbeide sammen – å skape noe for andre.....	16
6.1 Innledning	16
6.2 Vennskap	18
6.3 Behov.....	20
<i>En dag i Erlends liv</i>	21
6.4 Det rytmiske livet	23
6.5 Opplevelser av tid	25
Kapittel 7	27
Avsluttende refleksjoner	27
<i>Beboernes fortellinger</i>	27
<i>Total institusjon?</i>	29
<i>Fremtiden for sosialterapeutiske botilbud</i>	30
<i>Betydning for sosialt arbeid</i>	31
Litteratur	32
Vedlegg 1: Tilbakemelding fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Personvernombud for forskning ved HIOA)	37
Vedlegg 2: Informasjon om forskningsprosjektet	38
Vedlegg 3: Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.....	40

Kapittel I

Introduksjon

I.1 Innledning. Oppgavens tema

Mennesker med utviklingshemming har krav på hjelp og tilrettelegging i den kommunen de er bosatt i. Dette innebærer blant annet å få et tilrettelagt *botilbud*. De fleste botilbudene er organisert i kommunal regi, men det finnes også private. Denne oppgaven retter oppmerksomheten mot et privat *sosialterapeutisk* botilbud som baserer sin faglige tilnærming på en antroposofisk omsorgsideologi. Målet er å få fram beboernes egne opplevelser av å bo og arbeide i denne type fellesskap.

Det bodde ifølge Helsedirektoratet 21000 personer med utviklingshemming i Norge i 2009¹. Karl Elling Ellingsen mener det reelle tallet på mennesker med utviklingshemming er vesentlig høyere, om en inkluderer alle som er registrert med diagnosen lett, moderat, alvorlig eller dyp grad av utviklingshemming.

Et overslag fra Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemming (Naku) bygger på WHO's statistikk som tilsier at mellom 1 og 3 % av befolkningen har utviklingshemming. For Norge vil dette bety mellom 48.000 og 124.000 personer med utviklingshemming².

Private botilbud

De private botilbud for utviklingshemmede er hovedsakelig drevet av ideelle organisasjoner eller stiftelser. Det meste av finansieringen av disse kommer fra hjemkommunene til beboerne. I gruppen av ideelle botilbud for utviklingshemmede finnes de såkalt antroposofisk inspirerte botilbud. Disse kan igjen deles i Camphill landsbyer og sosialterapeutiske bofellesskap.

Denne studien vil handle om et av de sistnevnte, et sosialterapeutiske botilbud som jeg i denne oppgaven har gitt navnet «Eikelunden». Dette stedet var det første antroposofiske

¹ <http://www.etikkom.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx?id=809&epslanguage=no> (Lastet opp 10.01.12)

² <http://naku.no/node/203> (Lastet opp 16.01.12)

botilbudet for utviklingshemmede i Norge og ble grunnlagt i 1938.

I dag finnes det seks Camphill landsbyer i Norge, fire sosialterapeutiske virksomheter, og tre helsepedagogiske Steinerskoler. Forskjellen på Camphill landsbyer og de sosialterapeutiske botilbudene som eksempelvis Eikelunden, går i korte trekk på organisering av boforhold og økonomi. I Camphill landsbyene bor mennesker med og uten utviklingshemming sammen i større og mindre husfelleskap. Landsbyene er gjerne lokalisert rundt et eget gårdsbruk og ulike verksteder som er arbeidsplass for medarbeidere og beboere. Arbeid og fritid deles av beboere og medarbeidere som ikke får lønn i vanlig forstand, men lønn etter behov, noe man avtaler i fellesskap. De sosialterapeutiske botilbudene har mer ordinære arbeids- og lønnsforhold.

I dag om lag 30 år etter at HVPU reformen ble vedtatt, har Stortinget slått fast at reformen skal evalueres for grundigere å undersøke levekårene for mennesker med utviklingshemming i Norge³. I forbindelse med at man kunngjorde ønsket om evalueringen slo daværende barne-, likestillings- og inkluderingsminister Audun Lysbakken fast at mennesker med utviklingshemming har krav på selv å kunne velge hvor de vil bo⁴. Ministeren rettet samtidig kritikk mot Stavanger kommune som ikke etterkom ønsket fra en innbygger med utviklingshemming om å få bygge eget hus å bo i. Norge ratifiserte nylig FN konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne⁵. Første del av Artikkel 19, prinsipp A i konvensjonen sier: ”..at mennesker med nedsatt funksjonsevne har anledning til å velge bosted, og hvor og med hvem de skal bo, på lik linje med andre, og ikke må bo i en bestemt boform” (2008, 26⁶).

Harald Korsgaard, nestleder i Oslo fylkeslag av Norsk Forbund for Utviklingshemmede, skrev om det han oppfatter som konsekvensene av denne tendensen i en artikkel i Akers Avis 11. desember 2009:

Idealer om normalisert liv, inkludering og likestilling overstyres av politiske vedtak som har som følge at utviklingshemmede og andre vanskeligstilte gis praktisk bistand

³ <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/?p=50222> (Lastet ned 10.05.12)

⁴ <http://www.dagbladet.no/2010/10/08/nyheter/utviklingshemmede/bolig/rettssikkerhet/13735041/> Lastet ned 12.05.12)

⁵ <http://naku.no/node/943> (lastet ned 18.05.12)

⁶ http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/tema/nedsatt_funksjonsevne/fn-konvensjon-om-rettighetene-til-mennes.html?id=511768 (Lastet ned 18.05.12)

på ett sted. Det blir et liv i omsorgsgettoer, i rutinepregede institusjonslignende liv på kommunens premisser. Når kommuner og bydeler gis anledning til og velger å organisere tjenestetilbudet sitt slik, stikk i strid med nasjonale føringer, kan tjenestestrukturen i neste omgang brukes til fordekt tvang⁷.

I den antroposofiske omsorgsideologien legges det vekt på å skape trygge, gjenkjennelige rammer omkring beboerne. Det sosiale fellesskapet i seg selv gis stor betydning da det blir sett på som en kunst å leve sammen, hemmede og ikke - hemmede. For å ramme inn både de materielle dimensjonene av velferd og de subjektive opplevelser av fellesskap, vil jeg i denne oppgaven benytte Erik Allardts behovsrettede begreper Att ha, att älska, att vara. Etter mitt skjønn kan en ved hjelp av Allardt få fram hvilken betydning den antroposofiske omsorgsideologien har for hverdagslivet i det botilbudet som denne oppgaven studerer.

Problemstilling

Med utgangspunkt i det som er beskrevet innledningsvis, kan oppgavens problemstilling konkretiseres i tre punkter, formulert som spørsmål:

- *Hvordan gjenspeiles beboernes opplevelser av sitt botilbud i det de kommuniserer i hverdagen?*
- *Hva betyr samhandlingen beboerne i mellom, i boligene og på verkstedet, for den enkelte beboer?*
- *Hvilken betydning har den antroposofiske omsorgsideologien for hverdagslivet og levekårene til beboerne i dette botilbudet?*

Valg av tema

Temaet for oppgaven er hverdagslivet for beboere med utviklingshemming. Et sosialterapeutisk bofellesskap er rammen for studiet. For å undersøke dette fenomenet empirisk har jeg gjennomført et feltarbeid ved det sosialterapeutiske botilbudet «Eikelunden». Mitt empiriske materiale er basert på observasjoner av hverdagsliv og samhandling som finner sted i de ulike boligene og verkstedet på Eikelunden.

⁷ <http://www.ivarjohansen.no/temaer/funksjonshemmede/2216-omsorgsghettoer-utviklingshemmede.html> (lastet ned 19.05.12)

Bakgrunn for valg av tema

Temaet for oppgaven er valgt med bakgrunn i at jeg ved siden av tidligere studier har jobbet i et sosialterapeutisk bofellesskap for utviklingshemmede. I min bacheloroppgave i sosiologi skrev jeg om dominerende omsorgsideologier i kommunale bofellesskap for utviklingshemmede og sammenlignet disse med omsorgsideologier i den sosialterapeutiske omsorgen.

Etter fullført bachelorstudium jobbet jeg et år heltid i en kommunal avlastningsbolig for barn og ungdommer med multifunksjonshemming, utviklingshemming og autisme.

De ulike opplevelsene fra disse to stedene og kontrastene dem i mellom har vært en kilde til nysgjerrighet og inspirasjon i forhold til temaet hverdagsliv for mennesker med utviklingshemming. Både beboernes egne opplevelser og stemmer som bidrag til forskning, og betydningen av omsorgsideologier innen omsorgen for mennesker med utviklingshemming.

Jeg har valgt å studere et sosialterapeutisk botilbud for utviklingshemmede. Innen sosialt arbeid er det, om vi ser bort fra Sandvin m.fl (1998) ikke gjort meget studier av antroposofisk inspirerte botilbud for mennesker med utviklingshemming. Det er heller ikke gjennomført studier av hverdagslivet for beboerne i et sosialterapeutisk botilbud, med et hederlig unntak av Christie (1989). Edlunds (2010) idehistoriske studie av sosialterapeutiske virksomheter gir en meget omfattende redegjørelse for idébakgrunnen og den historiske utviklingen innen den antroposofiske omsorgstradisjonen.

1.2 En presentasjon av Eikelunden⁸

Landlige omgivelser

I denne presentasjon vil jeg på grunn av anonymiseringen ikke oppgi noen navn på sentrale personer i Eikelundens historie og utvikling. Samtidig som jeg ønsker å vise frem de ulike sidene av hverdagslivet i botilbudet, må jeg også sikre anonymiteten til beboerne. Dette er et dilemma i den videre fremstilling. Selv om jeg ikke nevner navnene på menneskene på Eikelunden vil personer med god kjennskap til virksomheten kunne kjenne igjen botilbudet fra de beskrivelser blir gitt.

⁸

Navn på de ulike boligene m.m har blitt gitt navn av meg

Eikelunden ligger i landlige omgivelser, i en mellomstor kommune. Stedet består av seks hus, en garasje og et hønsehus. Den eldste boligen, *Gydas Hus*, er en gammel villa. Den er forbundet med et nyere tilbygg som huser en storsal, matsal, kontorer og en annen bolig, *Tyristubben*. Et åpent tun ligger mellom Gydas hus og Tyristubben, og *Verkstedet* og *Furutoppen*. Sistnevnte er den nyeste boligen på Eikelunden. Om lag femti meter unna, inntil boligfeltet i sør, ligger *Skinnvotten*. Den femte boligen, *Kastanjen*, ligger ved bilveien, hundre meter nedenfor Tyristubben.

Hele tomten er på nærmere 6 mål og ligger mellom to boligfelt på hver side, en åker på oversiden og bilveien på nedsiden. Når du kjører opp fra hovedveien og til Eikelunden går ferden gjennom en bjørkeallé. Det går en vandresti bak hønsehuset og til baksiden av Furutoppen. Langs veien står en klynge høye furutrær omkring en liten plass med en benk. Siden går du over en buet trebru, opp en bakke og så er du ved inngangen til Furutoppen. Dette huset har en særegen antroposofisk arkitektur og skiller seg fra de andre husene som er bygget i mer ordinær stil.

Rudolf Steiner la stor vekt på betydningen av arkitekturen og det fysiske rommet som omgir oss. Den særegne antroposofiske byggestilen regnes med i det man kaller den organiske arkitekturen. Inspirasjonen bak formene hentes ikke fra den euklidske geometrien med rette linjer, det er heller snakk om inspirasjon fra det som omtales som sjelens formspråk (Edlund 2010, 27).

Pionerfasen

Botilbudet Eikelunden hadde sin begynnelse i 1938 som et barnehjem i den bygda hvor Eikelunden i dag ligger. Kvinnen som etablerte og bestyrte barnehjemmet hadde studert ved Goetheanum ved byen Dornach i Sveits. Der lærte hun modellering, eurytmi, pedagogikk og språkforming (Edlund 2010, 249).

Noen år senere reiste bestyrern av barnehjemmet til Island hvor hun jobbet som lærer. Det var blant annet to elever i denne klassen som hadde utviklingshemming og arbeidet med dem må ha betydd mye; «de tok mitt hjerte helt og holdent» (Edlund 2010, 250). Hun ønsket etter hvert å starte et eget hjem for det hun kalte evnesvake barn. Som forberedelse til dette reiste hun til den antroposofiske institusjonen Lauenstein ved byen Jena i Tyskland. Over en periode på tre år fikk hun utdanning i «pleie, stell og undervisning av imbesille barn» (Ibid, 250).

I 1953 kjøpte bestyreren av barnehjemmet eiendommen «Villa Eikelunden». Dette hadde tidligere vært direktørboligen for den lokale fabrikken i bygda. Planen som ble skissert var et barnehjem på Eikelunden og et tilbud for de eldre på Sletta (Edlund 2010, 256).

Kjøpet av den siste eiendommen viste seg å skape problemer for bestyreren, først i forhold til de nødvendige offentlige godkjenninger. Senere ble det vansker med organiseringen og den økonomiske situasjonen. I 1957 ble godkjenningen for driften av Sletta trukket tilbake og etter påtrykk fra blant annet de pårørende, ble Eikelunden omgjort til en stiftelse samme år.

Ulike problemer knyttet til organiseringen og økonomien spesielt toppet seg i 1958 da en av elevene på Eikelunden døde etter en ulykke (Edlund 2010, 271). Som en reaksjon på ulykken og de ellers nevnte forhold ble bestyreren oppfordret av styret i stiftelsen til å vurdere sin stilling. Hun fikk innvilget tre måneders permisjon og skal ha forlatt stedet allerede dagen etter.

Eikelundens «ungdomsfase»

Etter grunnleggeren av barnehjemmets avgang i 1958 kom det en ny bestyrer inn.

Vedkommende hadde sin bakgrunn fra næringslivet og beskjeftiget seg da hovedsakelig med den administrative og økonomiske delen av driften. Den nye bestyrerens ektefelle fulgte også med. Hun hadde bred erfaring både innen håndverk og musikk og fra ulike andre botilbud for utviklingshemmede ellers i Europa (Edlund 2010, 418). Den kommende tiden på Eikelunden ble i stor grad preget av hennes engasjement for håndverk og musikk i særdeleshet. Elevene som bodde ved Eikelunden var ofte ankommet med merkelappen ikke - opplæringsdyktig, men viste seg under de gjeldene bo-, opplærings- og kulturtilbud å ha gode utviklingsmuligheter (Ibid, 419). Her viste betydningen av det sosiale fellesskapet seg da mange av beboerne hadde bodd sammen på Eikelunden fra de var små barn. Dette la til rette for stabilitet og kontinuitet i tilbudet som helhet. Ekteparet styrte sammen på Eikelunden til 1981.

HVPU - reformen og faren for nedleggelse

I 1981 kom en ny bestyrer på Eikelunden. Vedkommende tok fatt i de da aktuelle utfordringer knyttet til at beboerne var blitt voksne og hadde andre behov enn tidligere. En tilrettelegging av boformene og endringsarbeid vedrørende holdninger var påkrevd (Edlund 2010, 431). Det viste seg allikevel at de tilstrekkelige utbedringer av boforholdene ikke var gjennomført når man gikk inn i forhandlinger med kommunen om HVPU reformen i 1988. Etter flere runder med kommunens HVPU konsulent, rådmann og ordfører om utformingen av botilbudet, ble

Eikelunden i 1990 inkorporert i kommunens fremtidige planer for tiltak og tjenester (Edlund 2010, 433). Dette innebar at Eikelunden ble nedlagt som institusjon fra 1.1 1991 og at man da laget et bo- og aktivitetssenter for 20 av de 26 beboerne. Det viste seg imidlertid at driften av Eikelunden på langt nær var sikret for fremtiden.

Etter et planlagt møte med en representant for Sosialdepartementet fikk man på Eikelunden svar fra departementet som innebar en nedleggelse av driften (Ibid, 434). Det var bemerkninger til det at Eikelunden hørte til det man definerte som livssynsinstitusjoner og at antallet beboere man ville gi et tilbud var for høyt. Dette svaret kom overraskende på både Eikelunden og kommunen, som for øvrig var godt tilfreds med tilbudet man hadde og arbeidet med beboerne på Eikelunden (Edlund 2010,432 – 435). Eikelunden svarte med å klage til departementet gjennom advokat. Her tok man opp den tilsynelatende uviljen mot Eikelunden som livssynsinstitusjon. Den nye bestyreren argumenterte for at steinerpedagogikken man jobbet etter er en metode og at Eikelunden skilte seg markert fra de tradisjonelle institusjonene av denne typen (Edlund 2010, 434).

Det endte med at saken kom opp i spørretimen i Stortinget hvor sosialminister Tove Veierød bekreftet at man på Eikelunden hadde sin fulle rett i å lage tiltak for mennesker som ønsket å bruke disse. Når kommunene så bekreftet at samtlige beboere ved Eikelunden var der av egen fri vilje, og ikke i mangel av et bedre tilbud i kommunen, responderte Sosialdepartementet med at man ikke hadde noen innvendinger om at disse fikk et bo- og dagtilbud på Eikelunden (Edlund 2010, 435). Dermed var den videre eksistens sikret for Eikelunden.

1.3 Om antroposofi og sosialterapi

De sosialterapeutiske botilbud, som Eikelunden, er i hovedsak inspirert av de pedagogiske ideer utviklet av Rudolf Steiner (1861 – 1925). Dette kan spores til noe av det siste Steiner foretok før sin død; å lage et helsepedagogisk kurs for unge mennesker som ville jobbe med barn med spesielle behov (Edlund 2010, 79).

Helsepedagogikken ("Heilpedagogik") dreide seg om omsorgen og oppdragelsen av barn med utviklingshemming. Ifølge Edlund (2010) kan denne pedagogikken på flere måter ansees som en oppsummering av Steiners verk. Nærmere bestemt fikk den antroposofiske filosofien og menneskesynet direkte konsekvenser for praksis innen helsepedagogikk (Ibid, 79).

I den helsepedagogiske virksomheten inngikk medisin, pedagogikk, og flere kunstneriske uttrykksformer inspirert av antroposofien. Fra høsten 2011 er utdanningene til helsepedagog og sosialterapeut i Norge godkjent som bachelorutdanning i sosialpedagogikk ved Rudolf Steiner Høyskolen i Oslo⁹.

Det hører her hjemme med en liten redegjørelse for filosofien som ligger til grunn for den antroposofisk orienterte sosialterapien og helsepedagogikken.

Hvordan forstå antroposofi?

Den svenske idehistorikerens Håkan Lejons doktoravhandling «Historien om den antroposofiska humanismen» (1997, 1) undersøker Rudolf Steiners dannelsesidé, som Lejon kaller den antroposofiske humanismen, og dennes utvikling til en særegen kunnskapsmetode. Lejon argumenterer for at det finnes et fundamentalt idéperspektiv som er gjennomgående for hele Steiners kunnskapsproduksjon, og at dette gir den antroposofiske humanismen sin spesifikke karakter (Ibid, 1).

Det sentrale for Steiner var å finne et kunnskaps- og vitenskapsteoretisk balansepunkt i form av en empirisme som unngikk ensidighetene i både naturalismen og idealismen (Lejon 1997, 1). Det gjaldt å finne en posisjon som unngikk idealismens hang til systembygging på den ene siden, og materialismens begrensede fokus på den andre siden. Denne mellomposisjonen hos Steiner, som Lejon kaller for den antroposofiske humanismen, har sitt filosofiske og teoretiske utgangspunkt i en oppfatning av at det er mulig å forene to forskjellige kunnskapssyn (Ibid, 2). Et vitenskapelig logisk og kausalt vitenskapssyn, og et symbolsk vitenskapssyn som forbinder mennesket med en overordnet symbolsk enhet og helhet. Det første kunnskapssynet undersøker hvordan ting og fenomener fungerer, mens det andre anvendes for å finne svaret på hvilken mening og betydning fenomenet eller tingen har.

Hos vitenskapsteoretikere har holdningen vanligvis vært å skille fra hverandre vitenskapsspråket og symbolspråket, da disse har blitt ansett som vanskelige å forene kunnskapsteoretisk sett. Rudolf Steiner mente dog at man kunne forene disse posisjonene, under visse betingelser (Lejon 1997, 2).

⁹ <http://www.rshoyskolen.no/sp/> (Lastet ned 15.02.12)

Helsepedagogikk og sosialterapi

Helsepedagogikk ("Heilpedagogik") som begrep strekker seg tilbake til 1850 tallet i Sentral – Europa. En pedagogikkform som var terapeutisk utformet. Begrepet har senere blitt tatt opp i antroposofien.

Helsepedagogisk arbeid, arbeid med barn, har sine røtter direkte tilbake til Steiners medisinske og pedagogiske impuls. Den første Steinerskole, Waldorf skolen grunnlagt 1919 i Stuttgart, hadde flere psykisk funksjonshemmede elever integrert i klassene.

Den første helsepedagogiske utdannelsen kom i 1949 og var organisert som en del av Camphill seminarene (Kønig 1986, 32). Den viktigste skikkelsen bak landsbybevegelsen, Dr. Karl Kønig, var sterkt inspirert av Rudolf Steiners medisinske, sosiale og senere pedagogiske ideer i arbeidet med å skape nye sosiale rom for utviklingshemmede og en alternativ forståelse og tilnærming til deres funksjonshemming (Ibid, 32). Den antroposofiske sosialterapien, arbeidet med voksne, har samme idemessige bakgrunn som helsepedagogikken.

Karl Kønig startet et skoletilbud for handikappede barn i Camphill utenfor Aberdeen i Skottland i 1939 (Edlund 2010, 140). Den første Camphill landsbyen, Botton Village, ble grunnlagt av Kønig i 1955 i England (Edlund 2010, 14). Her bodde mennesker med funksjonshemming i fellesskap med «normale» mennesker.

Kjernen i sosialterapien tar utgangspunkt i et menneskesyn hvor de utviklingshemmede betraktes i sin personlighetskjerne som sunne og "normale":

Autister, psykotikere og mongoloide, ord som disse og mange andre bliver ofte brugt når man taler om bestemte grupper av hæmmede, og man kan vel ikke anvende noget imot at sådanne udtrykk bruges på faglig basis. Men man må gjøre sig klart, at man dermed hænger et skilt på disse mennesker, at man stopper dem i bås. Det er imidlertid en fremgangsmåte, som ikke har noget at gøre med den menneskelige individualitet. Og slet ikke når man går ut fra reinkarnationstanken. Steiner siger udtrykkelig at "det evige individ" ikke kan blive sygt eller unormalt, at hæmingene sidder i det såkalte arvelige lægeme. (Eman 1978, 20).

Dette sitatet er hentet fra Albert Eman, grunnlegger av den helsepedagogiske pionerinstitutionen Marjattaskolen i Danmark. Sitatet beskriver grunnleggende trekk ved det antroposofiske menneskebilde, som må sies å gå ut over de rådende fagparadigmer. Arbeidet i

antroposofiske virksomheter blir som følge av denne idémessige forankringen å regne som en alternativ orientering. Mennesker med utviklingshemming skal ikke endres eller korrigeres i sin personlighetskjerne. Med utgangspunkt i den enkelte som en unik individualitet likestilt andre unike individualiteter, skal den utviklingshemmede få hjelp til å leve med sin bestemte egenart. Normaliseringskriteriet blir med dette ikke lenger målet, det er utgangspunktet. Kriteriet er overført til det indre plan: den hemmede er en individualitet blant individualiteter.

I forordet til Königs bok fra 1986 understrekes det at ”ethvert menneske har krav på å bli forstått ut fra sin egen ”unikhet” (Wilhelmsen 1990, 25). König stilte gjennom seks foredrag i 1962 og -64, spørsmålsteget ved realismen i den offentlige tilnærmingen til psykisk utviklingshemmede, hvor målet var at mennesker med psykisk utviklingshemming skulle bli en del av det vanlige samfunnet. König mente samfunnet var preget av sosial ensomhet, handlingslammelse og en følelse av enkelt menneskets manglende verdi (Wilhelmsen 1990, 25).

Et av de mest sentrale trekkene ved arbeidet med psykisk utviklingshemmede i Camphill landsbyene og i antroposofiske bofellesskap er at man forsøker å vise gjennom tilrettelegging av de sosiale forhold at de ”usedvanlige” kan bli mindre hemmede og utfolde seg mer (Wilhelmsen 1990, 25).

Her vektlegges det at det sosiale fellesskapet formes lik en liten sosial organisme, hvor man kan kontrollere flere miljøfaktorer og opprettholde en distanse til verden for øvrig, slik at enheten til en viss grad er skjermet. Samtidig åpner disse stedene seg for omverdenen i deres omfattende kulturliv som er en sentral del av virksomheten.

1.4 Utviklingshemming som konstruksjon

Utviklingshemming blir definert som en svikt i den kognitive utviklingen, og en hovedutfordring for mennesker med utviklingshemming kommer av en redusert evne til å bearbeide informasjon (Meyer 2008, 59). Utviklingshemming vil ifølge Meyer (Ibid, 59) defineres ut fra hvilket perspektiv man tar utgangspunkt i. En medisinsk forståelse vil fokusere på diagnoser og grad av utviklingshemming. ICD-10 som brukes i Norge for å stille diagnosen psykisk utviklingshemming, tilhører en medisinsk forståelsesramme.

Den medisinske modell

WHO (Verdens Helseorganisasjon) utarbeidet på 1970 tallet et klassifikasjonssystem for funksjonshemninger, kalt «The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps»(ICIDH) (Grue 2008, 102). I dag er det ICD- 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) som er gjeldende¹⁰.

Ifølge Grue er det rimelig å anta at det innen dette klassifikasjonssystemet, er grunnlidelsen (impairment) som er «..det sentrale utgangspunktet for en forståelse av funksjonshemming» (Grue 2008, 102). Grunnlidelsen som skade i en kroppsdel eller et organ (impairment) vil forårsake at individet opplever en funksjonsnedsettelse (disability) og dette så til selve funksjonshemmingen (handicap) (Williams 1999, 803).

Dette vil det si at mindre oppmerksomhet blir viet andre forhold som kunne minske eller utligne betydningen grunnlidelsen påfører enkeltmenneskers funksjonsdyktighet eller deltakelse i det sosiale liv. Funksjonshemmingen kan slik bli ansett som et individuelt problem, hvor det medisinske hjelpeapparatet med leger og helsepersonell er de sentrale aktører for å iverksette medisinske tiltak for å behandle personens avvik (Grue 2008, 103).

Kritikk av den medisinske modellen og ICIDH

Kritikk mot ICIDH og den medisinske modellen er i stor grad reist av engelske og amerikanske forskere, flere av disse med en funksjonshemming selv. Michael Oliver mener den medisinske modellen skaper en forståelsesramme omkring funksjonshemming som en personlig tragedie, hvor det funksjonshemmede individ blir ansett som offer for en trist skjebne. I denne forståelsen vies ingen oppmerksomhet til hvilken samfunnsmessig tilknytning funksjonshemmingen gis (Grue 2008, 104).

Den sosiale modellen

Den amerikanske sosiologen Erving Goffman skrev på 1960 tallet om hvordan rehabiliteringstenkningen kunne sees som delaktig i å skape en sosialt konstruert avhengighet for funksjonshemmede (Grue 2008, 113). Med dette utfordret Goffman det implisitt forutsatte ved synet på funksjonshemmede, at deres problemer hang direkte sammen med deres

¹⁰ <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en> (Lastet ned 24.05.12)

medisinske tilstand. Et samlende og viktig trekk ved den sosiale forståelsen av funksjonshemming, blant annet fra organisasjonen «Disabled Peoples International» (DPI), var å gjøre et tydelig skille mellom impairment og disability. På norsk betyr dette; mellom svekkelse (sykdom) på den ene siden, og funksjonshemmingen på den andre (Grue 2008, 119). Å atskille disse dimensjonene innebærer blant annet at tilhengerne av den sosiale modellen ikke erkjente forholdet mellom disse sidene ved funksjonshemming som noe kausalt: «Det er ikke kjennetegn ved individet som er bestemmende for funksjonshemming, men fysiske og sosiale hindre i omgivelsene» (Grue 2008, 120).

Den franske sosiologen Pierre Bourdieus perspektiv på funksjonshemming er hvordan begrepet er skapt og vedlikeholdes innen feltet funksjonshemmingsteori (disability theory). Bourdieu vektlegger hvilken posisjon et felt har i forhold til maktfeltet (Bourdieu & Wacquant 1995, 90). Funksjonshemmingsteori som felt kan tenkes som underordnet maktfeltet siden funksjonshemming som habitus representerer et kroppslig og sosialt avvik. Dette skaper og er skapt av det feltet det eksisterer i ved at funksjonshemming innebærer lav symbolsk kapital og definisjonsmakt over egen kropp og situasjon. Mennesker med funksjonshemming vil dermed være utsatt for det Bourdieu kaller ”symbolsk vold”:

En kunnskap om egen kropp som lokker de som blir dominert til å bidra til dominansen over seg selv ved stilltiende å akseptere, utenfor noen rasjonell beslutning eller viljeshandling, de grensene som er tillagt dem. (Bourdieu 2000, 12. *Egen oversettelse*).

Edwards & Imrie (2003, 14) mener den symbolske volden tenderer mot å reprodusere en medisinsk forståelse av mennesker med en funksjonsnedsettelse.

Begrepsbruk i antroposofi og sosialterapi

Begrepet «barn med spesielle behov» ble ikke utbredt i Norge før på 1980 tallet (Edlund 2010, 80). På 1920 tallet da Rudolf Steiner utformet sosialterapien og bidro til opprettelsen av et «Helbredelses- og oppdragsinstitutt for barn som trenger sjelelig pleie» var dette noe nytt og usedvanlig i betegnelsen på dem vi i dag kaller mennesker med spesielle behov. Ved opprettelsen av pleiehjemmet i det tidligere vertshuset *Lauenstein*, utenfor Jena i Tyskland, var det foreslått å benytte navnet på et tidligere planlagt prosjekt: «Helbredelses- og oppdragsanstalt for hysterisk- epileptiske og epileptoide barn» (Ibid, 80). Dette skal Steiner ha protestert mot med begrunnelsen at man måtte ha et navn som sa noe om hva som

foregikk på stedet og han skal ha føyd til: «Vi må jo velge et navn som ikke stempler barn med en gang» (Edlund 2010, 80). En innstilling til spørsmålet om benevnelser som Steiner frontet her var ifølge Edlund (Ibid, 80) på denne tiden mildt sagt uvanlig, om ikke unikt. Problematikken med stempling var på den tiden ikke en del av diskursen om funksjonshemming. Den behovsrettede termen til Steiner, «barn som trenger sjelelig pleie», synes på den tiden å ha vært avansert (Edlund 2010, 80).

Edlund poengterer at man med begrepet sjelepleie kan regne med en rekke tiltak «over et bredt spekter, fra omsorg og tilknytning til oppdragelse, undervisning og terapi, kultur og fellesskap» (Ibid, 80). Begrepet kan også sies å ha signalisert at dette ikke var noe særegent forbeholdt en spesiell gruppe mennesker, men at sjelelig pleie er noe allment utbredt i undervisning generelt.

I forhold til benevnelser som inntil nylig var de rådende her hjemme; sjelelig eller psykisk utviklingshemmet, er det interessant å merke seg den innledende setningen til brosjyren for pleiehjemmet, som sa at Lauenstein var tilrettelagt for «...barn som var hemmet i sin sjelelige utvikling» (Edlund 2010, 80). Begrepet utviklingshemmet var på den tiden ennå ikke tatt i bruk, og avløste åndsvake- begrepet i Norge først på 1960 tallet (Ibid, 80).

Betegnelsen utviklingshemming eller mennesker med utviklingshemming har vært ansett som den gjeldende termen i Norge siden 1997 da interesseorganisasjonen Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) endret benevnelsen fra *psykisk utviklingshemming* til *utviklingshemming*¹¹.

1.5. Oppgavens videre oppbygging

I *kapittel 2* gir jeg en presentasjon av tidligere relevant forskning omkring temaet botilbud for mennesker med utviklingshemming for med dette å se studien i en større forskningsmessig sammenheng.

Kapittel 3 handler om den metodiske tilnærmingen. Først redegjør jeg for etableringen av kontakt med virksomheten som er objektet for denne studien. Siden kommer en beskrivelse av

¹¹ <http://naku.no/node/167> (Lastet ned 18.05.12)

de første etiske avveininger, det første møtet med virksomheten og en beskrivelse av denne. Det neste temaet er endringen i det metodiske designet fra intervju- til observasjonsstudie på bakgrunn av de erfaringer jeg gjorde. Så følger tre utdrag fra observasjonsnotatene fra min studie og en redegjørelse for deltakende observasjon som metode. Siden kommer en kort begrunnelse for mine intervjuer med nøkkelpersoner. Jeg viser så de dilemmaer og utfordringer jeg opplevde i min datainnsamling og hvordan jeg håndterte disse. Temaet som følger er arbeidet med datamaterialet og analysen.

I *kapittel 4* redegjør jeg for de teoretiske perspektivene som er benyttet i oppgaven. Først presenteres Erik Allardts begreper om behov. Siden en kort redegjørelse for symbolsk interaksjonisme. Rollespill metaforen og teorien om totale institusjoner av Erving Goffmann gjøres så kjent. Begrepet til Berger & Luckmann om institusjonalisering kommer deretter.

I *kapittel fem* presenterer jeg mine funn fra observasjonene i boligene og drøfter disse ut fra de teoretiske perspektivene som er valgt.

Kapittel seks handler om mine funn fra observasjoner i verkstedet og disse vil bli diskutert i lys av de valgte teorier.

I *kapittel sju* oppsummerer jeg mine funn og gir de svarene jeg har funnet til min problemstilling. Jeg kommer også med noen tanker om virksomhetens fremtid og om betydningen av studien for sosialt arbeid.

Kapittel 2

Forskning på feltet

Jeg vil begynne dette kapittelet med forskning i Norge på HVPU reformen. Forskning på sosialterapeutiske botilbud, både fra Norge og andre land blir også presentert.

For 24 år siden ble Helsevern for psykisk utviklingshemmede eller HVPU vedtatt avviklet (Brevik og Høyland 2007, 50). Ansvarsreformen, som fulgte avviklingen av HVPU i 1991, gikk kort ut på at ansvaret for omsorgen for psykisk utviklingshemmede ble overført fra fylkeskommunene til kommunene. Dette innebar at den enkelte kommune fikk ansvaret for personer med utviklingshemming. HVPU reformen var i korte trekk at de store sentralinstitusjonene for utviklingshemmede ble lagt ned og beboerne fikk flytte inn i egne leiligheter i bofellesskap med andre utviklingshemmede eller i egne boliger. Reformen omfattet også opplærings-, arbeids-, og enkelte fritidstilbud for utviklingshemmede.

De siste 21 årene har blitt brukt til å sette reformen ut i praksis og vurdere konsekvensene av reformen for botilbud, arbeid og fritid for utviklingshemmede.

Som boligreform synes det å være bred enighet om at HVPU reformen var påkrevd og at man på boligområdet har opplevd forbedringer (NOU 2001:22¹², Tøssebro og Lundeby 2002).

Når det gjaldt bosituasjonen fant Tøssebro og Lundeby (2002) en positiv utvikling på områder som selvbestemmelse, muligheten for privatliv og kontakt med familie og venner, i perioden frem til 2001. Utviklingen på det siste feltet mener de allikevel var kortvarig og at nivået her falt omtrent tilbake dit det var før reformen.

Fritiden til utviklingshemmede har hatt en liknende utvikling, hvor det begynte positivt, men stagnerte rundt 1994 og flere steder står det her dårligere til enn før reformen (Tøssebro og Lundeby 2002, 164). Tallmessig viser dette seg i at om lag 75 prosent av psykisk utviklingshemmede i 2001 deltar i færre aktiviteter enn gjennomsnittet i 1989 (Ibid, 91).

Kvalitative undersøkelser blant personale om deres vurdering av utviklingshemmedes hverdag viser at i 1989 mente 35 prosent at fritiden var ensformig/ kjedelig eller for lite variert. I 1994 har andelen som mener dette steget til 50 prosent (Tøssebro og Lundeby 2002, 92).

¹² <http://www.regjeringen.no/en/dep/aid/doc/NOUer/2001/NOU-214.05.07001-22.html?id=143931>
(Lastet ned 15.02.12)

Söderström og Tøssebro (2011) trekker opp noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede i rapporten «Innfridde mål eller brutte visjoner?». Hovedfunnene relatert til bolig er at flere personer med utviklingshemming enn tidligere bor i større og mer sammensatte bofellesskap (Söderström & Tøssebro 2011, 18). Antall utviklingshemmede uten arbeid er jevnt stigende, og eksisterende tilbud dreies bort fra produksjon og over mot aktivisering (Söderström & Tøssebro 2011 28). Når det gjelder deltakelse i fritidsaktiviteter har utviklingshemmedes deltakelse på noen områder økt fra 2001 til 2010, andre områder har vært preget av stagnasjon (Söderström & Tøssebro 2011, 32). Selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming har i flere år vært et stort tema i politikk, og interesse- og forskningsorganisasjoner. Det var med overraskelse at forfatterne fant at selvbestemmelse for utviklingshemmede hadde falt i tidsperiode, 2001 til 2010, og at organisatoriske begrunnelser for manglende selvbestemmelse, var doblet (Söderström & Tøssebro 2011, 44-46).

Kittelsaa og Tøssebro (2011) utdyper i en rapport tendensen i norske kommuner fra og med år 2000, mot å bygge større samlokaliserte botilbud til mennesker med utviklingshemming. Kommunenes argumenter for større botilbud gjelder økonomisk innsparing med blant annet stordriftsfordeler, hensynet til de ansatte for å unngå belastning og utbrenthet, og å motvirke ensomhet blant de utviklingshemmede beboerne. Denne trenden er sterkt kritisert av interesse- og pårørendeorganisasjoner for utviklingshemmede, blant annet NFU. Flere politikere har også gått ut med kritikk mot bygging av store bofellesskap¹³.

I forhold til botilbudet som er objektet for denne studien er flere sider ved dette som kan ha likhetstrekk ved de samlokaliserte boformer som Kittelsaa og Tøssebro (2011) beskriver. Antallet boliger i nær tilknytting og dermed det samlede antall beboere innen et og samme botilbud er eksempler på dette. For å vurdere hvorvidt Eikelunden likner på de beskrevne boformer vil jeg i teorikapittelet redegjøre for Goffmans begrep om «totale institusjoner» og avslutningsvis vurdere hvorvidt Eikelunden fremstår som segregerende på grunn av sin fysiske og symbolske form.

Studier av Camphill landsbyer i England (Randell & Cumella 2009) og Irland (Fahey et. al 2010), fant at ideologisk begrunnede botilbud («intentional communities») hadde en positiv

¹³ http://www.nfunorge.org/files/1048/Fil/45206/SFA5-11_webutg..pdf (Lastet ned 10.12.12)

effekt grunnet mangelen på utislørt underordning av beboere til personalet, tilrettelegging av vennskap med andre mennesker med utviklingshemming, et høyt nivå av meningsfull sysselsetting og beboernes følelse av tilhørighet (sense of community) (Randell & Cumella 2009, 716). Studien i Irland poengterer verdien ved å anvende de særegne fordelene i en «life sharing» boform også i de mer typiske døgninstitusjoner for utviklingshemmede (Fahey et. al 2010,66).

Helge Folkestad (2003) har formulert en substansiell teori med utgangspunkt i funn fra sin doktoravhandling om samhandling mellom beboere og personale i bofelleskap for mennesker med utviklingshemming. Fokus er rettet mot personalets utfordringer i det daglige arbeidet og de løsninger som tas i bruk for å komme gjennom hverdagens problemer slik de fremstår lokalt eller i en «mer eller mindre kollektivt underforstått form» (Folkestad 2003, 210). Med utgangspunkt i Thomas - teoremet hevder Folkestad at personalet handler ut fra hvordan de definerer situasjonen og med det skaper denne situasjonen på grunn av konsekvensene av deres handlinger (Ibid,210).

Folkestad (2003) kaller prosessen som praktisk legitimerer handlingsvalg i situasjoner for *karakterisering*. I samhandling med beboerne handler personalet enten med sikte på å dempe belastninger på personalet eller mot å støtte beboerne med det de har av problemer. Helgestad mener at karakterisering implisitt formidler «en betraktning om beboernes annerledeshet (fokus) og hvilken orientering som har forrang» (Folkestad 2003, 210). Karakteriseringen kan endres som følge av motbilder, som igjen fører til endring i handlingsinnretningen da karakteriseringen også består av et bestemt fokus og orientering (Folkestad 2003, 211). Folkestad mener konsekvensen av dette kan være at nye krav eller prosedyrer som blir påtrykt utenfra ikke kan forventes å endre rådende lokal praksis til fordel for beboerne.

Anna Kittelsaa (2008) har skrevet en doktorgradsavhandling hvor hun har benyttet intervju, feltsamtaler og deltakende observasjon for å undersøke hvordan mennesker med utviklingshemming presenterer seg selv og sitt dagligliv, hvordan de lever med sin funksjonsnedsettelse og hvordan de samhandler med dem som er ansatt for å hjelpe.

Studien fant at informantene forstår seg selv som individer med flere ulike identiteter og roller de benytter i hverdagens situasjoner i møte med andre (Kittelsaa 2008, 285). Informantene arbeider på ulikt vis med å håndtere sin annerledeshet til andre mennesker, men de legger samtidig mest vekt på det som de har til felles med andre fremfor det som atskiller dem.

Kittelsaa mener informantene samtidig underkommuniserer forhold som gjør de annerledes enn andre (Kittelsaa 2008, 285). I forhold til betydningen av å inkludere mennesker med utviklingshemming i forskning og hvilken forskjell deres stemmer kan utgjøre, kan informantene vise hvordan utviklingshemming som kategori er mangfoldig og kan inneholde flere individuelle egenskaper (Sundet 1997 i Kittelsaa 2008, 294). Kittelsaa sier også at informanter med utviklingshemming kan vise muligheten for å leve verdifulle liv om den nødvendige støtten er på plass. Av dette fremgår det som uhensiktsmessig for mennesker med behov for offentlig bistand, både praktisk og emosjonelt, med standardiserte tjenestetilbud definert ut fra en instrumentell rasjonalitet (Kittelsaa 2008, 294).

Det har vist seg i mange tilfeller at utviklingshemmede ikke har så lett for å integreres i lokalsamfunn og dermed bli behandlet på lik linje med andre mennesker i sine nærmiljøer. Mindre utviklede kognitive ferdigheter som hemmer den kommunikative kompetansen er utbredt blant utviklingshemmede (Christensen & Nilsen 2006,75). Dette kan ha konsekvenser for deres evne til sosial omgang med andre. Samtidig er utviklingshemmede utsatt for stigmatisering i samfunnet, noe som bidrar til å vanskeliggjøre en inkludering. Problemene med inkludering av utviklingshemmede dreier seg ikke bare om funksjonshemmede enkeltindividens evner og ansvar. Alle mennesker har et ansvar for inkludering av mennesker med funksjonshemming. Om dette ansvaret forblir liggende på de funksjonshemmedes egne skuldre vil det være riktig å snakke om dette som et reelt samfunnsproblem.

Anna Kittelsaa (2008) har intervjuet beboere i kommunale bofellesskap i sin doktoravhandling og Bente Edlund (2010) har gjort et omfattende idehistorisk studie av de ulike norske sosialterapeutiske botilbudene i sin avhandling. Sistnevnte omfatter både Camphill landsbyene i Norge og de sosialterapeutiske bofellesskapene, men Edlund har ikke gjort intervjuer med beboere i de sosialterapeutiske botilbudene. Kittelsaa på sin side nevner hverken Camphill eller de andre sosialterapeutiske botilbudene i Norge i sin avhandling. Tidligere forskning på sosialterapeutiske botilbud for utviklingshemmede har fokusert på den usedvanlige leveformen (Christie 1989), betydningen av tid og rom i botilbud for utviklingshemmede (Sandvin et. al 1998), eller den historiske og idehistoriske utviklingen av sosialterapien og botilbudene (Edlund 2010).

Kapittel 3

Samtalene som blir til underveis – om metodiske avveininger

3.1 Innledning

I dette kapitlet skal jeg redegjør for de metodiske valg som ble tatt, de utfordringer som var tilstede, og de faglige, praktiske og etiske avveininger som ble gjort. Som det framgår av oppgavens introduksjon er det tale om en kvalitativ innretning på oppgaven, noe som i mitt tilfelle betyr en kombinasjon av samtaler og observasjon.

I møte med mennesker med utviklingshemming må en som forsker vise stor grad av sensitivitet, være oppmerksom på den situasjon som den enkelte person er i, og vurdere hvilke muligheter han eller hun har for å forstå fullt ut det som skjer. Forskere har *alltid* et etisk ansvar, men den etiske årvåkenhet må være særlig stor om møtet skjer med mennesker uten de samme intellektuelle ressurser som befolkningen i sin alminnelighet har (Ellingsen 2009¹⁴).

3.2 Etablering av kontakt med «Eikelunden»

Kjennskapen til dette botilbudet fikk jeg gjennom min far som jobbet på Eikelunden på 1970 tallet, og fra min jobb ved et annet sosialterapeutisk botilbud som hadde kontakt med Eikelunden. Selv hadde jeg aldri besøkt Eikelunden, men fra det jeg hadde hørt og lest virket stedet relevant for mitt masterprosjekt.

Min første henvendelse til Eikelunden gikk gjennom daglig leder for hele botilbudet.

Vedkommende var positiv til min henvendelse og formålet med studien, og vi avtalte en dato jeg kunne komme på besøk. Hensikten med det første besøket var å få et første inntrykk av botilbudet og undersøke hvorvidt dette egnet seg for mitt prosjekt.

Min studie ved Eikelunden består av i alt tolv besøk i perioden mai 2010 til oktober 2011. De fleste besøkene var på rundt seks timer. Ett besøk var på kun 3 timer og ett gikk over et helt døgn, da jeg fikk tillatelse til å overnatte på et gjesterom i en av boligene. Den andre

¹⁴ <http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/> (Lastet ned 10.01.12)

dagen av dette besøket var jeg med i Verkstedet på Eikelunden.

De første etiske avklaringer

Tove Thagaard (2004, 22-26) skriver at forskerens etiske ansvar ved kvalitative studier kan knyttes til tre hovedprinsipper. Disse er informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser av å delta i forskningsprosjektet.

I forkant av datainnsamlingen fikk jeg prosjektet godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) som er personvernombud for forskning ved HIOA (se vedlegg 1). Det var her viktig å redegjøre for hvordan jeg ville håndtere personopplysninger om de jeg studerte. Jeg utarbeidet også et informasjonsskriv om forskningsprosjektet med tanke på informanter og pårørende (til umyndiggjorte informanter). Dette ble oversendt NSD sammen med et skjema med forespørsel om å delta i forskningsprosjektet med samtykkeerklæring (se vedlegg 2 og 3).

Disse skjemaene ble overlevert daglig leder for Eikelunden for videre utsendelse til de aktuelle informantene.

Godkjennelsen fra NSD forutsatte blant annet en anonymisering av menneskene jeg skulle studere. De navnene som fremgår i de følgende beskrivelser fra- og om Eikelunden, er fiktive og gitt av meg.

Det første møtet med beboere og ansatte

Mitt første møte med Eikelunden og menneskene som bor og arbeider der var på tirsdag 18. mai 2010. Jeg fikk være med på et allmøte med beboere og ansatte. Etter å ha hørt noen av beboerne fortelle om deres 17. mai feiring med påfølgende informasjon fra daglig leder, fikk jeg presentere meg selv og mitt prosjekt. Mange beboere var nysgjerrige på hvem jeg var og hva jeg holdt på med. Det er ikke uvanlig med besøk, likevel var de interessert i å vite hvorfor jeg kom. Også ansatte viste interesse for prosjektet.

Som nevnt jobbet min far på Eikelunden noen år på midten av 1970 tallet og han kjenner noen av beboerne og enkelte medarbeidere som fortsatt jobber der. Jeg nevnte ikke dette da jeg presenterte meg, men på slutten av allmøtet ble jeg «avslørt» da en eldre medarbeider gjorde kjent hvem min far var. Noen av beboerne gjentok min fars navn, og ting tydet på at de husket

ham. Jeg opplevde å bli møtt som en student som ville vite mer om Eikelunden, og som et nytt bekjentskap for de aller fleste.

En av de yngre og nylig ankomne beboerne gjenkjente jeg fra grunnskolen som vi begge hadde gått på og han kjente også meg igjen da jeg hilste på ham. Vi snakket kort sammen og var enige om at det var hyggelig å møtes igjen etter mange år.

3.3 Fra intervju til samtaler og observasjon

Hvorfor endring av opprinnelig plan

Min opprinnelige plan var å foreta intervjuer med et utvalg beboere for å få dem til å vise fram det de gjorde i hverdagen på Eikelunden, hva de arbeidet med, og hvem de var sammen med. Kort sagt: Jeg ønsket å bli kjent med de hverdagslige sysler, aktiviteter og jobboppgaver de hadde. Mitt utgangspunkt var at jeg på den måten ville få fram hvordan de levde sine liv.

Full av forventning fikk jeg endelig i stand det første intervjuet høsten 2010. Daglig leder hadde ved mitt første besøk nevnt noen beboere som kunne være aktuelle for meg å intervju. En av disse var Erlend som jeg ble kjent med under mitt første besøk og som bodde i Gydas Hus. Jeg opplevde at vi to hadde fått til en god tone, men jeg var usikker på om jeg fullt ut ville forstå ham, blant annet fordi han talte utydelig. Jeg definerte derfor det første intervjuet som et prøveintervju for på den måten å åpne for endringer hvis det skulle vise seg vanskelig å følge opp.

Lettere spent kom jeg til Gydas Hus en kald fredag. Erlend åpnet døren; han hadde tydeligvis ventet på meg. Han virket selv meget spent og ble raskt opptatt med å finne frem kopper, glass, kaffe og saft i fellesstuen i boligen. Flere av de andre beboerne var også der sammen med medarbeiderne som var på jobb. De ansatte fortalte at Erlend var informert om at jeg kom i dag, men at han ikke hadde en så god dag. Jeg ble spurt om intervjuet skulle begynne med en gang og hvor jeg ønsket å gjennomføre dette. Jeg måtte svare at det ikke var noen hast å begynne, at jeg ville innrette meg etter Erlend og følge deres gjøremål gjennom kvelden.

Planen var å se om det ble noen anledninger til å samtale med Erlend etter hvert. Under kaffen som Erlend hadde ordnet til, satt vi ved siden av hverandre i sofaen. De andre beboerne og

medarbeiderne satt rundt bordet, noen på sine faste plasser. Erlend satt vendt bort fra meg og virket anstrengt. For å lette på stemningen mellom oss forsøkte jeg å spørre ham om dagen hans på verkstedet. Erlend svarte ikke direkte men sa noe lavt som jeg ikke fikk helt med meg.

Jeg bestemte meg for ikke å plage Erlend med for mange spørsmål og fant ut at jeg like gjerne kunne følge med i samhandlingen som fant sted i boligen. Denne beslutningen viste seg å gi uante gevinster. Ett av flere gjøremål den dagen var å gå på butikken og handle inn til Gydas Hus, og jeg fikk anledning til å gå sammen med Erlend. Også Ivar og en medarbeider var med på handleturen.

Etter at varene var betalt jobbet Erlend, Ivar og jeg side om side med å fylle handleposer ved kassen. Fokuset var da ikke direkte på hverandre, men på en felles oppgave, nemlig pakking av de innkjøpte varene. I denne situasjonen framsto Erlend som mer avslappet og snakket langt mer til meg enn tidligere.

Allerede etter første møtet på Eikelunden, før jeg visste at intervjuet ikke ville bli den primære metoden, skrev jeg ned hva jeg hadde opplevd i en liten loggbok. Helt fra starten var det tale om en kombinasjon av observasjoner og ulike forsøk på å bli kjent med dem som bodde der for med det å finne ut hvem jeg kommuniserte godt med.

Et eksempel var da jeg på høsten 2010 møtte Reidun som bodde i Skinnvotten. Hun spurte om jeg var ”på besøk for å få noe å skrive om i oppgaven”. Et slikt retorisk spørsmål vekket min interesse og jeg lurte på om jeg kunne få prate med henne om nettopp oppgaven og få informasjon om hennes liv på Eikelunden. Hun sa ja, og jeg fortalte om hva jeg ville, og spurte også om jeg kunne ta opp samtalen på bånd. Det var ok for Reidun, som på det tidspunktet hadde funnet fram et album som hun bladde i. Hun fortalte om bildene, men svarte ellers meget kort med ja eller nei på andre ting som ble tatt opp av meg. Samtalen ble kort, og jeg bet meg merke i to ting: Å formalisere en samtale på den måten gjorde ting vanskelig, men selve oppmerksomheten var noe Reidun likte.

Erfaringen med så vel Erlend som Reidun fikk meg til å fundere på om intervju ville være den beste metoden. I urolige stunder var jeg usikker på om jeg kunne innhente nok informasjon og data til å skrive en oppgave fra Eikelunden. Jeg leste annen litteratur om forskning med og om

mennesker med utviklingshemming og merket meg med interesse at Kittelsaa (2008, 80) mente at deltakende observasjon over tid kombinert med intervju kunne være gunstig for å gi valid informasjon.

Det var også trekk ved selve intervjusituasjonen som fikk meg til å tenke på den mulige mangel på maktbalanse som kan være tilstede. Jette Fog (2004, 13) forstår intervjuet som en prosess, møtet mellom forskeren og en person som er valgt ut på grunnlag av å kunne utvide forskerens forståelse for emnet som undersøkes. Hun understreker at en slik prosess nødvendigvis vil være preget av blant annet den maktmessige dimensjonen som finnes i ethvert møte mellom mennesker. Dette kan helt sikkert være tilfellet i mange ulike intervjusituasjoner, men Fogs bok bidro til mine egne refleksjoner som til slutt endte opp med at observasjon som metode tok form senhøstes 2010. Med det ble den opprinnelige planen endret. Ledelsen ved Eikelunden ble informert og hadde ingen innsigelser mot det.

Da beslutningen var tatt, ble det fra Eikelundens side også lagt til rette for at jeg på mine besøk skulle være tilstede ved ulike aktiviteter, i boligene og på verkstedene, og at jeg skulle være tilstede og delta under måltider, oppvask og så videre.

Jeg ville med dette delta i de alminnelige hverdagslige aktiviteter. Jeg vurderte det som sannsynlig at det å gjøre noe sammen kunne skape anledninger hvor beboerne opptrådte mer fritt og mindre bundet av rollen som informant.

3.4 Observasjonssituasjoner. Observasjonsnotater

Hvordan fortoner en vanlig dag seg i boligene og verkstedet på Eikelunden? Her følger noen glimt inn i hverdagen i to av boligene og verkstedet. Disse illustrerer hvordan man lever sammen og arbeider sammen på Eikelunden.

Besøk fredag 14. januar i Furutoppen

Fellesrommet i Furutoppen består av kjøkken og stue med spisebord, sofakrok og en hvileseng ved siden av et piano. Bygget virker relativt nytt, det er mange vinduer som slipper inn lys. Arkitekturen bærer preg av å være antroposofisk inspirert. Det er ingen helt firkantete vanlige rom, men mange uvante vinkler og flater. Furutoppen er boligen for de eldste beboerne på Eikelunden. Noen av disse har bodd på Eikelunden siden de var små barn.

Etter en runde i boligen, hvor jeg får hilst på de forskjellige beboerne, går jeg tilbake til fellesstua. Endre står ved vinduet mot vest og trekker opp persiennene fra vinduet. Jeg tilbyr meg å hjelpe ham. Den ene av snorene er røket så vi passer på slik at den ikke trekkes ut av spolen. Jeg sier til Endre at jeg så mange ski utenfor husene og spør om han går på ski. Han sier han ikke går på ski nå. Jeg forstår ham slik at han var på Beitostølen i fjor og brakk beinet. Endre sier legen har vært inne i siden på han og reparert. Jeg har litt problemer med å forstå enkelte av ordene han bruker, men sammenhengene forstår jeg. «Men kanskje du bruker sparken som står ute?» foreslår jeg og Endre sier han gjør det.

Endre finner en stol i stuekroken, og jeg setter meg i en stol ved siden av ham. Endre har noe strikkesøy ved føttene så jeg spør ham om han strikker. Endre sier at det gjør han og plukker opp strikkesøyet og fortsetter med maskene. Han lager en lapp med flere farger av ulltråd. Når jeg spør om hva det skal bli sier han det skal bli et sengeteppe. Jeg sier litt på spøk at han har en del igjen om han har en stor seng, nå passer de to han har til en dukkeseng. Endre smiler av spøken og sier noe om andre lapper han har. Tidligvaktene som viste meg rundt sier at Endre har mange flere lapper og hun spør ham hvor det er gjemt da hun ikke har sett dem. Endre sier de ligger her og der.

Middagen blir klar og alle beboerne utenom Jon sitter rundt bordet. Vi sier et lite bordvers, noen folder hendene. Idun har det litt travelt med å forsyne seg og gjør tegn om hva hun vil ha tilsendt. Endre bruker lang tid på måltidet, medarbeiderne gir ham en mindre porsjon først så kan han få en til senere. Slik blir det ikke for mye på en gang. Einar får annen mat enn oss andre da han er på en spesiell diett. Johanne sitter også i rullestol, som Einar og Jon, men hun får den samme maten som oss andre, bare most i mikser så hun lettere får svelget.

Etter middag hviler beboerne og noen av oss rydder av bordet. Jeg tilbyr meg å brette noen klær som er vasket, det har vært en travel dag for tidligvaktene.

Jeg spør om hvordan de skriver rapporter og får se inn på kontoret. De skriver for hånd i en egen bok, andre beskjeder er i en annen bok. Begge senvaktene er fornøyd med dette systemet og håper det ikke innføres pcer til rapporten før deres tid ved Eikelunden er over.

En halvtime etter middag kommer Endre ut i fellesstua igjen, han har sovet litt og er spent på å dra ut med støttekontakt klokken 17. Jeg spør hva han har planer om å gjøre i kveld. Endre sier de skal dra til et stort kjøpesenter i byen. «Så får jeg handlet litt til meg selv» sier han.

Besøk i Gydas Hus tirsdag 5. april

Ivar slipper meg inn i Gydas Hus. Det er en tidligvakt der jeg har møtt på et tidligere besøk. Erlend er litt tilbakeholden, så jeg spør om han husker noe om meg. Han sier jeg bor i Oslo. Viser meg et bilde av ham som spiller trommer, peker på en del av trommesettet og sier "high-hat!". Vi snakker om været, Erlend sier han vil det skal bli tørt ute. "Snøen er borte" sier han, jeg sier at om to uker er sikkert all snøen smeltet vekk. Senvakten sier snøen forsvinner raskt når det regner som nå. Erlend peker på oppvaskmaskinen og spør om jeg har en slik selv. Jeg må svare at den er ødelagt så oppvasken må gjøres for hånd. Erlend spør hvorfor den er ødelagt, jeg sier jeg ikke vet hvorfor. Han sier han skal sette inn i oppvaskmaskinen der etterpå. Jeg spør ham om jeg kan hjelpe til da, men at jeg nok kan komme til å gjøre litt feil slik som sist gang, så han får være tålmodig og hjelpe meg. Senvakten ler og sier hun husker dette fra sist gang.

Jeg hilser på Sara som først skyver meg unna seg, men så tar hun hendene mine og viser tydelig at hun vil at jeg skal holde hendene hennes når hun klapper dem sammen.

Under middagen er den ene senvakten litt stresset. Erlend blir irritert når Sara skyver en skål mot ham, og sier da "Slutt" ganske høyt. Ellers går middagen rolig og greit som jeg ellers har opplevd i huset.

Etter middag lager Erlend kaffe som han pleier og spør om vi andre skal komme og sette oss i sofaen.

Han smiler til senvakten som sitter ved siden av ham og sier navnet hennes med hengivenhet. Det ser ut som om Erlend liker henne godt.

Etter kaffen går Erlend en tur ut alene før han går ned i kjelleren for å spille trommer. Vi kan høre lyden av slagene hans opp i fellesstua.

Jeg blir spurt om jeg vil ta med Sara på en tur ut. Jeg spør Ivar om han vil være med. Han svarer at han er voksen mann og går på tur selv. Han får med seg noen penger så

han kan kjøpe et blad på butikken. Når Ivar har gått, sier senvakten at han ikke er så glad i å gå på tur, så da er det best å gå alene for da kan han bestemme selv hvor lang turen blir.

Ivar har snakket om det kongelige bryllupet som snart skal være i England. Det skal han følge på TV hos en bekjent som bor utenfor Eikelunden. Jeg spør Ivar senere om han ville hatt TV selv. Han virker litt usikker eller ubestemt der og da, men sier noe jeg tolker som et nei. Senvakten sier de ikke vant til å ha TV så det er ikke noe stort tema. Ivars store interesse er de kongelige, og han liker å lese i blader og bøker om dem.

Besøk i Verkstedet onsdag 6. april

I verkstedet er jeg på å lage en slags tennruller som brukes til å fyre opp i peis, ovn eller på bål. Avispapir er klippet opp i passe størrelse. Noen av beboerne og jeg ruller så dette sammen til ruller og setter dem i en trekloss med flere hull som de passer i. Så binder vi de sammen med ulltråd som er rester fra veveriet ved siden av. Når alle hullene i klossen har en papirrull som er knyttet sammen, tømmes denne i en pose på gulvet. Jeg får bli med til lysstøperiet i kjelleren under hovedhuset hvor Tyristubben ligger. Her smeltes lysrester fra egen lysproduksjon, og det man har samlet sammen og fått av folk i bygda. Papirrullene dyppes i stearinen, tørkes og legges i poser for salg.

Det er god stemning rundt bordet i verkstedet hvor vi lager tennruller. Jeg har blitt fortalt at Erlend har fått seg en kjæreste i et annet hus på Eikelunden. Ingrid har bodd i Skinnvotten en relativt kort periode men har allerede gjort seg bemerket blant de andre beboerne, og da spesielt blant de mannlige. Når jeg forsøker å spørre Erlend om denne nye jenta, blir han forlegen og vil ikke si noe om det.

Noen av oss seks rundt bordet har sittet lenge med samme oppgave, noen andre har kommet og gått litt da de veksler mellom ulike arbeidsoppgaver. Erlend sitter ved siden av Berit fra Skinnvotten. Hun forsøker å få Erlends nye venn, Ingrid, til å «ta» Erlend på liksom.

Denne formen for spøk synes å være vanlig mellom Erlend, Berit og Ingrid, og det veksles på hvem som har hvilke roller, fra «utfordrer» til «offer» og «oppvigler». I dette tilfelle er Erlend «offer», Berit er «oppvigler» og Ingrid er «utfordrer». Erlend

synes å være vant til denne leken og jeg tror han liker det, men i denne situasjonen tar han rollen som streng voksen som ikke liker slikt tull og tøys.

I det vi har pakket sammen for dagen og skal gå hjem, bryter plutselig en beboer ut i en sang som de andre blir med på, og før jeg helt vet hva som skjer er jeg med på en dans gjennom verkstedet og ut i gangen. Det var den arbeidsdagen.

Deltakende observasjon

Fangen (2010, 9) sier at deltakende observasjon gir en unik mulighet til å samle inn data om menneskers språkbruk og samhandling. Det er absolutt min egen erfaring også. Flere av beboerne på Eikelunden har et språk som det for meg som ny ikke var lett å forstå. Det var derfor interessant og fascinerende å se hvordan de brukte hele seg i kommunikasjonen med både meg og de andre på stedet. I noen tilfeller og i noen situasjoner var det ikke lett å forstå det som skjedde som det å tale sammen, heller som parallelle innledninger og fortellinger. Så kunne det skje at der jeg minst ventet det, kom det en respons på noe en hadde sagt. Jeg merket meg hva som skapte irritasjon, hva som skapte begeistring, og ikke minst ble alle rutiner svært tydelige når jeg var der flere timer.

Når Fangen skal få fram skillet mellom observasjon og de mer kvantitative metoder viser hun til filosofen Hans Skjervheim og hans klassiske essay "Deltaker og tilskodar" (Fangen 2010, 9)

Skjervheim beskrev det han oppfattet som et fundamentalt skille i måten vi som individer møter og forholder oss til andre individer. Vi kan være en *tilskuer* og objektivere den andre ved å gjøre dennes meninger og tanker til ting i våre egen verden (Skjervheim 1996,75). Eller vi kan velge å forholde oss til den andre som *deltaker* og engasjere oss i vedkomnes verden som noe vi er i en relasjon til gjennom den andre. Skjervheim hevder at samfunnsvitenskapens ideal er å være et tilstedeværende subjekt fremfor en tilskuer som ser alt utenfra (Ibid, 87). Jeg vil ikke hevde at jeg til fulle har klart å etterleve det ideal som Skjervheim forfekter, men at jeg fikk til å være tilstede, være med, åpnet utvilsomt muligheten for det Fangen beskriver som en dypere innsikt og kjennskap til feltet (Fangen 2010, 9).

Ved de fleste besøkene tok jeg med notatbok og penn inn i boligen. Når det gav seg en anledning skrev jeg så ned korte stikkord fra hendelsene så langt. Samtidig som det var viktig

å notere viktige ting ned der og da, var det like viktig ikke å gå glipp av gode anledninger for! samhandling og samtale med de ulike beboerne. Var det en travel dag noterte jeg i bilen før jeg kjørte hjem. Ved noen tilfeller var det praktisk å ta toget hjem da dette gav mulighet for både å notere og reflektere over dagens observasjoner og samtaler. De mer fyldige observasjonsnotatene ble skrevet ned kort tid etter besøket. I det ”endelige” notatet forsøkte jeg å skille de mer faktaorienterte beskrivelsene fra de mer fortolkende. Typiske fakta kunne være tidsangivelsen, stedet eller stedene jeg hadde vært, hvilke aktiviteter jeg hadde deltatt i, hvem jeg hadde snakket med, hvor mange som var tilstede da samtalen fant sted osv.

Jeg skrev også ned så ordrett jeg kunne huske de små og store samtaler som hadde funnet sted. I denne delen av arbeidet var mine notater fra stedet og i bilen før jeg reiste hjem av avgjørende betydning. Jeg skrev også ned mine egne reaksjoner på det som hadde skjedd: Var det noe som hadde overrasket, gjort meg anspent osv. Som hjelp til å huske var jeg nøye med å skrive datoer, hvilken dag det var, hvordan været var den dagen. Dette var gode påminnere i ettertid.

Intervju med en nøkkelperson

Jeg har intervjuet en tidligere daglig leder på Eikelunden. Hensikten med dette var for å få bedre kjennskap til stedets historie, betydningen av den antroposofiske ideologien og hvordan de arbeidet med beboerne tidligere.

Vedkommende var daglig leder på Eikelunden sammen med sin ektefelle, fra 1958 til 1981. Materialet fra intervjuet benyttes som bakgrunnsstoff i de to kapitlene hvor jeg presenterer mine funn fra studien på Eikelunden.

3.5 Dilemmaer. utfordringer og løsninger

Nærhet og distanse

Formelt er det neppe tvil om at et sentralt dilemma i forskning med fokus på mennesker med utviklingshemming er knyttet opp mot etiske problemstillinger. Jeg har tidligere pekt på sentrale momenter som trekkes opp av Thagaard (2004), dilemmaer som ikke minst understrekes av folk som selv har hatt utviklingshemmede som informanter. Det gjelder blant annet Ellingsen (2009¹⁵) som peker på at informantene kan ha vansker med å forstå at de kan

¹⁵ <http://www.etikkom.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx?id=809&epslanguage=no> (Lastet opp 10.01.12)

trekke seg ut av situasjonen om de vil. Jeg opplevde ikke selv dette sterkt, kanskje mest fordi det ble svært få formelle samtaler, og de mer uformelle skjedde i settinger hvor folk kunne komme og gå som de ville.

For meg opplevdes det mer som et dilemma at det utviklet seg en nærhet mellom meg og informantene som på den ene siden gjorde det hele veldig hyggelig, men som samtidig kunne bety at de begynte å se meg som en venn. Jeg var redd de ville bli skuffet når det ble klart at jeg ikke kom til å være der veldig lenge, at jeg på et tidspunkt kanskje ikke kom tilbake. I de tilfeller hvor jeg forsøkte å ha en viss avstand for å unngå å bli for mye venn, var jeg redd det skulle oppleves som likegyldighet fra min side.

Om det å forstå den andres språk

Det er heller ikke til å komme fra at det var et dilemma at jeg ikke klarte å forstå alle like godt, og jeg var usikker på hvordan jeg skulle opptre i slike situasjoner. Etter å ha sagt «hæ», «hva» eller «kan du si det en gang til?» noen ganger ble det lett til at jeg bare lot som om jeg forsto. Dette var på en måte også nødvendig for å holde samtalen i gang. Ganske uventet kunne jeg senere i samtalen eller i løpet av besøket forstå hva den andre hadde ment tidligere. Denne plutselige innsikten klarte jeg naturligvis ikke å holde for meg selv og bra var jo egentlig det. Jeg opplevde dette to ganger og ved begge anledninger virket det som viktig for min relasjon til den enkelte beboer.

Jeg var på besøk i leiligheten til Geir i Skinnvotten og vi satt i sofaen hans (utdrag fra observasjonsnotater):

Det er litt vanskelig å forstå alle ordene til Geir og han blir litt frustrert når det er et bestemt ord som angår hans uteaktiviteter som jeg ikke forstår. Jeg bytter tema og spør om han vil vise meg en av bøkene han har i bokhyllen sin. Han sier vi kan lese bok neste gang. Jeg forteller at jeg møtte Erlend ute når jeg var på vei til Tyristubben, og at han kjørte spark. Geir sier ordet spark og jeg skjønner plutselig ordet han sa tidligere. Sparken til Geir står i KJELLEREN. Jeg må fortelle Geir at jeg endelig skjønner hva han mente tidligere. Geir smiler stort og synes godt fornøyd med at jeg endelig forsto dette.

Ved det andre tilfellet var jeg med Endre i Furutoppen og en medarbeider forklarte meg uten

at jeg hadde spurt om det, hva Endre hadde sagt. Det opplevdes ubehagelig at jeg var tatt på fersken og avslørt som en som ikke helt forsto hva som ble sagt, og at jeg ikke selv hadde spurt Endre om å si det på nytt. Endre, på sin side, smilte av det hele og virket fornøyd med oppklaringen overfor meg.

Som en utenforstående som forsøkte å bli kjent med både individene, samhandlingen og rytmene i boligene, var det flere ganger jeg opplevde ikke helt å få til det jeg hadde satt meg fore.

Det er til sammen 24 beboerne i de forskjellige boligene på Eikelunden. Jeg har i løpet av min studie hilst på alle disse. I tillegg til de to nøkkel informantene har jeg samtalt med tretten av de andre beboere ved mine besøk til Eikelunden.

Min egen rolle. Om det å delta i observasjonene

I min studie ved Eikelunden fikk jeg mange anledninger til å reflektere over min egen rolle som forsker tett på hverdagslivet i boligene og verkstedet.

Ettersom de første besøkene var ment for å bli kjent med beboerne i boligene, ble min rolle her kanskje mer som en observerende deltaker enn en deltakende observatør (Sundet 2010, 132). Dette kan være problematisk som forsker, men det syntes nødvendig på dette tidspunktet for å oppnå tillit hos menneskene jeg ville studere. At jeg ved å delta relativt aktivt i de daglige gjøremål, og ved praten i fellesområdene også ga av meg selv, bidro til at det åpnet seg muligheter som ellers ikke ville ha oppstått. På den måten fikk jeg utviklet en god relasjon til Erlend som i begynnelsen opptrådte reservert overfor meg. Etter hvert oppsto situasjoner hvor jeg ble bedre og bedre kjent med ham og hans interesser. Slik var det også med andre beboere. Ikke bare ble jeg kjent med dem, men jeg ble mer oppmerksom på mine egne svakheter og styrker.

Flere av medarbeiderne som var på jobb ved mine besøk var meget interessert i prosjektet mitt. Det at jeg hadde selv har jobbet på et annet sosialterapeutisk botilbud gjorde at jeg i blant opplevde å bli tildelt en slags «ekspert rolle» omkring temaet botilbud for utviklingshemmede.

Det slo meg flere ganger i løpet av studien om jeg snakket for mye om mine egne tanker og om jeg med det kom i fare for å påvirke miljøet i boligene når jeg var på besøk. Med det

mener jeg om mine synspunkter kunne innvirke på måten medarbeiderne snakket om og med beboerne når jeg var tilstede.

Et annet dilemma gjaldt min rolle og den tette kontakten jeg hadde med daglig leder, spesielt i begynnelsen på prosjektet, og hvilken betydning dette eventuelt hadde på folk i husene. Det kunne skje at de som kanskje var mer kritiske til deler av det antroposofiske arbeidet som ble utført og ideologien bak, holdt kritikken tilbake ved mine besøk for at denne ikke skulle bli gjort kjent for ledelsen gjennom meg. Her var det nødvendig for meg å vise at jeg ikke var der for å evaluere arbeidet som ble gjort men for å studere beboernes hverdagsliv. Og at jeg var på besøk som student og ikke som utsending for noen.

I forhold til beboerne var det viktig for meg å opptre ydmykt overfor deres daglige rutiner og for deres tanker i samtalene vi hadde.

Et asymmetrisk maktforhold kan beskrive relasjonen mellom forsker og informant når sistnevnte har en utviklingshemming (Ellingsen 2009¹⁶). Dette gjelder kanskje spesielt i intervjusituasjoner når informanten kan føle en sterk forpliktelse til å bli værende og svare på spørsmål. Ettersom observasjon var den foretrukne metoden i denne studien og at beboerne befant seg i vante omgivelser, er min oppfatning at maktforholdene mellom meg og informantene ble mer utjevnet.

På det mellom- menneskelige plan etterstrebet jeg å stille så åpne spørsmål som mulig til beboerne og i størst mulig grad la dem styre samtalene og samhandlingen. Dette var ikke alltid like lett, spesielt hvis noe som hendte eller ble sagt engasjerte sterkt. I etterkant av mitt korte intervju med Reidun kom jeg på at hun ble avbrutt av meg i en fortelling om en ferietur til et sted av stor betydning for meg. Under transkriberingen så jeg at Reidun kort bekreftet mitt avbrytende spørsmål med et «ja», før hun fortsatte med sin fortelling.

Med Erlend var det litt annerledes. Her gjorde min begeistring over å få lære han noe tilbake om musikk, etter å ha lært å spille trommer av ham, at jeg ikke fikk med meg at han kunne spille piano fra før vi møttes.

Feltsamtaler og etiske avveininger

Erfaringer fra mine observasjoner ved Eikelunden er at det var når jeg gjorde noe konkret sammen med den enkelte at de gode naturlige samtalene fant sted. Det å dele en interesse eller

¹⁶ <http://www.etikkom.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx?id=809&epslanguage=no>

en oppgave med en annen, ga et helt annet informasjonsrom enn når jeg prøvde meg på samtaler av mer formell karakter. I løpet av felles aktiviteter ble det mulig å stille de spørsmål til den enkelte som jeg ønsket svar på. Denne strategien bidro til at svarene opplevdes som mer autentiske.

Jeg var opptatt av at den enkelte informant ikke skulle «forledes» til å tro at jeg var en tilfeldig besøkende. Fremgangsmåten for å sikre at informantene ikke ble «ført bak lyset», var å minne den enkelte på grunnen til mitt besøk hver enkelt gang. Dessuten gjennomgikk jeg det innsamlede materialet kort tid i etterkant av observasjon og samtaler for å sjekke ut om beboerne kunne ha misforstått. Dette var det jo ikke lett å fastslå, men jeg var i alle fall meget oppmerksom på dette.

Ut fra tidligere erfaringer fra arbeid med utviklingshemmede, tror jeg det kan være en belastning om folk de blir kjent med og som de får tillit til, etter en viss tid forsvinner. Dette kan kanskje føles som tungt for dem jeg fikk best kontakt med. Samtidig er de fleste beboerne ved Eikelunden vant til å møte nye mennesker, og som følge av utskiftninger i staben er de også vant til den form for endringer.

3.6 Arbeidet med datamaterialet. Analyse

Ifølge Tove Thagaard (2005, 133) er det i tidlige faser av analysen av kvalitative data hensiktsmessig å lage et sammendrag av opplysninger om de viktigste temaene i materialet. Et konsentrat av meningsinnholdet i materialet om ulike tema kan bidra til å forkorte teksten. Kvale og Brinkmann (2009, 205) kaller en slik sammenfatning av materialet, som gjør meningsinnholdet eksplisitt, for «fortetting av mening». Denne prosessen vil kunne veksle mellom at forskeren tolker med utgangspunkt i sin teoretiske forankring, og den forståelsen som informantene har. Thagaard understreker betydningen av å «..skille mellom tolkninger som er tett forbundet med informantens selvforståelse, og tolkninger som er knyttet til forskerens teoretiske bakgrunn» (Thagaard 2005, 134).

Et neste trinn i analysen kan være å inndelegge teksten i begreper eller kategorier som synliggjør innholdet i kategoriene. Informasjon om det samme temaet samles dermed i en kategori (Thagaard 2005, 134). Teksten som ligger til grunn deles opp og forbindes med begreper som beskriver innholdet i teksten. Denne prosessen med å utarbeide begreper til kategorier kaller

Thagaard (2005) for koding: Kategoriernes innhold merkes med begreper som kalles kodeord. Det å kode er å reflektere omkring materialets innhold, og forbindes med å formulere begreper av relevans for de temaene som teksten forteller om (Thagaard 2005, 134).

Prosessen med å kode må ikke bli mekanisk og kjedelig, hvor forskeren rutinemessig navngir begreper i stoffet og i liten grad vurderer den beste måten å kategorisere og kode teksten. Thagaard (2005, 135) mener det er viktig at forskeren har en fleksibel holdning til kodeprosessen og er åpen for endringer underveis etterhvert som forståelsen utvikles.

I mitt tilfelle foregikk analysen som en bearbeiding og gjennomgang av observasjonsnotatene mine. Hverdagslige begreper som er nær det beboerne selv benytter i fortellinger fra sin hverdag ble først markert. Gjentakende begreper og mønstre i dette materialet ble løftet til et teoretisk nivå med analytiske begreper.

I første omgang ble en rekke hverdagslige begreper notert og siden utkrystalliserte det seg noen overordnede begrep som dekket de områdene jeg var mest interessert i. Begreper som «Fellesskap», «Verdier/ tradisjoner», «Selvpresentasjon», «Rytmer/rutiner og ritualer», «Romlig dimensjon», «Teknologi», «Nærhet og distanse», «Selvstendighet» og «Selvbestemmelse» er kategorier jeg utarbeidet fra mine data i det Thagaard betegner som koder. Mønstre i disse kategoriene fortolket jeg så i to kapitler ved hjelp av teoretisk relevante begreper.

«Leve sammen» og «Arbeide sammen» omfatter og dekker de sosiale og symbolske aspektene ved hverdagslivet i boligen og på jobben ved Eikelunden. Ved hjelp av disse kategoriene ble forskjellige uttalelser, iakttagelser og hendelser i observasjonsnotatene sortert. Kapitlene «Leve sammen» og «Arbeide sammen» fremstiller den forståelsen jeg har fått fra mine observasjoner på Eikelunden i lys av teorier fra Erik Allardt, Erving Goffman og Berger & Luckmann.

Kapittel 4

Teoretiske perspektiver

4.1 Innledning

De teoretiske hjelpemidlene for å fortolke og analysere mine observasjoner vil i hovedsak basere seg på arbeidet til Erik Allardt, Erving Goffman, og Peter Berger og Thomas Luckmann.

Erik Allardts begreper om behovsdekning vil anvendes for å gripe an de strukturelle forhold ved botilbudet som studeres, den antroposofiske omsorgsideologien, og hvordan denne virker inn på beboernes hverdag.

Jeg vil også benytte perspektiver fra en teoretisk retning innen sosiologien kjent som symbolsk interaksjonisme. Dette er interessant i forhold til studier av botilbud for utviklingshemmede da teoriene blant annet omfatter individers opptreden og rolletaking i det sosiale livet, en vektlegging av menneskelig aktivitet og hvordan individer selv er skapere av den sosiale verden som de oppfatter som sin virkelighet. Disse teoretiske prioriteringene synes fruktbare å anvende i en oppgave som vil handle om mennesker med utviklingshemming ved et sosialterapeutisk botilbud.

Hverdagsliv som begrep formuleres treffende av Birte Bech-Jørgensen som «det liv, vi lever, opprettholder og fornyer, gjenskaper og omskaper hver dag» (Bech- Jørgensen 1994, 17).

4.2 Velferd og behov

Behovsteorien definerer velferd med utgangspunkt i menneskets behov. Velferden er oppnådd når menneskers behov tilfredsstilles. En av de fremmeste forkjempere for behovsteorien, den finske sosiologen Erik Allardt (1975), utviklet på midten av 1970 tallet en systematikk over menneskelige behov, og denne behovssystematikk fikk stor innflytelse på de nordiske livevilkårsundersøkelser. Allardts behovssystematikk bygger på forsøk på å operasjonalisere Maslows behovsteori.

Allardt (1975) skriver om betydningen av en utvidet forståelse av velferdsbegrepet. Levekårsundersøkelser konsentrerer seg vanligvis om de materielle og ikke-personlige

ressurser. Allardt er av den oppfatning at samfunnet trenger et bredere sett av mål om vi skal få en bedre forståelse av hva velferd handler om (Allardt 1975, 7). Tittelen til Allardts bok, ”Att ha, att älska, att vara” viser til noen grunnleggende menneskelige behov som må dekkes for at vi skal kunne snakke om velferd.

Allardts velferdsdimensjon «Å ha» dreier seg velferdsdimensjonen, om behovet for materielle og fysiologiske ressurser. Eksempler på dette er økonomiske ressurser, boforhold, arbeid, utdanning og helse. Disse behov er sentrale for det enkelte individs levekår.

Dimensjonen «Å elske» handler om menneskers behov for å relatere seg til andre mennesker og til å skape sosiale identiteter. Dette kan inkludere tilhørighet og kontakter i nærmiljøet, kontakt med familie og et stabilt vennskap til arbeidskollegaer.

Kategorien «Å være» viser til individets plassering i den sosiale strukturen og forholdet til samfunnet rundt. Det handler om behovet for å være inkludert i samfunnet og leve i harmoni med naturen. Eksempler på denne kategorien er status og anseelse, med andre ord om man opplever å være respektert og akseptert. Politisk deltakelse og ressurser er også eksempler på «å være».

Menneskets moralske kvaliteter har sammenheng med velferd og behovstilfredsstillelse. Kvaliteter som evnen til å ta hensyn, arbeide og elske er del av de sentrale velferdsforordninger. Allardt påpeker allikevel at det gode samfunn ikke defineres på bakgrunn av slike moralske kvaliteter, men enkelte bestemte objektive forhold som gjør at individene får tilfredsstilt sine grunnleggende behov.

For å beskrive en tilstand av velferd i samfunnet trekker Allardt frem det han kaller *sosiale indikatorer*. Dette er et system som beskriver tilstander og verdier i samfunnet. Hensikten med disse indikatorene, om de er sosiale eller ikke, er å sammenlikne faktiske og ønskede tilstander.

4.3 Erving Goffman 1922 – 1982

Goffman var elev av Herbert Blumer ved Chicagoskolen og var dypt påvirket av både Georg H. Mead og Blumer i utviklingen av sine teorier

Boken ”The Presentation of Self in Everyday Life” (Vårt rollespill til daglig) var Goffmans

gjennombruddsverk i 1959 og gjør menneskers daglige interaksjon ansikt til ansikt som studieobjekt for en sosiologisk undersøkelse. I dette tidlige verket analyserer Goffman sosial interaksjon ved hjelp av metaforen om teatret (Marshall 1998, 260). Goffman benytter også andre metaforer som spill og ritualer. Goffman forsøker med boken å vise hvordan mennesker i hverdagen, nærmest konstant, spiller roller for hverandre og avgir ulike tegn gjennom språket og med kroppen vår (Goffman 1992, 15). Goffman peker på det mangfoldige i tegnformidlingen, at dette er uunngåelig og at det er nødvendig. Selvet er, ifølge Goffman, situasjonelt og blir til ved ytringen.

Den første formen for uttrykk, gjennom språket, mener Goffman blir *gitt*. Dette for å formidle opplysninger om de kjente symbolene i bruk i samhandlingen. Goffman mener dette er kommunikasjon i tradisjonell og snever forstand (Goffmann 1992, 12). Den andre formen for uttrykk, gjennom en rekke handlinger, mener Goffman blir *avgitt*. Ved at disse kan oppfattes av andre som karakteristisk for den som handler, siden de ”går ut fra at handlingene ble utført uten at det direkte var meningen å formidle denne opplysning”(Ibid, 12).

Vi ser med denne andre formen for tegnavgivelse muligheten for at individer kan late som om de ”avgir” tegn, med andre ord en ubevisst handling i andres øyne, mens de i realiteten er godt bevisst disse tegnene som avgis. Dette er da også noe av grunnen til at Goffmans analyser av samhandling har en kynisk undertone om manipulerende mennesker. Goffman sier da også at individer er flinkere til å oppdage andre som forstiller seg enn å kontrollere egen forstilling så andre ikke avslører en. Dermed kan det synes som det tross alt finnes noen stabiliserende elementer i det goffmanske sosiale univers; vi kan forstille oss og forsøke å innta en rolle som ikke er vår, men våre tilskuere vil som regel være dyktigere til å avsløre oss enn vi selv er til å spille en påtatt rolle. Men i mange tilfeller vil andre bidra til å understøtte en rolle en annen spiller, da den gjeldende definisjonen av situasjonen forsøkes vedlikeholdt.

Goffmans perspektiver er relevante for å analysere de ulike måtene beboerne på Eikelunden presenterer seg selv i sin hverdag. Samhandlingen i boligene og på verkstedet, slik jeg har observert den, bærer preg av både rollespill og ritualer. Hensikten med å benytte begrepene til Goffman er ikke for å «avsløre» beboernes sosiale spill som fordekt i betydningen av å manipulere hverandre. Det er heller for å sette de sosiale handlingene inn i en større sammenheng som kanskje kan gi ny innsikt i hverdagslivet i et sosialterapeutisk botilbud. Ved å anvende begrepene til Goffman som selvpresentasjon og rolletaking kan jeg få innsikt i

hvordan den sosiale samhandlingen den enkelte beboer inngår i, preger deres oppfatninger av sitt hverdagsliv i boligene og på verkstedet.

Totale institusjoner

Som nevnt i innledningen foregår det meste av livet til beboerne på Eikelunden innenfor rammene av botilbudet. De bor, arbeider og benytter det meste av sin fritid der. Det er da interessant å undersøke hvorvidt Eikelunden kvalifiserer som en «total institusjon».

Begrepet «totale institusjoner» ble lansert av Goffmann i boka «Asylums – essays on the social situation of mental patients and other inmates», første gang utgitt i 1961. Goffmann beskrev fem typer institusjoner som bar preg av å være totale.

Omsorgsinstitusjoner for mennesker som ble ansett som harmløse men ute av stand til å ta vare på seg selv, deriblant omfattende mennesker med utviklingshemming (Goffman 1991, 16). De andre typene institusjoner er sykehus; somatiske og psykiatriske, fengsler og fangeleirer, militærkaserner, skip, kostskoler, arbeidsleirer, og til sist, steder som bevisst ligger isolert til som klostre og andre, ofte religiøse, retreat steder.

Det karakteristiske med totale institusjoner er på den ene siden at beboerne bor, arbeider og har sin fritid på ett enkelt sted, i motsetning til den vanlige tredelingen av disse (Goffman 1991, 17). Den andre karakteristikken av totale institusjoner har med måten den samlokaliserte levemåten og den byråkratiske organiseringen av denne virker inn på de som bor og arbeider der. Det oppstår og vedlikeholdes en sosial avstand mellom de som arbeider i en total institusjon på den ene siden, og de som på den andre siden bor der (Goffman 1991, 19).

Barrierene mellom de to gruppene fremskynder dannelsen av fiendtlige stereotypier som igjen forsterker skillet og forskjellene mellom de to gruppene i hver sine sosiale og kulturelle verdener. Totale institusjoner er også uforenelige med en annen betydelig enhet i samfunnet, familien. Deltakelse i familielivet fordrer nødvendigvis at beboere ved institusjonen forlater denne med jevne mellomrom, noe som i de fleste tilfeller er vanskelig å gjennomføre (Goffman 1991, 22).

4.4 Berger og Luckmann

Peter Berger og Thomas Luckmanns bok «The Social Construction of Reality» (1966) regnes som en sosiologisk klassiker. Forfatterne, som er henholdsvis en amerikansk og en tysk professor i sosiologi, forsøker med boken å vise hvordan virkeligheten er sosialt konstruert og at individer selv skaper den sosiale virkeligheten de selv oppfatter som noe ytre og gitt på forhånd.

Ifølge Berger og Luckmann (1966, 60) er den institusjonaliserte verden objektivert menneskelig aktivitet, det samme gjelder hver enkelt institusjon. Med institusjon eller institusjonalisering menes en gjensidig typifisering av vanemessige handlinger hos hvert enkelt individ (Ibid, 54). Det sentrale ved dette er at opplevelsen av handlingenes betydning og meningsinnhold deles av alle individer i en gruppe. Eksempelvis vil en domstol som en institusjon for loven foreskrive at handling A (kjøre bil) er en kriminell handling når den foretas etter handling B (drikke alkohol). De fleste individer med rett til å kjøre bil vil ha en noenlunde sammenfallende forståelse av at handling A og handling B ikke hører sammen.

Institusjoner eksisterer for individene som en ekstern virkelighet, og dermed kan ikke individene forstå de gjennom seg selv (Berger & Luckmann 1966, 60). Individet må ut i verden og lære om dem. Prosessen som gjør at de menneskeskapte eksterne ting får en objektiv status, er gjennom objektivisering (Berger & Luckmann 1966, 60).

Berger og Luckmann (Ibid, 60) at selv om den sosiale verden, for den menneskelige erfaring, fremstår som noe objektivt gitt, oppnår ikke denne en ontologisk status utover de menneskelige handlinger som frembrakte den. Forholdet mellom mennesket, produsenten, og den sosiale verden, produktet av menneskets handling, er dialektisk. Det betyr at mennesker ikke isolert, men gjennom sine sosiale nettverk og sin sosiale verden interagerer med hverandre.

Eksternalisering og objektivisering er faser i en kontinuerlige dialektisk prosess (Berger & Luckmann 1966, 61). Den tredje fasen i denne prosessen er internaliseringen, hvor den objektiverte sosiale verden projiseres tilbake i bevisstheten til individet i løpet av sosialiseringen (Ibid, 61).

Ambisjonen bak Berger & Luckmanns prosjekt er å gi noen generelle eksempler på mekanismene som skaper den sosiale orden (Solvang & Froestad i Froestad, Solvang & Söder 2000, 18).

Begrepene til Berger & Luckmann; institusjonalisering, eksternalisering, objektivisering og internalisering kan bidra til innsikt i hvordan beboernes oppfatning av seg selv og sin virkelighetsoppfatning i egen hverdag, blir skapt i møtet med de andre beboerne.

Kapittel 5

«Vi måtte hjelpe hverandre!» - om å leve sammen

Livet i et bofellesskap leves sammen. Dette preger hverdagen i boligen, på verkstedet og i samlingsalen på Eikelunden. Det handler på en side om de romlige strukturene for sosial samhandling (Folkestad 2003, 59), men også om at det skapes anledninger for å være sammen i hverdagen.

Dette kapittelet skal i hovedsak handle om beboernes liv i boligen, men med noen glimt fra andre arenaer i nærmiljøet og på Eikelunden. Gjennom mine beskrivelser fra hverdagslivet i boligene vil jeg undersøke hvordan beboerne fremstiller seg selv gjennom ord og handling.

5.1 Selvpresentasjon

Både Erlend og Reidun som jeg fulgte ekstra tett ved mine besøk til Eikelunden påtok seg rollen som omviser for meg i boligene sine. Erlend opptrer med stort alvor og påpasselighet når han låser opp dører for meg med sine egne nøkler i Gydas hus og kontor/ kulturbygget som er forbundet med boligen. Mine forsøk på samtale blir da også oversett av Erlend på ferden vår gjennom ulike etasjer og rom i boligen. Det å ha egne nøkler så han kan komme seg inn der han vil, synes viktig for Erlend. Dette markerer at han er tiltrodd et ansvar som ikke kan tilfalle hvem som helst.

Goffman beskriver at en persons fasade bidrar til å dramatisere den gjeldende opptreden ved bruk av hjelperedskaper i form av personens ekspressive utstyr (klær, stilling, kjønn etc.) for å formidle vedkommendes budskap (Kristiansen i Hviid Jacobsen og Sørensen 2005, 201). Erlends besittelse og bruk av nøklene er av en betydning langt utover den praktiske anvendelse av disse. Nøklene symboliserer at Erlend er en voksen og ansvarlig person.

Reidun har også nøkler til sin leilighet som hun deler med Berit i boligen Skinnvotten. For Reidun synes ikke nøklene å være av samme betydning som for Erlend. Som kanskje den mest språksterke av beboerne på Eikelunden er hukommelsen og evnen til å fortelle om stedets historie hennes viktigste redskaper i sin selvpresentasjon. En av medarbeiderne nevner på et tidspunkt for meg at Reiduns hukommelse så smått begynner å svikte med alderen. Men

medarbeideren oppfatter møtet mellom Reidun og meg som gunstig i så måte da hun fremstår tydelig under sin omvisning for meg rundt i nærområdet til Eikelunden.

Rollespill

Sosiale fellesskap handler som vi har sett om mange ting. Et tema som har opptatt meg under besøkene til Eikelunden er roller. Hvordan jeg som student og forsker går inn i en eller flere roller under et besøk, bevisst eller ubevisst. Jeg blir kanskje også tildelt en spesiell rolle i boligene ettersom jeg er bedre kjent der. Beboerne i bofellesskap går også inn i og tilskrives roller i det sosiale fellesskapet i boligen, på arbeidet og ved hele botilbudet som ett.

Under besøket mitt i «Kastanjen» en lørdag like før jul forteller en medarbeider at hun synes det er spennende å se hvordan beboerne kan forandre seg når de er på ferie. At en som kan ha det vanskelig med de små ting i hverdagen hjemme finner seg i det meste av stort og smått når de er borte på ferie. Her kommer også tidsperspektivet inn og forskjellen på hverdag og ferie. Peter Berger (1969, 26) snakker om «sacred time» eller hellig tid som noe som er atskilt fra den profane eller verdslige tidsopplevelsen som regjerer i hverdagslivet.

Med begrepene til Berger & Luckmann (1966, 60) om institusjonalisering kan vi si at oppfatningen om det å være på ferie blir skapt i fellesskap av beboerne i deres samhandling. Og denne oppfatningen virker så tilbake på den enkelte beboer og hennes oppfatning av hva som er greit på ferie, men kanskje ikke ellers i hverdagen.

En situasjon fra mitt siste besøk til Eikelunden kan tolkes med Goffmans teori om vårt rollespill i hverdagen i forhold til fellesskap og vennskap. Jeg har blitt fortalt at Erlend har fått seg en kjæreste i et annet hus på Eikelunden. Hun har bodd der en relativt kort periode men har allerede gjort seg bemerket blant de andre beboerne, og da spesielt blant de mannlige. Når jeg forsøker å spørre Erlend om denne nye jenta blir han forlegen og vil ikke si noe om det. Så under mitt besøk hvor jeg har vært et døgn på Eikelunden og er med og jobber på verkstedet blir jeg både tilskuer og deltaker i et lite opptrinn. Seks av beboerne og jeg sitter i et rom og lager en type tennruller for hjelp til opptenning i ovn eller bål. Noen av oss har sittet lenge med samme jobb, noen andre har kommet og gått litt da de veksler mellom ulike arbeidsoppgaver. Erlend sitter ved siden av Berit fra Skinnvotten. Hun forsøker å få Erlends nye venn, Ingrid, til å «ta Erlend». Denne situasjonen er tidligere beskrevet i metodekapittelet.

Denne formen for spøk synes å være vanlig mellom Erlend, Berit og Ingrid, og det veksles på

hvem som har hvilke roller, fra «utfordrer» til «offer» og «oppvigler». I dette tilfelle er Erlend «offer», Berit er «oppvigler» og Ingrid er «utfordrer». Erlend synes å være vant til denne leken og jeg tror han liker det, men i denne situasjonen tar han rollen som streng voksen som ikke liker slikt tull og tøys. Denne rollen har jeg sett ham innta hjemme i Gydas hus, det også i komiske situasjoner hvor det kunne være forventet at han skulle være med på leken. Forskjellen mellom disse situasjonene er allikevel at Erlend forblir i rollen over lenger tid når jeg har observert ham hjemme i boligen. Mens her skifter han plutselig til rollen som lystig tilskuer og «oppvigler» ettersom Berit finner ut at Ingrid burde forsøke å «ta» meg til en forandring.

Det kan synes som om Erlend kjenner seg forpliktet til å spille rollen som motvillig og lettere gretten overfor Berit og andre når han deltar i et rollespill hvor Ingrid også er med. Det kan være at Erlend synes det er litt vanskelig å balansere de ulike roller og relasjoner han inngår i med de andre beboerne, i forhold til sin relativt nye relasjon til Ingrid. Det er da interessant å se hvordan andre beboere, som Berit, kan handle støttende for å bekrefte Erlends definisjon av situasjonen som han forsøker å bibeholde ved den rollen han handler i. Altså blir Erlend ikke «avslørt» i at han fremstår som motvillig og lettere gretten i sin omgang med de andre på verkstedet, spesielt ikke i forhold til Ingrid som han setter ekstra stor pris på. Erlends mulige vansker overfor sine plikter medfølgende de ulike relasjoner og roller han inngår i overfor de andre beboerne, er kanskje det som kommer til uttrykk i det beskrevne opptrinnet. Beboernes omtanke for hverandre som vist på verkstedet bidrar kanskje til en ekstra takhøyde for forskjellighet og aksept for at det sosiale livet i et fellesskap kan være vanskelig å håndtere iblant.

5.2 Interesser og fritid

Erlends store lidenskap og interesse er musikk. Dette får jeg høre opptil flere ganger av både nåværende og tidligere medarbeidere ved Eikelunden. Ved mitt første besøk i Gydas Hus viser Erlend meg ned i kjelleren hvor han har sitt eget trommesett. Han setter seg og lar trommestikkene danse over trommene med stor presisjon og rytmesans. Etter fremføringen gjør han det tydelig at han vil at jeg også skal spille på trommesettet. Dette går ikke noe videre bra, jeg får det slett ikke til. Erlend viser at han er godt tilfreds med å være den som spiller trommer og ikke jeg. Han smiler og viser med hender og føtter hvordan han spiller. Hendelsen virker kanskje harmoniserende på vår relasjon fra da av. Resiprositet er viktig i menneskers relasjoner. At vi oppnår en følelse av gjensidighet ved å gi noe tilbake eller vise den andre at også jeg får til ting.

Ved et senere besøk får jeg anledning til å vise noe for Erlend som han tilsynelatende ikke kan, men setter pris på. Etter flere besøk i Gydas Hus har jeg merket meg at ingen har spilt på pianoet mens jeg har vært der. Når kaffepausen etter middag er over setter jeg meg ved pianoet og spiller noen sanger. Erlend kommer etterhvert til og hører på. Jeg spør om han vil prøve men han gir uttrykk for at jeg skal fortsette. Etter et par ekstra gjennomganger av stykket, som Erlend bad om, flytter jeg meg litt unna pianoet og snur meg vekk et øyeblikk for å se ut av vinduet. Erlend setter seg så ved siden av meg og slår et par akkorder av Mozart - stykket med hans egen avslutning. Jeg viser ham hvordan stykket går videre og han fortsetter langt mer tålmodig enn jeg selv var den gangen jeg skulle tromme. Neste morgen rekker vi å spille litt mer før morgensamlingen og Erlend gjør store fremskritt i stykket. Jeg får senere høre at Erlend har spilt litt piano tidligere, noe han ikke ga noe uttrykk for når vi spilte sammen.

Ved et av mine siste besøk til Eikelunden ankommer jeg til en konsert med klassisk musikk i kultursalen. I slutten av pausen kommer Erlend og setter seg ved siden av meg. Han virker meget opprømt over musikken og viser selv med hendene at han kan spille piano.

Reidun tar i bruk et fotoalbum hun har for å vise meg en av hennes interesser. Etter middag i Skinnvotten ber hun meg sitte ned i sofaen i fellesstuen og henter albumet sitt. Bildene viser ferieturer fra flere år tilbake og frem til for ett år siden. Flere av bildene er fra et feriesenter i Spania som er tilrettelagt for funksjonshemmede. Reidun forteller at hun har vært der flere ganger:

(Utdrag fra intervju med Reidun. Reidun (R), Undertegnede (M))

M: Og der står jo du (peker på bilde)

R: Ja det er meg

M: Ja hva er det du gjør der da?

R: Jeg driver og synger.

M: Du holder, du synger for alle?

R: Ja

R. Der er gittar, en som spilte på gittar og

M: Ja det ser jeg

....

M: Ojoj fikk dere drinker? (peker på bilde)

R: Ja jeg fikk en spesiell drink, som jeg ikke har smakt før.

Og den drinken bestilte jeg i år også hehe.

M: Ja

R: Og den var veldig god.

M: Det er vel kjekt å kunne bestille litt sånn?

R: Ja, det synes jeg og

M: Da er man voksen ikke sant når man gjør det..

R: Voksen ja

M: ..Voksen ja ikke sant, det er en sånn voksen ting

R: Ja det er helt sikkert

Sofie i Skinnvotten inviterer en kveld alle i boligen på kaffe og kake i leiligheten sin Hun har dekket bord og skjenker i kaffe til alle. Hun rekker kakefatet til meg først. Hun inntar rollen som vertinne med påpasselighet og uttrykt glede. At alle får påfyll med kaffe og saft er hennes ansvar.

Senere reiser hun seg og vil vise meg soverommet sitt. Hun åpner en skuff i nattbordskuffen og trekker opp forskjellige brettspill og et broderi hun holder på med.

Å gå på besøk til hverandre slik som dette er viktig for beboerne i Skinnvotten. Det representerer et avbrekk fra det sedvanlige hverdagslivet i boligen, et øyeblikks «hellig tid» kontrastert til den «verdslige tid» som for det meste fyller dagene (Berger 1967, 37).

5.3 Fellesskap

Fellesskap er noe som skapes aktivt av de menneskene som utgjør fellesskapet. Levin og Trost (2005) trekker frem betydningen av aktivitet innen teoriretningen symbolsk interaksjonisme. Mennesket er konstant i aktivitet og med symbolsk interaksjonisme fokuserer man på vår sosiale atferd som prosess (Levin og Trost 2005, 18 - 21). Til forskjell fra andre teorier og perspektiver i samfunnsvitenskapen vektlegger symbolsk interaksjonisme forandring. Mennesker er ikke statiske vesener, vi forandres kontinuerlig. Mennesket *er* ikke, det *gjør*.

Betydningen av aktivitet og mennesket som et aktivt skapende vesen er en viktig grunn til at symbolsk interaksjonisme kan være et velegnet perspektiv på botilbud for utviklingshemmede. Dette gjelder kanskje spesielt når jeg skal forsøke å forstå grunnleggende sosiale fenomener som fellesskap innen boligene. Dette passer også med et perspektiv som fokuserer på handling og forandring fremfor det fastlagte og uttømte når jeg ser på menneskene som utgjør fellesskapene her som handlende og aktivt skapende aktører i sine liv. Perspektiver som dette innen forskning på utviklingshemmede går under betegnelsen «inclusive research» (Gürgens- Gjørnum 2010) og er forbilledlig for mitt prosjekt.

Hvilke betydninger kan inngå i begrepet fellesskap?

Betydningen av andre mennesker i utviklingen av oss selv er viktig. Personer og relasjoner er to av grunnpilarene for å *fellesskape*. For å bruke et eksempel med en beboer i en av boligene på Eikelunden: Erlend i som bor i Gydas hus er del av flere fellesskap. Han deler bolig og en stor del av sin fritid sammen med Sara, Gunvor, Rune og Ivar som også bor i Gydas hus. Erlend er også med i et fellesskap med de som har sin arbeidsplass på Verkstedet på Eikelunden. Der jobber det også noen som bor på andre boliger utenfor Eikelunden. Et fellesskap er også mellom alle som bor på Eikelunden og som møtes daglig i storsalen før arbeidsdagen begynner, ved allmøte annenhver uke, under feiringer og andre hendelser for alle som bor eller er medarbeider på Eikelunden. Jeg vet også at Erlend er med i et kor som øver en gang i uken på et kulturhus i bygda og som består av ulike folk i nærmiljøet. Dette er også et fellesskap. Det er sikkert også andre fellesskap som Erlend er en del av men som jeg ikke kjenner til.

Foreliggende forskning på livet i bofellesskap, som Kittellsaa (2008), Christensen og Nilssen (2006) og Folkestad (2004), hvor fokus er på beboernes eller medarbeidernes erfaringer og meninger, legger også stor vekt på perspektivene til de ansatte i bofellesskap. I mine observasjoner og samtaler med beboere og ansatte i bofellesskapene på Eikelunden har jeg forsøkt å møte beboerne i deres hverdagsliv og gjengi samspillet dem i mellom, og det jeg opplever er deres mening om det å bo i fellesskap med hverandre. I noen tilfeller har medarbeiderne fungert som hjelpere for å initiere kontakt og samspill mellom meg og beboerne. Men oftere har jeg opplevd at det er beboerne selv som tar initiativ til å inkludere meg i fellesskapet og at det er fellesskapet beboerne i mellom som er det mest fremtredende. Medarbeiderne og meg selv som er «normale» vil kanskje oppleve oss selv som besøkende i

fellesskapet mellom beboerne, og hvor spørsmål om normalitet og avvikende atferd kan snus på hodet. Samtidig kan fellesskap mellom beboerne, som beskrevet fra besøket i verkstedet, være arenaer hvor likhetene mellom ulike mennesker blir det viktige, og ikke hvilken diagnose eller mangler man har.

Folkestad skriver i sin doktoravhandling at dørene synes å være «tykkere» i de nyere bofellesskapene for utviklingshemmede enn i de gamle gruppeboligene (Ringsby- Jansson 2002 i Folkestad 2003, 78). Med dette menes at beboernes rett til og mulighet for privatliv virker å ha blitt større etter HVPU reformen. Folkestad problematiserer samtidig det med at beboerne som bor i slike boliger har behov for tilsyn og hjelp i hverdagen, og at beboernes rett til privatliv må veies opp mot personalets mulighet til å hjelpe beboerne i deres leiligheter (Folkestad 2003, 79). Slik innebærer ikke det å ha egen leilighet for noen mennesker med utviklingshemming, å kunne bestemme selv hvem som kommer inn til seg. Personalet i en bolig er altså ikke de som vanligvis vil stenges ute fra å komme inn i de forskjellige leilighetene. Hvem er det så som ikke har adgang til en leilighet uten den aktuelle beboers samtykke? Er det menneskene som mangler utviklingshemming, de som er naboer til boligene? Eller er barrieren ment for andre mennesker med utviklingshemming, rettere sagt de andre beboerne i et bofellesskap? For å undersøke dette nærmere vil jeg ta for meg en omsorgsideologi som er nært knyttet til opprettelsen av bofellesskap for utviklingshemmede.

Å bo i egen leilighet er en del av det å leve normalt. Beboernes behov for hjelp og deres til dels avvikende atferd fra en tenkt normalitet, kan skape det Solvang (1999, 184) beskriver som en «logisk inkonsistens i all normalitetspolitikk». Og at normaliseringen dreies fra å omhandle omgivelsene til å skulle «normalisere» den utviklingshemmede beboer. Solvang mener at normaliteten i sin kjerne er noe utematisert. Men at ved å tematisere normaliteten forandres denne til noe annet. Den tematiserte normaliteten vil som omsorgsideologi dreie seg om å rette på det unormale. I forhold til hverdagslivet i bofellesskap blir dette forandret «..fra noe utematisert til en lærings situasjon der det selvsagte blir gjenstand for formålsrasjonelle planer» (Solvang 1999, 184).

Et av hovedargumentene for å legge ned HVPU institusjonene var uverdige boforhold. Med uverdige boforhold mentes at flere utviklingshemmede bodde på samme rom og hadde små muligheter for privatliv. Jeg tror ikke med dette at det er urealistisk å anta at dørene i et bofellesskap er ment å gjelde for beboerne som bor der. Som vi har sett må personalet

nødvendigvis kunne gå fritt i mellom boligene for å kunne gi den nødvendige hjelpen og øve tilsyn med den enkelte. Og i forhold til mennesker som mangler utviklingshemming som bor utenfor boligen så er det kanskje ikke tykkelsen på døren til den enkelte leilighet som holder disse utenfor. Mer sannsynlig kombinasjonen av respekten for andres bolig og privatliv, og den mulige frykten for annerledesheten som finnes innenfor veggene i bofellesskap for mennesker med utviklingshemming.

Måltidene i boligene ved Eikelunden har en karakter av både å være en viktig aktivitet, en møteplass og avveksling fra rutiner og gjøremål. Det er bestemte personer som sitter og spiser sammen. Den samlende relasjonen som gjør at de deler måltidet er at de bor sammen. Dette kommer til uttrykk gjennom blant annet hvilke plasser man har ved bordet. De som er gode venner sitter gjerne sammen. Som gjest er det alltid litt spennende å se hvilken plass jeg får tildelt og hva som blir min rolle der. Måltidene ved boligene i Eikelunden synes å være den mest regelmessige møteplassen for beboerne i huset.

En medarbeider kommenterte ved mitt siste besøk i Gydas hus i april: *«det dreier seg mye om mat her i huset, det går nesten i ett mellom måltidene iblant»*. Maten tilberedes som regel fra bunnen og det brukes mye tid på dette. Bordene er pent dekket med en liten eller stor duk og levende lys. Før man begynner å spise sies et lite bordvers. Underveis passer de fleste på at alle får det de trenger og før man sier «takk for maten» ventes det til alle er ferdige med å spise. Måltidene har en karakter av å være noe «hellig» i hverdagen. Dette henger sammen med hvordan man presenterer og gjennomfører måltidet, men også tiden man deler er noe spesielt. Lik det Peter Berger (1969, 26) kaller «sacred time» utgjør også måltidene her en form for «sacred space», et hellig rom. Fremfor irettesettelser av manerer forsøkes det å ha fokus på positive hendelser i fortid eller fremtiden.

Som kommentaren fra medarbeideren antyder ligger det mye arbeid og tidsbruk bak måltidene, og det kan iblant oppleves som nesten i overkant mye i en travel hverdag. Men som jeg forsto på samme medarbeider er dette ekstra arbeidet med blant annet måltidene er en del av det antroposofiske verdigrunnlaget som man ønsker å etterleve. Organiseringen rundt måltidet gjelder også arbeidsoppgavene til den enkelte beboer. I Gydas hus er ulike oppgaver fordelt på beboerne. Erlends ansvar er å dekke på bordet og sette inn og ut av oppvaskmaskinen. Ivar lager te og skjenker denne til de som vil ha. Erlend kan gi uttrykk for at han gjør oppgavene på sin måte og ikke vil ha for mye innblanding. Hvis det har gått litt

raskt unna og han har glemt noe som skulle vært med og får høre dette, kan Erlend si at «det er så mye mas». Og det tok litt tid å finne et godt samarbeid mellom oss to når jeg skulle hjelpe ham med å ta ut av oppvaskmaskinen. Men dette har antakelig mer med å bli kjent med meg enn samarbeid som sådan for samarbeid om å gjøre oppgaver synes å skje naturlig for de fleste i Gydas hus. Det er godt innlært. Det å ha oppgaver i huset virker også viktig for Erlends og Ivars følelse av å bety noe for de andre og for hvem de er som personer. Under et av mine tidlige besøk foreslo jeg at jeg kunne lage te til kveldsmaten. Da fikk jeg tydelig beskjed fra Ivar med både tale og kroppsspråk om at dette var hans jobb og noe han satte sin stolthet i å gjøre selv.

Sett med et utenfra- perspektiv kan gjennomføringen av en del av fellesskapsaktivitetene, som måltidene, være noe av det som kjennetegner Eikelundens preg av å være litt annerledes og antroposofisk. Dette at man ser på verden- og gjør ting litt annerledes enn majoriteten kan virke samlende sosialt og verdimesig for fellesskapet.

Kapittel 6

Arbeide sammen – å skape noe for andre

6.1 Innledning

En jobb kan sies å være mer enn bare arbeidet i seg selv. Det er også et sted hvor man kan føle mestring, og en arena for å få nye venner og pleie bekjentskaper. En jobb kan være med på å skape en trygg ramme og mening i hverdagen hvor man blir anerkjent for den man er og inkludert i fellesskapet. Ellingsen m. fl. (2002, 86) sier at “mellommenneskelige relasjoner er av avgjørende betydning for å skape nødvendig trygghet til å kunne utforske og mestre omgivelsene». Når vi ser hvilken betydning en jobb kan ha, kan det virke motstridende at det ikke bevilges mer ressurser på å skaffe nok hospiterings- og arbeidsplasser for mennesker med utviklingshemning (jfr. Söderström & Tøssebro 2011, 18).

Ved mitt første besøk på Eikelunden får jeg høre om noe av arbeidet de gjør i verkstedet hvor mange av beboerne har sitt daglige arbeid. Det er midt i mai måned og etter mye varmt vær har knoppene på trærne forlenget blitt til blader. Verkstedet på Eikelunden leverer bjørkeblader til Helios helsekost og bladene må samles inn på våren før sevja forsvinner ut. For å komme i mål trengs det mange hender og jeg får høre at Erlend er etterspurt i arbeidet, han er viktig for at de skal bli ferdige i tide.

Sysselsetting på dagtid for mennesker med utviklingshemming er viktig da dette bidrar til å skape struktur på dagen, gir et tilbud om aktiviteter som skaper mening og slik unngå passivitet (Tøssebro & Lundebj 2002, 86).

Verkstedet på Eikelunden lager en rekke ulike produkter som enten selges gjennom butikker i området eller til eget bruk i husene. Det er mindre grad av selvberging på Eikelunden i dag i forhold til tidligere år, men egg, krydder og te er man nærmest selvforsynt med. Betydningen av det arbeidet som legges ned i verkstedet er ikke lenger bare fokusert rundt forsyninger internt på Eikelunden, men også til et marked utenfor. Det som lages er ikke bare for en selv og de umiddelbare naboer i boligene rundt, men også for folk i distriktet og omegn som ønsker å kjøpe produktene. Verkstedets arbeidstakere setter på denne måten et visst preg på sine omgivelser utenfor Eikelunden gjennom sitt arbeid og virke i det daglige. Hovedmålet for virksomheten er likevel et arbeids- og aktivitetstilbud til beboerne i boligene på Eikelunden, samt for en mann fra et annet bofellesskap i kommunen.

Som deltakende observatør i verkstedet var det for meg interessant å legge merke til tonen beboerne i mellom og mellom medarbeidere og beboere. Samhandlingen var i hovedsak preget av gjensidighet og vennskapelighet blant de beboerne som er veteraner på Eikelunden etter mange år der. Her syntes det fleste å være stort sett selvdrevne i arbeidet og behovet for hjelp fra medarbeiderne var lite iøynefallende.

I det andre rommet var det noen yngre og mer nyankomne beboere. Her var det en tettere oppfølging i arbeidet og for å dempe tilløp til uro hos enkelte. Men også her var arbeidsforholdet preget av gjensidighet og vennlig korrigerende av arbeid og atferd.

Personlig mestring forstås gjerne som at beboeren handler i tråd med det personalet anser som riktig eller normalt, det vil si at det er færrest mulig avvik som tvangshandlinger og utagering (Christensen & Nilssen 2006, 158). Dette betyr ikke at man ikke tar hensyn til den enkeltes individualitet, integritet og selvbestemmelsesrett. Men det at man lett fokuserer mye på å forhindre avvik gjennom atferdsendrende tiltak, kan medføre at det oppstår en form for ”lydighetskultur” hvor en faglig definisjon av utagering sammenblandes med sosiale fortolkninger av ”dårlig” oppførsel (Ibid, 158). I slike tilfeller er personalets egne standarder gjerne en fortolkende og dominerende faktor, uten at de ansatte nødvendigvis er klar over eller stiller spørsmålstegn ved dette (Ibid, 158).

Den sosiale arenaen disse handlingene skjer innenfor synes her å virke inn på det valg personalet gjør, ved at en beboers ikke akseptable handlingsmønstre fortolkes ut fra de ansattes ståsted og ikke alltid like tydelig atskilte standarder.

Dette kan også være tilfelle i antroposofiske virksomheter, men her ligger det i filosofien at individuell utfoldelse og selvbestemmelse ikke sees isolert fra de sosiale forhold dette skjer innenfor. Spørsmålet synes å være om det atferdsterapeutiske arbeidet for selvbestemmelse også forutsetter at dette skjer innenfor et sosialt handlingsrom, men hvor betydningen av det sosiale gis mindre vekt enn fortolkningen av beboernes individuelle handlinger?

Hva skaper en arbeidskultur som beskrevet i verkstedet på Eikelunden? Atferdsterapi og maktbruk syntes å være nærmest fraværende ved mine observasjoner. Dette betyr ikke at det ellers aldri kan forekomme eller at min tilstedeværelse kan ha påvirket samhandlingen der og da. Fremfor å spekulere i mulig maktbruk som jeg mangler observasjoner av, vil jeg heller undersøke det temaet som var mest synlig ved mine observasjoner; vennskap.

6.2 Vennskap

Ivar stiller seg ved siden av Sara, holder hendene hennes og gir henne en klem. Sara smiler.

Dette korte utdraget fra observasjonsnotatene mine er et lite innblikk i vennskap mellom beboere på Eikelunden. Ivar har kjent Sara i mange år. Flere av beboerne kom til stedet som helt unge og har derfor kjent hverandre det meste av livet. Slik er det med Ivar og Erlend som også er gode venner. Jeg vil skrive om vennskap for beboerne på Eikelunden. Erlend er kanskje den beboeren jeg har blitt best kjent med og som jeg derfor vil skrive mest inngående om i dette kapittelet.

Fransesco Alberoni (1986, 9) sier vennskap for mange umiddelbart forbindes med en fredelig, ren følelse av tillit og trygghet. To venner må ha liknende, om ikke identiske, tanker om deres gjensidige selvbilder (Ibid, 13). Det vil si at deres oppfatning av hverandre må stemme overens med ens eget selvbilde. Vennene må ikke være helt like, i så fall ville det ikke være noe å oppdage hos hverandre. Kort sagt, det den ene tror på må være i harmoni med det den andre tror på. Et sammenfallende syn på grunnleggende verdier. Slik kan jeg forvente at min venn ikke misforstår mine ord eller handlinger. Der jeg gjerne kan forvente noe slikt av folk forøvrig, stoler jeg på min venn å være annerledes (Alberoni 1986, 13). Det følgende sitatet av Alberoni gir et vakkert bilde av det «sanne» vennskapet:

Kvar og ein av oss er ein kokande kjele av ønske, med ein brennande flamme i midten. I møtet rører vi på eitt eller anna vis ved denne viktige kjernen i oss sjølve. Vi gir eit svar på det som tel. Og det er enno ein gong det evige spørsmåle: Kvar kjem vi frå, kvar er vi, og kvar skal vi gå? Vennen er den som, kvar gong, gjer at vi ser målet, og ho går saman med oss eit stykke på vegen. (Alberoni, 1986, 21).

Psykolog og forfatter Per Lorentzen (2005, 179) mener kommunikasjon er en utviklingsbetingelse som muliggjør en forståelse av oss selv som person, andre mennesker og de omstendigheter vårt liv foregår i. Kommunikasjon er av største betydning for vår opplevelse av egen identitet. Gjennom våre ytringer kommuniserer vi noe mer enn behovene vi har. Vi kommuniserer også vårt syn på og forståelsen av de omstendigheter rundt oss som rammer inn behovet (Ibid, 179). Når vi åpner vår opplevelsesverden for andre gjennom kommunikasjon, blir vi klar over egne tanker og oppfatninger av oss selv. Lorentzen sier at kommunikasjon utgår fra en felles *livsform* som egentlig bygger på en «felles bedømming av omgivelsene og omstendighetene en lever i» (Lorentzen 2005,179). For å forstå hverandre

behøves en delt forståelse av virkeligheten.

Vennskap handler blant annet om gjensidighet. Som besøkende eller på jobb i et botilbud for utviklingshemmede er man ofte henvist til rollen som hjelper overfor den enkelte beboer.

Relasjonen blir lett ensidig mellom en som hjelper og en som er hjelpetrengende

I min relasjon til Erlend ble de antatte rollene som hjelper og hjelpetrengende snudd på tidlig i vårt bekjentskap. Jeg fikk være med og se på trommesettet hans. Etter noen runder selv ville han at jeg skulle prøve. Med dårlig rytmesans låt det ikke spesielt godt. Erlend viste hvordan føttene skulle brukes og så hendene. Med litt øvelse gikk det noe bedre. Senere fikk jeg lære Erlend begynnelsen på et pianostykke som han tilegnet seg raskt. Dette opplevdes som et vendepunkt i vår relasjon uten at jeg kunne sette fingeren på nøyaktig hva det var der og da. Men om gjensidighet er viktig i et vennskap, kan denne utvekslingen av ferdigheter på instrumenter ha hatt betydning. For det var på Erlend jeg merket at vi var kommet nærmere hverandre. Nå hadde vi begge lært hverandre en liten ting hver.

Rollelek er en vanlig aktivitet mellom venner, både i prosessen når man blir kjent men også senere. Barn gjør dette med stor glede og øver i rollen som «mor», «far» eller «barn» på det sosiale livet. En spøkefull rollelek mellom beboerne på verkstedet på Eikelunden kan tolkes ved hjelp av det Alberoni sier om gjensidighet og forståelse som grunnleggende for vennskap. Vennskap er en form for kjærlighet, sier Alberoni (1986, 9). Uten kjærligheten snakker man ikke om ekte vennskap, men andre omgangsformer som kan likne på vennskapet, omgangsformer som mangler noe essensielt, nemlig en nær fortrolig tillitt bygget på et ønske om kun det gode for den andre personen. Hva skjer så i rolleleken i verkstedet på Eikelunden?

Erlend, Berit og Ingrid jobber med forskjellige oppgaver. Ingrid er Erlends kjæreste har jeg fått høre. Selv er han ikke så snakkesalig om den saken. Jeg er litt nysgjerrig på dette, hvordan de samhandler med oss andre rundt seg og hvordan dette går i forhold til andre beboere. Berit tar initiativet til en aktivitet de tre i mellom som handler om at en kommer og «tar» en av de andre. Rollene byttes om og Erlend som har vært noe tilbakeholden tør opp og er ivrig med. Selv om vi er flere andre som sitter rundt samme bord er leken mellom de tre. Det virker som de fleste er vant til dette og synes det er greit å være tilskuere.

Vennsapsrelasjonene mellom Erlend, Ingrid og Berit slik det kommer til uttrykk i rolleleken ser ut til å ha flere av de kvaliteter Alberoni (1986) forutsetter for ekte vennskap.

Kjæresteforholdet mellom Erlend og Ingrid er også vennskap hvor Berit har en plass. Mye av kommunikasjonen foregår uten mange ord. Ingrid har bodd kortest tid på Eikelunden av de tre, Erlend og Berit har kjent hverandre siden de var små barn. Stabiliteten i en relasjon som streker seg over såpass lang tid vises i hvordan Berit inkluderer Ingrid. Det er ingen tegn til sjalusi over at hun kommer og «tar» Erlend bort. Slik virker det som om det er en kjærlighet i vennskapet mellom de tre som ikke synes å være ekskluderende, men bygget på gjensidighet og gode ønsker for hverandre som synliggjøres gjennom handlingene dem i mellom.

6.3 Behov

I samtale med en tidligere ansatt på Eikelunden om livet slik det tidligere var der forteller han om hvordan paret som drev botilbudet på den tiden var «foreldre» for de barna som kom svært unge til Eikelunden. I dag vokser det store flertallet av barn med utviklingshemming opp i familiehjemmet, men fram til slutten av 1980 tallet var det ikke uvanlig at foreldre til barn med utviklingshemming valgte at å sende barnet til en sentralinstitusjon¹⁷. I løpet av 1940 og -50 tallet ble forskning på spedbarnsdeprivasjon gjort kjent (Sletten 1983, 12). Begrepet deprivasjon eller depriverte barn benyttes om barn som av ulike grunner har blitt fratatt muligheten for en normal utvikling på grunn av manglende kontakt, stimulering og emosjonell trygghet (Ibid, 11). Psykolog Tormod Sletten (1983) mente barn med fysiske eller psykiske funksjonshemminger eller sanseeffekter ville være deprivert ut fra mangel på muligheter for interaksjon og nødvendige erfaringer.

Som et forsøk på å imøtekomme og dekke disse behovene tok man på Eikelunden i bruk kunstneriske aktiviteter og musikk. Ifølge den tidligere medarbeideren var noen av de ansatte på Eikelunden dyktige musikere og at det var faste samlinger med musikk og rytmiske øvelser for barna. Musikalsk og kunstnerisk utfoldelse i gjentakelse var det viktige her og det som kanskje avhjalp enkelte behov som en institusjon ikke ellers kunne dekke i familiens sted.

Erik Allardts begrep om «å elske» viser til behovet mennesker har for relasjoner, mens «å være» viser til behovet for å bli sett og anerkjent. Det kan synes som begge disse

¹⁷ <http://naku.no/node/132>

dimensjonene var mangelfullt oppfylt for enkelte av beboerne som ankom Eikelunden som små barn.

De kunstneriske og håndverksmessige fellesaktivitetene på Eikelunden har hatt og har fortsatt betydning for behovsdekningen for beboerne som bor og arbeider der. Disse virker også å være vennsbyggende og vennspleiende arenaer.

En dag i Erlends liv

Mellom sju og halv åtte går tidligvaktene en runde i Gydas Hus hvor de vekker og hjelper de beboerne som ikke har stått opp enda, og som kanskje trenger litt hjelp med morgenstellet.

Erlend er som regel oppe i god tid og tar fatt med sin faste oppgave i huset. Spisebordet dekkes med det som behøves av kopper, fat og bestikk. Tidligvaktene hjelper til og setter frem melk, juice, brød og pålegg. Noen ganger minner de Erlend på noe han har glemt å sette frem, noe han svarer på med en blanding av humør og iblant lettere ergrelse. Men dette glemmes når de forskjellige beboerne kommer inn på kjøkkenet og stiller seg rundt bordet.

Ivar har som regel laget grøten og som vanlig teen som er hans oppgave. Faste oppgaver er nettopp det, og besøkende får raskt beskjed om de er litt for hjelpsomme og tar fatt med telaging. Før man setter seg til bords sies det et kort matvers som avsluttes med «signe maten» mens man holder hverandre i hendene. Det kan bli litt travelt på morgenen for å rekke tidsnok til morgensamlingen i storsalen. Men om det er tid hender det Erlend spiller litt på pianoet før morgensamlingen.

Under morgensamlingen synges det en sang før eventuelle beskjeder av betydning blir gitt. Man ønsker hverandre en god dag, hvoretter de fleste beboerne går til Verkstedet. Dette ligger i et eget hus på tunet som ligger mellom de forskjellige boligene. Her er det en stor vevstue med en rekke vever og to andre rom med forskjellig utstyr som symaskiner i tillegg til stoffer, maling og annet de bruker. Erlend jobber ofte med å lage tenruller som brukes til opptenning i vedovner inne eller til bål på tur. Dette er ruller av avisepapir bundet sammen og dyppet i stearin. En av Erlends oppgaver er å binde sammen rullene med ulltråd før de sendes til kjelleren hvor de dypes i stearin.

Når klokken nærmer seg halv tolv er det tid for formiddagsmat og Erlend går med de andre i verkstedet til spisesalen ved siden av samlingsalen. Kaffe, te og saft settes ut på bordene og medbrakte matpakker tas frem. Etter en kort bordbønn går praten livlig rundt bordene. Etter om lag en halvtime rydder man opp etter seg, kopper og glass settes inn på kjøkkenet.

Beboere og medarbeidere går tilbake til sine arbeidsoppgaver. Det er som regel god stemning der det rulles avispapir til tennrullene. Som besøkende, men etterhvert kjent med de fleste i Verkstedet, blir jeg trukket med i den tidligere beskrevne rolleleken mellom Erlend, Berit og Ingrid. Det er en form for «sisten» som begynner med at Ingrid lurar seg inn på Berit for å «ta» henne. Når Erlend står for tur til å tas av Ingrid gir han først inntrykk av å være irritert over denne forstyrrelsen men lar seg så trekke med. Mens jeg er opptatt med å binde sammen avis-strimler i ruller har Erlend sneket seg bak meg og plutselig er jeg med i leken og må ta en av de andre.

Når klokken nærmer seg halv tre er arbeidsdagen over. Noen begynner å synge og danse gjennom verkstedet. En etter en trekkes vi andre med og snart danser alle i en lang rekke etter hverandre gjennom lokalene og synger. Etter denne tilsynelatende spontane avslutningen på arbeidsdagen går beboere og medarbeidere hver til sine hjem.

I Gydas hus, som i de fleste andre boligene på Eikelunden, er det middag klokken tre. En av dagvaktene har husvakt og lager blant annet middag til beboerne og senvaktene. Erlend dekker bordet. Når alle beboerne er kommet inn i stuen og maten er klar stiller vi oss opp rundt matbordet. Et nytt bordvers sies høyt sammen før vi setter oss og tar for oss av maten.

Middagen foregår i hovedsak rolig inntil Sara forsøker å ta noe av maten til Ivar. Dette er ikke populært hos ham, og medarbeideren som sitter nærmest forsøker å avlede Sara mot sin egen mat mens den andre medarbeideren roer ned Ivar.

Etter middag rydder vi sammen av bordet og Erlend og jeg setter inn i oppvaskmaskinen. Erlend må korrigere meg noen ganger da jeg plasserer ting feil.

Jeg setter meg siden i sofaen i fellesstuen og noterer ned det som har skjedd og som jeg har sett i løpet av dagen så langt. Gunvor kommer etter hvert bort med en bok som hun gir meg. Jeg tolker henne dit at hun vil jeg skal lese høyt fra denne. Når jeg spør om dette smiler hun og ler. Jeg leser høyt og vi ser på bildene sammen.

Senere er det kaffe og saft og Erlend setter ut kopper og fat. Når jeg spør ham senere hva han skal på kvelden sier han kjøpe blad på butikken.

Erlend går på butikken selv og noen av oss andre går en tur i nærområdet. Jeg får gå med Sara som holder meg i hånden nå som hun kjenner meg.

Tilbake i Gydas Hus hører vi taktfaste dunk fra kjelleren der Erlend spiller trommer. Dette gjør han, som han sier, hver kveld. Han kommer opp en halvtime etter vi var ferdige med turen og han er svett av innsatsen. Erlend er blid og fornøyd når han kommer opp, men når jeg følger etter ham opp på rommet og spør ham om bladet han har kjøpt sier han «alene» og viser tydelig at han ønsker å være for seg selv. Jeg går ned i fellesstuen igjen og spør den ene medarbeideren om jeg skal hjelpe til med noe da jeg ser de er travle begge to. Jeg får brette klær som er vasket og hengt til tørk. En av medarbeiderne begynner å gjøre i stand til kveldsmat og går ut i gangen og roper opp til Erlend for å minne ham på å gjøre oppgaven sin. Han kommer ned og dekker bordet.

Etter kveldsmaten går Erlend opp på rommet sitt, men når jeg ikke følger med til gjesterommet ved siden av hans, kommer han etter meg til nattevaktrommet. Han forklarer at det er kvelden og at vi må sove. Jeg forteller at jeg vil snakke litt med nattevaktene før jeg legger meg. Erlend virker ikke helt fornøyd, men går etter hvert til sitt etter å ha gitt nattevaktene en klem hver.

6.4 Det rytmiske livet

Alle har vi rytmer og rutiner som vi innretter oss i og som former livet vårt. Dels skaper vi de selv, dels lever vi våre liv i de rytmene naturen gir oss. Døgnets gang og skiftene i årstider gir samtidig muligheter som begrensinger for våre liv. Rytmer skaper forutsigbarhet, gjenkjennelse og trygghet. De vante gjøremåter kan samtidig bli rutiner som fremmer rigiditet hos deltakerne.

I en studie av normaliseringsarbeid i bofellesskap gjorde Sandvin, Söder, Lichtwarck & Magnussen (1998) observasjoner i et bofellesskap preget av den antroposofiske omsorgsideologien. Deres beskrivelser fra dette stedet er at man her vektlegger gjenkjennelse, trygghet og nærhet til de tidsrytmer som finnes i naturen. En grunntanke på stedet er å strukturere tiden så bestemte mønstre og rytmer gjentas (Ibid, 97). Fremfor korreksjoner på avvikende atferd, fokuseres det på å skape god stemning.

Jeg trekker frem dette her da jeg har opplevd noe av det samme ved Eikelunden.

Tilrettelegging i de fysiske og sosiale miljøene kan skape grobunn for relasjoner mellom beboere med utviklingshemming.

De faste rytmene på Eikelunden kan med Berger og Luckmanns begrep om institusjonalisering (Berger og Luckmann 1966, 54) betraktes som nødvendige komponenter i vedlikeholdelsen av den oppfatning av virkeligheten som skapes av beboerne og medarbeiderne i den enkelte bolig.

Brudd i de faste rytmene vil oppleves forskjellig av den enkelte, men samlet sett vil gjentatte brudd kunne ha konsekvenser utover enkelt individet. Dette da det kan endre den delte virkelighetsoppfatningen som i stor grad handler om å opprettholde og pleie de faste og trygge gjentakelsene i hverdagen.

Erik Allardts betoning av *det å være* som relasjonen til samfunnet er av interesse i forhold til mennesker med utviklingshemming. Utviklingshemmede kan av ulike grunner oppleve relasjonen til samfunnet som mer fraværende enn andre. Dette skyldes ikke nødvendigvis manglende evner hos den enkelte, men at samfunnet er stadig mer komplekst og vanskelig å ha oversikt over. Lokalsamfunnet og bomiljøet er av desto større betydning for utviklingshemmedes behovsdekning og livskvalitet.

Ifølge Sandvin m. fl (1998) opplevde forskerne på dette stedet at tidsoppfatningen var preget av en sirkulære tidsforståelse. De sosiale og kollektive hendelser er viktig for gjenkjennelsen og gjentakelsen (Ibid, 97). Et trekk som fremhevet dette var at man til forskjell fra de andre bofellesskapene hadde flere fellesmåltider i ukedagene.

Sandvin m.fl. observerte at også fellesaktivitetene i dette huset hadde en "smitteeffekt" på beboerne, de ble flinkere til å invitere og besøke hverandre i leilighetene sine (Sandvin m. fl 1998, 97).

De ansatte syntes å være enige om at ensomhet ikke var et problem i dette botilbudet, deres dilemma lå mer i om de skapte *for* kollektive rammer. Samtidig som beboerne ble godt kjent og fikk rikelig med sosial trening, ble det opplevd som en utfordring å styrke den enkeltes individuelle frihet i forhold til de andre (Ibid, 97).

6.5 Opplevelser av tid

Nils Christie (1989) beskriver noe han kaller syklisk tid som utgangspunktet for organiseringen av det sosiale livet i Camphill landsbyene. Denne skiller seg fra lineær tid der opplevelser og handlinger kontinuerlig går videre og utvikler seg fra et punkt i opplevelsen av fortiden gjennom nåtiden mot fremtiden.

Den sykliske tidsoppfatningen knytter tiden til forskjellige prosesser i livsverdenen som gjentar seg i forskjellige omløp.

Et liknende skille mellom ulike tidsoppfatninger presenteres i studiet blant bofellesskap av Sandvin et. al (1998). Den progressive tidsoppfatning som en utledning fra lineær tid, er preget av en formålsrettet instrumentell rasjonalitet. Ifølge forfatterne er en slik tidsforståelse i hovedsak gjeldende blant personalet i bofellesskap (Sandvin m.fl 1998, 90).

Beboerne har en annen oppfatning av tid, den er nærmere det man kaller immanent tid som er beslektet med syklisk tid. Denne forståelsen opplever nuet som noe eget og meningsfullt. En slik tidsoppfatning er mer kvalitativ enn den progressive forståelsen (Ibid, 90). I bofellesskap som andre steder er fritiden den stunden hvor en immanent tidsoppfatning skal kunne være rådende og gis mest rom (Sandvin m. fl. 1998, 90).

Det kan synes som et paradoks i omsorgen for mennesker med utviklingshemming, at de som ofte har ekstra behov for faste rutiner og større grad av planlegging i hverdagen, samtidig kan bli de mest skadelidende av disse rutineene i form av institusjonalisering, passivisering eller rigiditet. Et eksempel på dette kan være i tilfeller der en tidsforståelsen dominert av kostnadseffektivitet preger medarbeidernes organisering er gjeldene. Dette kan medføre undertrykkelse av den immanente tidsopplevelsen som er mer nærliggende hos beboerne. Paradoksalt kan dette bli rettfærdiggjort med argumenter om at man ønsker å forbedre den enkelte beboers velferd

Når vi vet at mange mennesker med utviklingshemming i dag står uten tilbud om arbeid eller meningsfylte dagaktiviteter kan situasjonen for beboerne på Eikelunden synes privilegert. I Verkstedet på Eikelunden har alle beboerne et arbeids- og aktivitetstilbud som kombinerer produksjon med opplæring og sosialt samvær.

En jobb er for de fleste mer enn bare arbeidet, det er også viktig for opplevelsen av egenverd og pleie av sosiale relasjoner. Eller som sagt med Erik Allardts begreper: *att vara* og *att elska*.

Kapittel 7

Avsluttende refleksjoner

Jeg har gjennom denne oppgaven hatt et ønske om å komme i kontakt med beboerne på Eikelunden på en måte som ville gi dem muligheten til selv å fortelle om sitt hverdagsliv. Målet er at oppgaven skal bidra til økt kunnskap om den form for bo- og arbeidstilbud som tilbys mennesker med utviklingshemming i de sosialterapeutiske botilbud, og med det åpne for nye perspektiver på hvordan meningsfull tilrettelegging i omsorgen for mennesker med utviklingshemming kan ivareta gode levekår.

Vel vitende om at jeg ikke har fått samtalt med alle beboerne på Eikelunden, har jeg med utgangspunkt i samtalene med nøkkelpersoner og flere andre beboere fått innblikk i deres hverdagsliv som gir svar på det jeg ville finne ut av i denne studien.

Studien av Eikelunden viser at det er mulig å skape et botilbud som både tar hensyn til behovet for å være et individ med egen leilighet, samtidig som man setter fellesskap høyt. Og dette på en måte som ikke bærer preg av å være en total institusjon eller den samlokalisering av tjenester som vi har ser er en økende grad i norske kommuner. Eikelunden bygger stort i det små ved å skape rom for den enkelte som individ i fellesskap med andre individer. Hverdagslivet i boligene og på verkstedet synes å harmonisere med Allardts teori om de ulike behov omfattende materielle ressurser, sosiale relasjoner og aksept for den man er i nærmiljøet rundt.

Tross det kanskje for noen provoserende elementet i å leve annerledes til «offentlighetens forargelse» (Christie 1989, 27), har samtlige av de antroposofisk inspirerte virksomhetene for mennesker med spesielle behov overlevd de ulike reformer og endringer de siste tiår.

Beboernes fortellinger

Oppgavens problemstilling stiller spørsmål om hvordan beboernes opplevelser gjenspeiles i det de kommuniserer i sin hverdag? Hva samhandlingen beboerne i mellom, i boligene og på verkstedet, betyr for den enkelte beboer? Og hvilken betydning har den antroposofiske omsorgsideologien for hverdagslivet og levekårene til beboerne i dette botilbudet?

Studien av det antroposofiske botilbudet Eikelunden har vist at hverdagen for de fleste av beboerne fremstår som meningsfullt og alminnelig med jobb, venner og fritid. Beboerne

forteller om et trygt og oversiktlig hverdagsliv som er preget av meningsfull samhandling beboerne i mellom, og i de aktiviteter som organiseres i boligene og på verkstedet. Beboernes egne fortellinger viser at beboerne opplever en stor grad av fellesskap seg i mellom. Samtidig gis det rom for de individuelle personlighetene å utfolde seg. Samhandlingen har en bredde som gjennom de ulike materielle stedene på Eikelunde, i boligene, i samlingsalen og i verkstedet tillater den enkeltes individualitet å vise seg frem. Mulighetene som skapes i samhandlingen og i det beboerne selv forteller om det å leve sammen viser betydningen av den antroposofiske omsorgsideologien for hverdagslivet og levekårene for beboerne på Eikelunden.

Det kan hevdes at dette kunne skje også på andre botilbud for mennesker med utviklingshemming, men for Eikelunden er det i hvert fall en berikelse med den antroposofiske omsorgsideologien.

At det er fem boliger nært tilknyttet hverandre fysisk, men også sosialt gir seg uttrykk i at beboerne synes å oppfatte det som naturlig være sammen med andre mennesker med spesielle behov. Omtanke for hverandre og for de små øyeblikkene i hverdagen er kvaliteter som synes spesielt viktige for beboerne i deres liv. Mange av beboerne har levd det meste av sine liv ved dette botilbudet. Historien om dette stedet viser til dels store endringer i personalsammensetningen, de daglige rutiner og nye organisatoriske retningslinjer for å drive et botilbud for mennesker med utviklingshemming. Det virker allikevel som man har fastholdt og pleier den antroposofiske grunntanken for arbeidet, og de rytmene og ritualene som preger hverdagen fremstår som naturlige da beboerne selv fremstår som kulturbærerne ved institusjonen. Lavekårene i dette sosialterapeutisk botilbud fremstår som vel ivaretatt gitt det omfattende og varierte bo- og arbeidstilbudet som tilbys beboerne. Og som beboerne selv synes å tilføye verdifulle bidrag ved at det skapes et mulighetsrom for individuell utfoldelse i det sosiale fellesskapet.

Den antroposofiske verdiorienteringen fremstår på Eikelunden virksom hovedsakelig i form av en indre holdning eller dannelse blant de ansatte (Jfr *Karakterisering* i Folkstad 2003 og Lejon 1997) og den resonans den møter hos beboerne som kulturbærere.

Fremfor å identifisere tilstedeværelsen av en antroposofisk omsorgsideologi, hovedsakelig i de materielle strukturer, synes det mer treffende i vårt tilfelle å betrakte antroposofien ved et botilbud som Eikelunden som en virksom holdning og indre dannelsesprosess hos den

enkelte. Hvor det humanistiske menneskeverdet er sentralt ved at man i synet på mennesket som har en utviklingshemming, søker å se forbi funksjonsnedsettelsen og på den sunne kjernen i individet. Denne verdiorienteringen bidrar til å opprettholde den særegne organiseringen av det sosiale livet på Eikelunden som gir seg uttrykk i beboernes opplevelser av eget hverdagsliv.

Total institusjon?

Beboerne på Eikelunden bor, arbeider og har det meste av sin fritid innenfor rammene av botilbudet. Slik sett kan virksomheten kvalifisere for det Goffman (1991) kaller totale institusjoner. Men dette alene synes ikke tilstrekkelig for å stemple stedet som medlem i denne kategorien av institusjoner. Beskrivelsene fra mine observasjoner og feltsamtaler med beboere på Eikelunden viser et botilbud som i liten grad preges av de negative konsekvenser Goffman mener er tilstede i totale institusjoner. Det er få - om noen - tegn på sosial avstand mellom beboerne og medarbeiderne på Eikelunden, basert på byråkratiske regler eller disiplinerende mekanismer. Om en beboer var i en konflikt med en medarbeider på Eikelunden, fant jeg ingen tegn på at denne fikk karakter av å være mellom «de» og «oss».

En total institusjon kan karakteriseres ved fravær eller sterk reduksjon av privatsfæren til de som bor der. Privatsfærene ved Eikelunden er etter min vurdering sterke, både enkeltboligene og bofellesskapene. Stedene er beboernes egne hjem, hvor de utfolder seg i en sfære av frihet.

Når det gjelder muligheten for familieliv er det på Eikelunden vanlig at familiene til beboerne kommer på besøk og at beboerne selv reiser på besøk til sin familie. Muligheten for selv å stifte familie for beboerne på Eikelunden synes ikke mindre der enn ved andre botilbud. Her er det andre faktorer som selvbestemmelse, seksualitet og tilgang til ressurser som vil være av betydning, ikke at beboerne lever mye av sine liv innenfor virksomheten.

En total institusjon kan også kjennetegnes gjennom en sterk grad av isolasjon fra samfunnet rundt. Dette er et forhold som medarbeiderne ved Eikelunden har arbeidet bevisst med i mange år. Beboerne har både enkeltvis og i smågrupper et aktivt og differensiert fritidsopplegg innenfor nærmiljøet og i kommunen

Eikelunden kan utenfra vurdert likevel fremstå som en total institusjon i den forstand at beboerne tilbringer det meste av sine liv på et botilbud som i fysisk og symbolsk forstand

skiller seg ut fra samfunnet omkring. Slik sett kan man hevde at botilbudet legger opp til en segregering av de menneskene som bor på virksomheten, fra samfunnet ellers. Den antroposofisk inspirerte omsorgsideologien har som ett av sine fokus å skape trygge oversiktlige rammer i hverdagen for beboerne ved sosialterapeutiske botilbud, for at den enkelte beboer skal kunne fungere individuelt optimalt innenfor et kvalitativt sosialt fellesskap. At man nødvendigvis tilstreber en viss skjerming av livet innenfor botilbudet fra omverdenen, kan være en medvirkende årsak til at botilbudet sett utenfra kan oppfattes som segregerende.

På den annen side kan det hevdes at man med rette velger å skjerme mennesker med utviklingshemming fordi de er sårbare og ofte kan oppleve diskriminering i samfunnet. Men for å bryte ned fordommer og barrierer i samfunnet som bidrar til diskriminering, er det nødvendig med mer kontakt mellom mennesker med og uten utviklingshemming. Spørsmålet da er hvem som bør oppsøke hvem for å sikre at det skjer på likeverdige premisser. De sosialterapeutiske botilbudenes vektlegging av å gi et omfattende kulturtilbud til sine beboere kan tenkes å være et mulig kontaktpunkt for menneskene som bor på virksomheten og samfunnet rundt. De jevnligte konserter og skuespill som oppføres på Eikelunden er arenaer hvor naboer og andre interesserte blir invitert. Dette er også utbredt på de andre sosialterapeutiske botilbudene i Norge. Kan hende disse stedenes særegenhet som «kulturøyer» i Edlunds (2010) betydning, bidrar til å øke kontakten mellom mennesker med utviklingshemming og andre? I så fall synes ikke den mulige segregeringen disse stedene representerer å være av stor betydning.

Fremtiden for sosialterapeutiske botilbud

Fremtiden for botilbud som Eikelunden avhenger av flere faktorer. I løpet av et livslangt botilbud vil de eldste beboerne gå bort og yngre beboere komme til. Flere av de etter hvert eldre beboerne har bodd på Eikelunden siden de var små barn mens de som kommer til av yngre beboere har vokst opp i egen familie. Spørsmålet blir så hvordan de nye beboerne inkluderes i botilbudet og i rollen som kulturbærere. Dette kan muliggjøres såfremt man har de nødvendige menneskelige ressurser til rådighet for å sikre at den videre driften bærer med seg den beskrevne dynamikken mellom medarbeidernes holdninger og beboernes evner som kulturbærere.

Denne dynamikken kan være avgjørende for å realisere den behovstilfredstillelsen som Erik Allardt benyttet for å beskrive levekår i Norden; att ha, att elska og att vara.

Dette avhenger også av de nye medarbeiderne som kommer til ettersom de eldre forsvinner ut. Et fokus på den enkeltes medarbeiders holdninger og indre orientering i møte med den enkelte beboere kan bidra til at det særegne ved botilbudet på Eikelunden lever videre.

Betydning for sosialt arbeid

Denne studien etterstreber en nærhet til et studiefelt innen sosialt arbeid. Å undersøke aktivt og deltakende hvordan levekår for mennesker med utviklingshemming kvalitativt fremtrer i et sosialterapeutisk botilbud. I løpet av de 24 årene som har gått siden HVPU reformen ble besluttet avvirket, har det skjedd mye innen både sosialt arbeid og i omsorgen for mennesker med utviklingshemming. Det synes allikevel som forbindelsene mellom dette praksisfeltet og sosialt arbeid som fag er relativt få og mindre utprøvd. Et større engasjement for mennesker med utviklingshemming og deres livsvilkår kunne gi nye muligheter og et rikere mangfold til sosialt arbeid.

Noe av hensikten med denne oppgaven har vært å bidra til kunnskapsproduksjonen om et mindre kjent botilbud for mennesker med utviklingshemming i Norge, ved å involvere beboerne ved virksomheten som informanter. Denne formen for undersøkelser opplever jeg som både relevante og viktige for sosialt arbeid som fag, og jeg håper at dette er noe som vil bli tatt videre innen sosialt arbeid.

Litteratur

Alberoni, F. 1986. *Vennskap*. Samlaget. Oslo.

Allardt, Erik. 1975. *Att ha Att Älska Att Vara. Om välfärd i Norden*. Argos Förlag AB. Lund.

Bech- Jørgensen, Birte. 1994. *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag. København.

Berger, Peter og Thomas Luckmann. 1967. *The Social Construction of Reality*. Anchor Books. New York.

Berger, Peter. 1969. *The Sacred Canopy. Elements a sociological theory of religion*. Anchor Books / Doubleday. New York.

Bourdieu, Pierre og L.J.D. Waquant. 1995. *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for samfunnsanalyse*. Det Norske Samlaget. Oslo.

Bourdieu, Pierre. 2000. *Den maskuline dominans*. Pax Forlag. Oslo.

Brevik, Ivar og Karin Høyland. 2007. *Utviklingshemmedes bo- og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU – reformen*. Samarbeidsrapport NIBR/ SINTEF. Norsk institutt for by- og regionforskning. Oslo.

Christensen, Karen & Even Nilssen. 2006. *Omsorg for de annerledes svake. Et overvåket Hverdagsliv*. Gyldendal Akademisk. Oslo.

Christie, Nils. 1989. *Bortenfor anstalt og ensomhet: Om landsbyer for usedvanlige mennesker*. Universitetsforlaget. Oslo.

Edlund, Bente. 2010. *Kulturøyer. Antroposofiske tiltak for mennesker med spesielle behov 1924 – 1990*. Antropos Forlag. Oslo.

Edwards, Claire and Rob Imrie. 2003. Disability and bodies as bearers of value.

Sociology. Volume 37(2) s239 – 256. Sage Publications.

Ellingsen, Karl.E. 2009. Utviklingshemmede. Forskningsetiske komiteer.

<http://www.etikkom.no/Templates/Pages/FBIBArticle.aspx?id=809&epslanguage=no>

(Lastet ned 10.01.12).

Ellingsen, Karl.E., Karl Jacobsen & Kari Nicolaysen. red. 2002. *Sett og forstått. Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede*. Oslo. Gyldendal.

Eman, Albert. 1978. *Rudolf Steiner Pedagogikk for hæmmede*. Hilmar Pedersens Bogtryk. Horsens.

Fahey Aine , Patricia N. Walsh, Eric Emerson & Suzanne Guerin. 2010. Characteristics, supports, and quality of life of Irish adults with intellectual disability in life-sharing residential communities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 35(2): 66–76.

Fangen, Katrine. 2010. *Deltakende observasjon*. Fagbokforlaget. Oslo.

Fog, Jette. 1994. *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*.

Akademisk Forlag. København.

Folkestad, Helge. 2003. *Institusjonalisert hverdagsliv- En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemming*. Avhandling for dr. polit. Graden. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Universitetet i Bergen.

Froestad, Jan, Per Solvang og Mårten Söder. red. 2000. *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Gyldendal Akademisk. Oslo.

- Goffman, Erving. 1961. *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Anchor Books. New York.
- Goffman, Erving. 1992. *Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatikk*. Pax Forlag. Oslo.
- Grue, Lars. 2008. *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Abstrakt Forlag Oslo.
- Gürgens Gjørum, Rikke. red. 2010. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Universitetsforlaget. Oslo.
- Hviid Jacobsen, Michael og Søren Kristiansen. red. 2005. *Hverdagslivet. Sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag. København.
- Kittelsaa, Anna. 2008. *Et ganske normalt liv – Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse*. Doktoravhandling for graden philosophiae doctor. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. NTNU. Trondheim.
- Kittelsaa, Anna og Jan Tøssebro. 2011. *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. NTNU samfunnsforskning. Trondheim.
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann. 2009. *Interviews. Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. Sage Publications.
- Kønig, Karl. 1986. *Impulser for en sosial fremtid: samliv med usedvanlige mennesker*. Antropos Forlag. Oslo.
- Lejon, Håkan. 1997. *Historien om den antroposofiska humanismen. Den antroposofiska bildningsidén i idéhistorisk perspektiv 1880 – 1980*. Almqvist & Wiksell International. Stockholm.
- Levin, Irene og Jan Trost. 2005. *Hverdagsliv og samhandling: med et symbolsk interaksjonistisk perspektiv*. Fagbokforlaget. Bergen.

Lorentzen, Per. 2005. *Fra tilskuer til deltaker. Samhandling og kommunikasjon med voksne utviklingshemmede*. Universitetsforlaget. Oslo.

Marshal, Gordon. 1998. *Dictionary of Sociology*. Oxford: Oxford University Press.

Meyer, Jan 2008. Mennesker med utviklingshemming og sosial kapital I *Utviklingshemming, autonomi og avhengighet*. red. Bjørnerå, Turid, Willy Guneriussen og Vitkor Sommerbakk. Universitetsforlaget. Oslo.

NOU 2001: 22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Sosial- og helsedepartementet.

<http://www.regjeringen.no/en/dep/aid/doc/NOUer/2001/NOU-214.05.07001-22.html?id=143931> (Lastet ned 15.02.12).

Randell, M. & S. Cumella. 2009. People with an intellectual disability living in an intentional community. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume.53. part 8 s 716–726.

Sandvin, Johans, Mårten Söder, Willy Lichtwarck & Tone Magnussen. 1998. *Normaliseringsarbeid og Ambivalens: Bofellesskap som omsorgsarena* Universitetsforlaget Oslo.

Solvang, Per. 1999. Bokanmeldelse: *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*. Tidsskrift for velferdsforskning, 2. s 183-185.

Solvang, Per. 2000. Funksjonshemningen og det normale – om nødvendigheten av å balansere. I *Funksjonshemning, politikk og samfunn*. red. Froestad, Jan, Per Solvang og Mårten Söder. Gyldendal Akademisk. Oslo.

Skjervheim, Hans. 1996. *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Idé og Tanke. Aschehoug. Oslo.

Sletten, Tormod. 1983. *Tidlig hjelp til små barn*. Universitetsforlaget. Oslo

- Sundet, Marit. 2010. Noen metodiske dilemmaer. I. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming.* red. Gürgens Gjørum, Rikke Universitetsforlaget. Oslo.
- Söderström, Sylvia og Jan Tøssebro. 2011. *Innfridde mål eller brutte visjoner?* NTNU Samfunnsforskning AS. Mangfold og inkludering. Trondheim.
- Thagaard, Tove. 2003. *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode.* Fagbokforlaget. Bergen.
- Tøssebro, Jan. 1992. *Institusjonsliv i Velferdsstaten: Levekår under HVPU* Ad Notam Gyldendal Oslo.
- Tøssebro, Jan. 1996. *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU reformen* Kommuneforlaget Oslo.
- Tøssebro, Jan & Hege Lundeby. 2002. *Statlig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen* Rapportserie for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU Trondheim.
- Wilhelmsen, Gro Kristin. 1990. *Alternativt samfunn som pedagogisk verktøy: Camphill – landsbyene i Norge, Bakgrunn Innhold Framtid* Hovedfagsoppgave i pedagogikk, Universitetet i Trondheim.
- Williams, Simon J. 1999. Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 21. No. 6.

Vedlegg I: Tilbakemelding fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (Personvernombud for forskning ved HIOA)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Heddal Høfings gate 29
4-5007 Bergen
Norge
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 46 20
nettkontakt.no
www.nettkontakt.no
Org nr: 965 121 004

Benedicte C. R. Olsen
Avdeling for samfunnsfag
Høgskolen i Oslo
Postboks 4 St. Olavs plass
0130 OSLO

Vår dato: 07.05.2011

Vår ref: 2611 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.01.2011. Meldingen gjelder prosjekter:

26111	Utviklingsrådenes forstillinger om biomedisinske i et sosialpedagogisk bistilbud
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Oslo, ved Institusjonens aversis leder
Daglig ansvarlig	Benedicte C. R. Olsen
Stadstet	Peter Dannevig

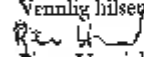
Personvernombudet har vurdert prosjekter, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

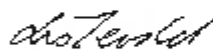
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilser

Bjørn Henriksen


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77
Vedlegg: Prosjektvurdering
✓ Kopi: Peter Dannevig, Solbergiveien 54, 0683 OSLO

As-Ås språkcenter / ASSET Office

NSD, Høgskolen i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0816 Oslo, Tel: +47 22 85 52 11, nsd@uib.no
nettkontakt.no NSD, Høgskolen i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0816 Oslo, Tel: +47 22 85 52 11, nsd@uib.no
NSD, Høgskolen i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0816 Oslo, Tel: +47 22 85 52 11, nsd@uib.no

Vedlegg 2: Informasjon om forskningsprosjektet

Informasjon om forskningsprosjektet ”Utviklingshemmedes fortellinger om hverdagsliv i et sosialpedagogisk botilbud”

Jeg skal i masteroppgaven studere hverdagslivet til beboere med utviklingshemming. Et sosialpedagogisk bofellesskap er rammen for studiet. Jeg vil knytte beboernes opplevelser til omsorgsideologier ved botilbudet, personalets holdninger og organisasjonskulturen. For å undersøke disse fenomenene empirisk vil jeg undersøke det sosialpedagogiske botilbudet «Eikelunden». Mitt empiriske materiale vil baseres på observasjoner av hverdagsliv og samhandling som finner sted i de ulike boligene på Eikelunden og intervjuer med et utvalg av beboerne og medarbeiderne.

Problemstillingen formulert som spørsmål:

Hvordan uttrykker mennesker med en utviklingshemming seg om sitt hverdagsliv? Hva kjennetegner et sosialpedagogisk botilbud for utviklingshemmede? Hva kan beboernes hverdagsopplevelser fortelle om den antroposofisk inspirerte omsorgsideologien som ligger til grunn for sosialpedagogisk botilbud? Og på hvilken måte påvirker denne omsorgsideologien medarbeidernes holdninger og organisasjonskulturen ved et slikt botilbud?

Utvalg

Som utvalg for observasjonsstudiet av hverdagsliv og omsorgsideologier vil jeg velge ut beboere med utviklingshemming som bor på en sosialpedagogisk institusjon, og de medarbeidere som jobber der. Jeg vil i også intervju noen beboere om hverdagen i boligene, og medarbeiderne om historikken til beboerne og institusjonen, og om omsorgsideologier som ligger til grunn for botilbudet.

Det interessante for meg vil være å få innsikt i hvilken betydning boformen, arbeidstilbudet og fritiden oppleves for beboerne på «Eikelunden». Og om strukturelle forhold og betingelser som ligger bak disse arenaene i beboerens liv, kommer til uttrykk i deres fortellinger.

Omsorgsideologier som finnes på «Eikelunden» kan synliggjøres i disse fortellingene og strukturene ved å undersøke forbindelsene mellom hverdagsbeskrivelsene fra beboerne og tekster som beskriver sosialpedagogikkens ideer og anvendelse.

Det å intervju mennesker med utviklingshemming innebærer noen utfordringer. Ellingsrud (2009) beskriver noen etiske dilemmaer knyttet til forskning på spesielle grupper, omfattende

utviklingshemmede. Et dilemma ved å bruke utviklingshemmede som informanter er knyttet til samtykke, om de forstår hva det innebærer å bli intervjuet, og at de kan ha vanskelig med å si nei eller trekke seg i løpet av intervjuprosessen. Her vil kontakten med medarbeidere og hjelpevergene som kjenner beboerne og som skal ivareta deres rettigheter i samråd med meg være viktige for å vurdere beboerens språklige ferdigheter og det den enkelte signaliserer av ønsker om å delta. Jeg vil også som forsker selv avgjøre underveis etter hvert enkelt intervju om de spørsmål jeg har stilt til en informant er blitt forstått så jeg kan bruke det materialet senere.

Vedlegg 3: Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt

Vil du være med i forskningsprosjektet ”Utviklingshemmedes fortellinger om hverdagsliv i et sosialpedagogisk botilbud”?

Bakgrunn

Jeg skriver på min masteroppgave i sosialt arbeid ved Høgskolen i Oslo. Temaet for oppgaven er botilbud for mennesker med utviklingshemming. Jeg vil studere et sosialpedagogisk botilbud inspirert av antroposofi. I den forbindelse ønsker jeg å observere i boligene og intervju noen beboere og medarbeidere. Jeg er interessert i hvordan hverdagslivet i et slikt botilbud oppleves for beboere og medarbeidere.

Observasjon og intervju

For å finne ut av dette vil jeg observere dagliglivet i noen boliger og intervju beboere og medarbeidere der. Spørsmålene vil dreie seg om blant annet fellesskap, kultur, fritidsaktiviteter, ukeplaner og så videre. Jeg vil ta notater underveis i observasjonene og i tillegg bruke båndopptaker ved intervjuene. Intervjuene vil ta om lag en time og vi blir sammen enige om sted og tidspunkt.

Informasjon til hjelpeverge

Informasjon om prosjektet vil sendes hjelpeverger for beboere som ønsker å delta til intervju, for å styrke retten til samtykke for den enkelte.

Bare de som vil, deltar

Om du kun vil delta i observasjonsstudiet og ikke intervjues er dette i orden. Om du ikke ønsker å delta i verken observasjonsstudiet eller til intervju står du fritt til det. Ingen opplysninger om deg vil i da benyttes i prosjektet.

Du kan trekke deg underveis, hvis du vil

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte fortelle grunnen.

Dersom du trekker deg vil alle innsamlede data om deg bli anonymisert (du får et annet navn i oppgaven). Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt (bare av meg), og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2011.

Videre forskning

Det kan være aktuelt gjøre videre forskning på botilbudet med utgangspunkt i data som innhentes med dette forskningsprosjektet. I så fall vil personopplysninger som fornavn og alder, lagres i inntil 4 år. Opplysningene vil oppbevares hos veileder ved Høgskolen i Oslo i lukket arkiv. Opplysninger om deltakere som ikke vil delta i videre forskning senere, blir slettet innen utgangen av 2011.

Dersom du ønsker å være med på observasjon og/ eller intervju, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf 40 20 29 95, eller sende en e-post til peter.dannevig@gmail.com. Du kan også kontakte min veileder Bennedichte R. Olsen ved Avdeling for Samfunnsfag, Sosialforsk ved Høgskolen i Oslo tlf 22 45 35 08.

Forskningsprosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Peter Dannevig
Solbergliveien 54
0683 Oslo

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av botilbud for utviklingshemmede og er villig til å delta i observasjon og/eller til intervju.

Kryss av en eller begge under:

Observasjon:

Intervju:

Signatur Sted og dato

Hjelpeverges signatur: Sted og dato.....