

# Normalisering, livskvalitet og brukermedvirkning i dagsenter for utviklingshemmede

Av Kjersti S. Fjeldal, Asle G Hovstø  
& Carl C. Bachke, Universitetet i Agder  
[carl.c.bachke@uia.no](mailto:carl.c.bachke@uia.no)

Dagsenter for utviklingshemmede er knapt forsket på. Hva ansatte tenker om begrepene normalisering, livskvalitet og brukermedvirkning i dagsenterdriften er lite belyst. I denne studien er ni dagsenteransatte fra tre sørnorske kommuner intervjuet. Funnene viser at ansatte mener begrepene påvirker både deres forhold til brukerne og dagsentervirksomheten. Informantenes beskrivelser av begrepenes aktualitet i dagsenterarbeidet matcher godt med sentral teori. Samtidig antyder de at begrepsinnholdet i noen grad har endret seg over tid – siden HVPU-reformen ble iverksatt. Delvis gir de anslag til noe nytt innhold.

## Introduksjon

NOU (1991-20:37) peker på tre «gode-liv-viktige» ideologi-begreper som angår alle mennesker – også personer med utviklingshemming. Det første, *livskvalitet*, fordrer de to andre, *normalisert livssituasjon* og retten til å *bestemme over eget liv*. Denne artikkelen belyser hvordan ansatte ved dagsenter for utviklingshemmede opplever at deres arbeidsdag influeres av disse tre ideologiske begrepene. I liten grad har dette vært beskrevet i eksisterende norsk dagsenterforskning. Artikkelen redegjør kort for tidligere forskning, samt synspunkter i offentlige dokumenter, og klargjør noen aktuelle begreper. Redegjørelsen danner bakteppe for beskrivelsen av studiens hovedfunn som er fremkommet gjennom intervjuer med ni dagsenteransatte.

## Dagsentervirksomhetens størrelse og tidligere forskning

Dagsentertilbud har ulike navn lokalt: «Arbeidstue», «aktivitetssenter», og «dagsenter» (<http://naku.no/node/85>). Tjenesten er ikke lovbasert. For kommunen ligger det likevel sterke forpliktelser gjennom sosialtjenesteloven § 3-1, som sier at en skal «finne tiltak som kan forebygge slike (sosiale) problemer..., skal arbeide for at det blir satt i verk velferds- og aktivitetstiltak for barn, eldre og funksjonshemmede og andre som har behov for det.» (<http://www.lovdatab.no/all/tl-19911213-081-003.html#3-1>).

Tøssebro & Lundeby (2002) hevder at dagsenter for utviklingshemmede både er av mangfoldig og vesentlig betydning. Mangfoldet i dagsenteraktiviteter bidrar

til forutsigbarhet, trygghet, variasjon, verdsatt sosial rolle (status) og positiv selvfølelse (Hegdal & Thorsen 2007). Vesentligheten underbygges gjennom at de aktiviserer og sysselsetter flest personer med denne funksjonshemmingen, ca. halvparten. Tallet har holdt seg nokså konstant etter 1991, men tiden brukeren er på dagsenteret har økt (<http://naku.no/node/85>). Bredden i tilbudene varierer. Generelt sett er det et ganske vidt spekter som tilbys. Hovedskillet går mellom produksjonsrettede og mer aktivitets-/treningsrettede virksomheter (ibid.).

Kommunene har altså tatt et seriøst ansvar for dagsentervirksomheten. Tall fra Statistisk Sentralbyrå (SSB) 2010 viser at de driftet 268 dagsenter for utviklingshemmede. Noen av disse er interkommunale. Statistikken nevner bare ett dagsenter for flere norske storbyer: Stavanger, Bergen, Trondheim. Dette kan tyde på en mulig underrapportering. I privat regi er det registrert 25 dagsentra. SSB har samlet registrert 293 dagsentra for målgruppa (Abrahamsen, SSB, 2010).

Tross virksomhetens størrelse omfattes den av lite forskning. I litteraturen om norsk dagsentervirksomhet har følgende temaer vært berørt:

1. Som en del av levekårsstudier (Tøssebro & Lundeby 2002)
2. Som en del av livsløp og aldring (Thorsen 2005)
3. Som en del av evaluering av ansvarsreformen (Tøssebro 1996; Strand Østtveiten & Vestby 1997)
4. Som en del av arbeidets og arbeidsmiljøets betydning

(Hegdal 2006; Hegdal & Thorsen 2007)

5. Som eksempel på god praksisteori for ansatte ved et «psykiatrisk» dagsenter (Bachke 2007)

Bachke (2007) pekte på forhold kjenne- tegnet ansattes gode praksis: (1) Vekt- legging av brukeres friske sider; (2) stor grad av brukermedvirkning; (3) bevissthet omkring ansatte-holdninger som formidler trygghet, valgfrihet, åpenhet, tro på andre, samt romslighet for det å feile; og (4) viktigheten av tett internt og eksternt samarbeid.

Lignende studier ved norske dagsenter for utviklingshemmede er ikke gjort. Derfor ønsket vi å belyse tankegods som har vært pådrivere i utviklingen av ansatte sin praksis. Et prøveintervju med en tidligere, særns erfaren, dagsenteransatt ansporet oss til å se nærmere på tre av feltets mye brukte ideologi-begreper: *Normalisering, livskvalitet og bruker- medvirkning*. Med ideologi i denne sammenheng menes en «*mer eller mindre logisk sammenhengende system av verdime- ssige standpunkter om virkeligheten. Slike verdime ssige standpunkter kan vi formalisere og håndtere bevisst i praksis når de blir formulert som mål og delmål.*» (Gjertsen 2010:74). Informanten utfordret oss også til å undersøke om det var noen endring i forståelse/anvendelse av disse ideologi-begrepene i tiden 1991-2011. Følgelig ble problemstillingen:

*Hva sier et utvalg ansatte om hvordan normalisering, livskvalitet og bruker- medvirkning virker inn på deres forhold til brukerne og driften av dagsentrene?*

Med *dagsenteransatte* i denne studien menes personer som uavhengig av utdanningsbakgrunn har hoveddelen av sitt lønnede arbeid innenfor virksomheter som har brukere med diagnosen *utviklings- hemming* eller *psykisk utviklingshemming* som målgruppe: Denne diagnosen defineres slik:

*Mental retardation is a condition of arrested or incomplete development of the mind, which is especially characterized by impairment of skills manifested during the developmental period, which contribute to the overall level of intelligence, i.e. cognitive, language, motor, and social abilities.* ([http://www.who.int/classifications/ icd/en/bluebook.pdf](http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf))

## Metode

Et kommunalt dagsenter «bestilte» oppdraget som et bacheloroppgaveprosjekt for vernepleierstudenter i sjettem semestere. Prosjektet ble gjennomført av to studenter våren 2011, og hadde en lærer ved Universitetet i Agder som faglig ansvarlig. På generelt grunnlag ble NSD kontaktet med tanke på eventuelle godkjenninger. Muntlig ble det sagt at noen formell godkjenning av bachelorprosjekt ikke var nødvendig. Det holdt at lærer var formelt kvalifisert og påtok seg ansvaret for å følge forskningsetiske standarder. I dette tilfellet hadde faglærer førstekompetanse.

Studien baserer seg på en hermeneutisk tilnærming, og bruk av kvalitativt intervju som metode (Dalland 2007). Et første- utkast av guiden ble laget med utgangspunkt i problemstillingen og prøvd ut

i et pilot-intervju. Guiden ble justert på basis av innspill fra den intervjuede og de erfaringen en gjorde seg.

### **Valg av kommuner og informanter**

Tre kommunale dagsenter i tre forskjellige byer i Sør-Norge ble valgt. Byene representerer med innbyggertall på henholdsvis ca. 10.000, 20.000 og 40.000, og med geografi, bestående av små bykjerne og store landlige omkringliggende arealer; typiske by-land-pregede norske kommuner.

Informanter fra de tre dagsentrene ble valgt ut ved at daglige ledere ved dagsentrene i samarbeid med den overordnede ansvarlige for dagsentervirksomhet i kommunene valgte ut to personer med lang fartstid med direkte jobbing med brukergruppa på selve dagsentra, og en tredje med erfaring fra «sentral-administrasjon» av sentrene. Vi vet ikke om noen ble spurt og svarte nei. Vi fikk kun navn på personer som oppfylte utvalgsriteriene, tre i hver kommune. Disse ble kontaktet på telefon, og sa seg villig til å være informanter. Alle ni fikk tilsendt introduksjonsbrev med informasjon om tema/problemstilling, intervjuguide og samtykkeskjema. Samtlige samtykket også skriftlig i å delta.

### **Datainnsamlingen**

Den enkelte ble kontaktet via telefon og konkrete avtaler for tid og sted for intervju ble bestemt. Intervjuene foregikk der informantene jobbet. Det gav dem antatt trygge omgivelser, og mulighet til konkret å peke på rammefaktorer de anså som viktige. Intervjuene forløp rimelig

uforstyrret. Samtalene ble tatt opp på bånd og ble omgående fullt ut transkribert, til sammen 45 sider med tekst. Denne teksten er grunnlaget for våre analyser. Da bacheloroppgaven var bestått, midt i juni 2011, ble alle lydbåndopptak slettet.

### **Dataanalyser**

For å danne oss et generelt inntrykk ble tekstene først lest flere ganger. Deretter foretok vi en teoridrevet lesing av detaljer i teksten (Kvale & Brinkmann 2009) med fokus på utsagn med direkte relevans for problemstillingens tre ideologibegreper, og tolket, kategorisert og belyst ut fra denne teorien. Typiske utsagn er sitert på en anonymisert måte.

### **Validitet og reliabilitet**

Før datainnsamlingen satte vi oss inn i aktuell teori om de tre ideologiske begrepene. Dette hjalp oss å holde fokus i samtalen. Det at informantene fikk intervjuguiden på forhånd og hadde den foran seg under intervjuet har trolig medvirket til det samme. Derved er det grunn til å hevde at samsvaret mellom teorigrunnlaget vi anvender i analysen, og det vi snakket med informantene om er god og medført økt begrepsvaliditet. Imidlertid kan begrepsvaliditeten ha blitt svekket ved at begrepet *ideologi* ikke ble definert i begynnelsen av samtalene, og heller ikke deres teoretiske underkategorier. Dette kan ha resultert i noe forbi snakking, og gjort at vi i noen tilfeller hadde tolkningsproblemer under analysen. Den relativt sterke «teoretiske» styringen i intervjuene kan dessuten ha ført til vi var for lite mentalt årvåkne overfor annen

informasjon. Derved kan verdifulle synspunkter blitt tonet ned, noe som svekker studiens generelle validitet.

Samme person ledet alle intervju-sesjonene. Det styrker likheten i samtaleform og tilnærming til informantene, noe som trolig forsterker den indre validiteten og reliabiliteten intervjuene imellom.

Utskrifter fra de enkelte samtaler er ikke forelagt informanten med tanke på validering av hans/hennes utsagn. Dermed må uttalelsene ses som uttrykk for oppfatninger der og da, og har mangler i forhold til validering over noen tid. Dette er en kjent validitetsbrist som også rammer denne studien (Ringdal 2001).

### **Teori om normalisering, livskvalitet og brukermedvirkning**

*Normalisering* er det eldste begrepet.

Det sto sentralt i HVPU-reformen av 1991 (Tøssebro 1996). Gjertsen (2010) hevder at det er et generelt politisk og et spesifikt sosialpolitisk begrep. Dette innebærer at alle skal ha tilgang til de samme tjenester og ordninger i samfunnet, og at mennesker med særskilte behov skal ha anledning til å leve så likt andre mennesker som mulig. Praktisk betyr det at begrepet må ses i lys av de normer og kulturer som gjelder i et samfunn. Begrepets innhold har utkrystallisert seg gjennom påvirkning fra tre normaliseringstradisjoner:

#### **1. Den skandinaviske tradisjonen**

har vektlagt levekår og rettigheter. Nirje (1969) fanebærer ved å hevde at psykisk utviklingshemmede må ses på som fullverdige samfunnsborgere. Det innebærer at de har rett til vanlig

døgnrytme, normale levekår, livssyklus, og tilgang på vanlige samfunnstjenester og spesialisttjenester. De må også ha alminnelig adgang til å fremme ønsker/behov og gjøre valg.

**2. VSR-tradisjonen** (Verdsetting av Sosiale Roller) vektlegger å høyne lite verdsatte personers sosiale roller. Tanken er å avverge utvikling av negative holdninger og stigmatisering av «annerledeshet» og «avvik». Praktisk motvirkes dette ved at utsatte grupper gis anledning til å delta i den verdsatte delen av samfunnet: Ved å bo i de samme miljøer, arbeide på de samme steder, og delta på fritidsaktiviteter som folk flest (Wolfensberger 1983; Askheim 2003).

**3. Livskvalitetstradisjonen** er utviklet i kjølvannet av levekårsundersøkelser (Tøssebro & Lundby 2002). Den har vært opptatt at normaliseringen inneholder kvalitet, og er inspirert både av den skandinaviske og VSR tradisjonen. Hovedideen er at normalisering er et middel til å øke livskvalitet (Gjertsen, 2010).

*Livskvalitet* benyttes ofte i politisk språk og i dagligtale. Å utdype begrepets innhold er vanskelig. Ulike definisjoner fins. Næss (2001) sier at livskvalitet handler om psykisk velvære; det er å ha en grunnstemning av glede. Livskvalitet knyttes til individers indre opplevelse, og dreier seg om nærvær av positive og fravær av negative hendelser. Når vi som hjelpere har livskvalitet som mål, vil vi ikke bare være opptatt av å redusere «plagene» personene har, men like mye rette oppmerksomheten det personens lykkes med. For noen



Illustrasjonsfoto: Mikkel Eknes.

mennesker kan det være uoppnåelig å leve et liv uten smerte, fordi en har konkrete fysiske eller psykiske sykdommer. Livskvalitet blir da knyttet til måten vi oppfatter sykdommen på (Eknes & Løkke, 2009). Fordi det får konsekvenser for individet, er samfunnets organisering og utvikling vesentlig for folks livskvalitet (Næss, 2001).

Schalock & Verdugo (2002) deler livskvalitet i tre nivåer: Mikro, meso og makro. Mikro-nivået omhandler det som direkte påvirker personens liv. Det kan være sosiale settinger med venner, familie, arbeidsplass, hjem, o.l. Meso-nivået omfatter nabolaget, nærmiljøet, ulike etater og organisasjoner som påvirker dette nivået. Makro-nivået er de overordna

strukturer i samfunnet, som kultur, politikk, økonomiske systemer som påvirker menneskers verdier, antagelser, ord og begreper. Alle nivåene fokuserer på individets følelser, psykisk velvære, selvoppfattelse, personlig utvikling, sosial inkludering, materielle forhold og rettigheter.

For utviklingshemmede er livskvalitets enda vanskeligere å definere. En studie som undersøkte hva utviklingshemmede selv mente var viktig livskvalitetsinnhold, viste at følelsesmessig velvære fikk høyeste skår; deretter fulgte nære relasjoner, materielle goder, personlig utvikling, selvbestemmelse, psykisk velvære, rettigheter og sosial inkludering (Wang et al 2010; jf. også Ellingsen & Kittelsaa 2010). Operasjonalisering av livskvalitetsbegrepet innebærer både normative og etiske utfordringer. Særlig utfordrende er det for utviklingshemmede da de i begrenset grad kan formidle egne ønsker og behov. Hvem skal da lage «listen» over komponenter som skal knyttes til livskvalitet? Den som bestemmer kriteriene, legger føringer for hva som er livskvalitet for andre. Dette er et stort dilemma. Følgelig er det viktig å være særs selvkritisk når en som deres hjelper prøver å definere hva som er livskvalitet (Sæthre 2008).

Tøssebro et al. (1996) hevder at utviklingshemmedes livskvalitet er særlig knyttet til relasjoner til andre mennesker. Livskvalitet er ikke noe en person bare har eller får. Nøkkelen til å forstå hvilke betingelser og muligheter som trengs i et godt liv, ligger i relasjoner og samhandling med andre mennesker. Dette er særs

krevende da dette skal gå sammen med å ta egne avgjørelser og å realisere drømmer, visjoner, ønsker og behov. Å balansere relasjon og «selvrealisering» (Maslow 1954) er nær livskvalitetsmålet. Dette gjelder også for utviklingshemmede.

**Brukermedvirkning** forstås ut fra relasjonen mellom tjenestemottakere og tjenesteytere: Den som mottar tjenester, blir hørt og involvert i valg og beslutninger vedrørende egen helse og velferd. Målet er at brukeren opplever maksimal medvirkning ut fra egne ønsker og forutsetninger (Hanssen et al. 2010). Brukermedvirkning foregår på to nivåer (Bollingmo et al. 2004):

- Systemnivå: Hvordan brukerne medvirker i forhold til organisering og utforming av tjenester fra kommune og stat.
- Individnivå: Hvordan brukerne medvirker i egen velferd, helsetilbud og tjenester som påvirker deres hverdag og døgnrytme.

Betydningen av medvirkning/selvbestemmelse ble sterkt understreket av regjeringsutvalget som fremmet innstillingen om rettsikkerhet for mennesker med utviklingshemming (NOU 1991:20):

*«Å få bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet. Derfor kan man ikke akseptere en passiviserende og overbeskyttende omsorg. Å velge kan læres.»*

Seim & Slettebø (2007:28-29) forklarer *brukerperspektiv* med at «den profesjonelle eller ansatte skal ha brukerens interesser og behov i fokus». De hevder at forholdet bruker - profesjonell må forstås todimensjonalt: (1) Et faglig eller et ovenfra-og-ned perspektiv, som fordrer at den profesjonelle ser brukerens behov/interesser; og (2) et bruker- eller nedenfra-og-opp perspektiv, som handler om brukerens forståelse av seg selv og egen situasjon, både i forhold til fortid, nåtid og framtid. En profesjonell yrkesutøver må til enhver tid søke å legge til rette for begge perspektiver. Mye oppnås ved at fagpersonen er lydhør og fokuserer på å skape trygghet i brukerrelasjonen (ibid.; Hanssen et al. 2010).

Brugerens opplevelse av å ha innflytelse på egne omgivelser påvirkes av både individets forhold til seg selv og relasjonen mellom individet og omgivelsene. Denne beskrivelsen av brukermedvirkning baseres på et såkalt *dialektisk* menneskesyn: En forstår mennesket som et aktivt individ som forandrer omgivelsene gjennom handling, og samtidig selv blir endret i denne prosessen. Vi skaper oss selv, vår verden og våre liv – ved aktivt å bearbeide og omskape synspunkter, roller, kunnskap og verdier (Bollingmo et al. 2004).

I hvilken grad brukeren opplever å ha innflytelse og medvirkning på tjenesteytelsen er av stor betydning for hans/hennes følelse av egenverd. Dersom personen kan være en hovedaktør i eget liv og hverdag, bidrar dette til å øke hans/hennes mulighet til å mestre vansker som utviklingshemmingen fører med seg. Erfarer han/hun å være en kasteball i

systemet, resulterer dette lett i en opplevelse av hjelpeløshet og fortvilelse. Effekten av ulike hjelpetiltak og tjenester som iverksettes kan da reduseres.

Brugerens muligheter for mestring av egen hverdag svekkes (Bollingmo et al. 2004).

Askheim (2012) stiller spørsmålet om det engelskpregede synonymbegrepet «empowerment» i helse- og sosialfaglig arbeid kan være en fløskel, et styringsverktøy eller en frigjøringsstrategi. Det kan dessuten tenkes at det for ulike aktører er enten det ene eller det andre alt ut fra rollen en innehar til et gitt tidspunkt; eller om det også innenfor samme rolle kan variere hva en legger i det.

### Funn og diskusjoner

Her presenteres og diskuteres informan-tenes utsagn i forhold til problemstillingens tre ideologi-begreper *normalisering*, *livskvalitet* og *brukermedvirkning*. Det generelle inntrykket som intervjuinformasjonen gir, er at de ansattes forståelser og erfaringer med begrepene har innvirkning på både deres forhold til brukerne og hvordan dagsenter drives. Mer spesifikt og konkret kommer dette fram i forhold til det enkelte begrep.

### Normalisering

Flere presiserer hvilke dagsaktuelle innhold begrepet har: Utsagnet, «Normalisering er at vi lever i henhold til norsk kultur...», er aktive om dagen, sover på natten og har en normal døgnrytme» viser at Nirjes meningsinnhold fortsatt påvirker utøvende fagfolks tanker. Dette understrekes også gjennom at noen informanter påpeker at arbeidet og det

å være en del av et arbeidsmiljø, samt produktenes salgbarhet på vanlige vilkår er viktige elementer i «normaliserte brukeropplevelser».

Andre betoner den økte innflytelse brukernes selvoppfatning har på begrepsinnholdet: «Normalisering kan være det at brukerne kan være seg selv». Denne «brukerstyrte» oppfatningen representerer noe nytt i forhold til Nirje, og vektlegger vel egentlig livskvalitets-elementer (Gjertsen 2010). Andre utsagn peker i samme retning: «... vi er mer opptatt av egenart...»; og «Fokuset på arbeid og produksjon har endret seg til at nå er det tjenestemottakerne som står i fokus, og

det de eventuelt produserer er frivillig.»

Således dokumenteres det at normaliseringsideen både har influert og fortsatt påvirker dagsentervirksomheten, men at det har utviklet seg flere oppfatninger av hvordan begrepet skal forstås. Betoningen av arbeidets sentral rolle, og dermed Nirje-tradisjonen, står delvis i motsetning til vektlegging av livskvalitet for brukeren. Å finne det rette balansepunktet mellom disse to normaliseringsmeningene kan være viktig for å minimalisere stigmatisering. Å ta hensyn til egenart profilerer det særskilte og øker faren for å få tildelt merkelapper fra større grupperinger i samfunnet. Gjertsen (2010) argumenterer

| Livskvalitetsaspekt                             | Informantutsagn  | Teoretiske match   |
|---|--|--|
| Å oppleve glede og mening                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha variasjon i det de gjør</li> <li>• Bli stolt av å delta</li> <li>• Arbeidsglede, å møte opp hver dag</li> <li>• Ha noe å se frem til: ferier, bursdager, juleavslutninger</li> </ul> | Å ha en grunnstemning av glede (Næss 2001)   |
| Bare å være                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ute å nyte livet</li> <li>• Ikke nødvendigvis å jobbe, men følelsen av å være der</li> </ul>  | Psykisk velvære og indre opplevelse av positivitet (Næss 2001; Shalock & Verdugo 2002; Wang et al 2010)  |
| Å være sosial, å gi tilhørighet                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha tilhørighet</li> <li>• Få sosiale opplevelser</li> </ul>   | Å være i sosiale settinger, ... som arbeidsplass; nære relasjoner med andre mennesker; sosial inkludering (Shalock & Verdugo 2002; Tøssebro 1996; Wang et al 2010) |
| Å bli sett og akseptert                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Få skryt og anerkjennelse</li> <li>• Oppleve å være flink</li> </ul>  | Selvoppfattelse og personlig utvikling (Shalock & Verdugo 2002)  |
| Å oppnå resultater                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selge noe en har vært med på å produsere</li> <li>• Mindre selvskading</li> <li>• Færre epileptiske anfall</li> <li>• Mindre uro</li> </ul>   | Å lykkes med noe, mestring (Næss 2001)   |
| Å delta på aktiviteter – å bli engasjert av noe | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ha et godt dagtilbud</li> <li>• Ha noe å stå opp til</li> <li>• Ikke bare dekke basisbehov, men også aktiviteter</li> <li>• Mindre passivt, mer engasjement</li> </ul>                  |  |

Tabell 1: Dagscenteransattes livskvalitetsutsagn og match med begrepsteoretiske beskrivelser

med at slike negative holdninger mot utviklingshemmede best nedtones gjennom aktivt arbeid med å verdsette deres sosiale roller: I større grad å realisere Wolfensberger-tradisjonen. Bjørnarå et al. (2008) tilføyer at alt som krever ytelse, kunnskap og ansvar, bør gis status som arbeid, uavhengig om pengene kommer som trygd eller lønn. Informantenes utsagn tyder altså på at dagsenteransatte er positivt innstilt til å realisere normaliseringsstanken i sitt arbeide med utviklingshemmede brukere, men at de også opplever det som utfordrende på grunn av dagsentrenes «egenart» og «målgruppespesifisering» samtidig ikke å eksponere segregerende ideologi.

### Livskvalitet

Ingen informanter snakker om endringer i begrepsinnholdet. Funnene viser mer at livskvalitet tilskrives ulikt innhold. Tabell 1 eksemplifiserer varianter av hvordan dagsenter bidrar til brukeres livskvalitet.

Tabell 1 gir et todelt bilde: (1) Det er god overlapp mellom hva tidligere forskning har lagt i livskvalitetsbegrepet og informantenes utsagn for de fem øverste rapporterte kategoriene. (2) Den siste kategorien har ingen klar match mellom informant-utsagn og teori-beskrivelser. Sånn sett bringer studien til torgs en ny tematisk livskvalitetskode for utviklingshemmede brukere: Betydningen av aktivitetsdeltakelse/engasjement i seg selv. Imidlertid skal en være klar over at teorien opererer med andre «koder» enn de informantene snakket om: Materielle forhold, rettighetsaspektets betydning,

og egen oppfattelse av sykdom. Videre står en overfor en ekstra utfordring for de matchende kategorier: Hvilke betegnelser skal beskrive disse; våre informanters navnsetting, tidligere forsknings begrepsbruk, eller skal en vente til en har samlet inn korrigerende utsagn fra brukerne selv? Som Sæthre (2008) så klokt poengterer: Det er et dilemma at den som lager listen over livskvalitetskriterier, fort «bestemmer» hva som er livskvalitet for andre. En blir lett for paternalistisk bestemmende, særlig fordi utviklingshemmede i begrenset grad klarer å uttrykke dette selv. Dilemmaet rammer vår studie også. Likevel er den informantskapt kategorien, brukerengasjement, interessant i forhold til videre studier om livskvalitet for dagsenterbrukere – ikke minst hva mener de selv om dette.

Samlet sett anslår utsagnene i tabell 1 at dagsenteransatte i denne studien lar seg påvirke av livskvalitetsideologi på en måte som synes å influere både hvordan de forholder seg til brukerne, og dermed også hvordan dagsentrene drives.

### Brukermedvirkning

Følgende utsagn indikerer at informantene prøver å tilrettelegge for at brukerne får bestemme gjøremål, samt å etterkomme og realisere deres ønsker:

1. «Brukerne kan påvirke aktivitetene på dagsentret»
2. «Har møter hver dag på morgenen der brukerne kan komme med forslag om hva de ønsker å drive med, og vi kommer med forslag som brukerne kan avslå.»
3. «Dersom de kommer med ønsker som ikke

*vi kan imøtekomme den dagen, prøver vi å få det til en annen gang.»*

4. «Vi har en visjon som sier «sammen kan vi» - tror dette er veldig styrende for vår virksomhet»
5. «Å tilrettelegge, men samtidig støtte den enkelte slik at de tør. Vi kan gjøre ting sammen, at de opplever følelsen av å mestre.»

For å fremme brukervedvirkning er det viktig at personalet er flinke til å lytte til hva brukerne sier og å lese kroppsspråket deres. Det bidrar til å skape en trygg og god samarbeidsrelasjon (jf. sitat 4 og 5; Hansen et al. 2010; Seim & Slettebø 2007). Sistnevntes inndeling av brukerperspektivet i to dimensjoner gjenfinnes delvis i sitatene: Det faglige ovenfra-og-ned-perspektivet er mest til stede i de tre første sitatene da de refererer til at ansatte ser brukers interesser/ønsker. Nedenfra-og-opp perspektivet, brukerens forståelse av seg selv, er mindre eksplisitt uttalt. Muligens kan det være innbakt i sitat 4 og 5; eller litt skjult i utsagnet «... brukerne kan komme med forslag om hva de ønsker å drive med».

Uttrykket «sammen kan vi» kan peke på en tredje dimensjon hvor likeverdighet fokuseres. Dette ideelle, verdibetonte mål i hjelpearbeid er sterkt forfektet av fagfolk som står på skuldrene til Buber-idealets subjekt-subjekt-forhold (Aamodt 1997; Løvlie Schibbye 2009). Brukerperspektivets tredje dimensjon kan også være implisitt i det Bollingmo et al (2004) sier om det *dialektisk* menneskesynet. At et dagsenter har «sammen-kan-vi-visjonen», samt at informanter støtter sitat 4, kan

forstås som et forsøk på aktivt å realisere subjekt-subjekt idealet, og dermed gi praktisk innhold til denne tredje dimensjonen. En annen sak er om fagfolk har begått et teoretisk feilgrep ved å forskyve en allmenn filosofisk begrepsbruk til å gjelde for hjelper-bruker-relasjonen, fordi sistnevnte er bundet opp i en ufrakommelig maktulikhet (Quarles van Ufford, 2012). Inntil en har studert praksisfeltets forståelser av og dets forsøk på å virkeliggjøre brukervedvirkning i flere settinger, kan det være nyttig å beholde dette teoretiske tredimensjonale perspektivet. Det beriker tenkningen og dermed analysene.

Når det gjelder endring i brukervedvirkning i perioden 1991-2011, utpekes tre forhold: (1) Det har fått større fokus og økt engasjement; (2) Ansatte har blitt bevisstgjort gjennom kunnskap og erfaringer. Utsagn som «... vi møter brukerne på en annen måte enn før»; og «... mer bevisst på ikke å snakke om brukere, men sammen med brukerne» eksemplifiserer dette. (3) Brukerne har i dag flere muligheter og tilbud. Grunnet nye tekniske hjelpemidler mestrer de nå ting som en for noen år siden ikke trodde var mulig. De tre punktene vitner samlet om at dagsenterpersonal i dag langt på vei implementerer reformens intensjon om brukervedvirkning på individnivå (Bollingmo et al 2004). Dette skjer ved at ... *(vi) hører på folk, inkluderer dem og lar dem bidra mest mulig selv*». Sånn sett synes informantene også å implementere mest «empowerment» som frigjøringsstrategi, og har ingen «floskel-holdning» til begrepet (Askheim 2012). Brukervedvirkning

påvirker således i høy grad både de ansattes holdning til brukerne og hvordan dagsentrene blir drevet.

Studiens informanter uttrykker imidlertid lite om eventuelle endringer i realiseringen av brukermedvirkning på systemnivå.

### Konklusjoner og etterrefleksjoner

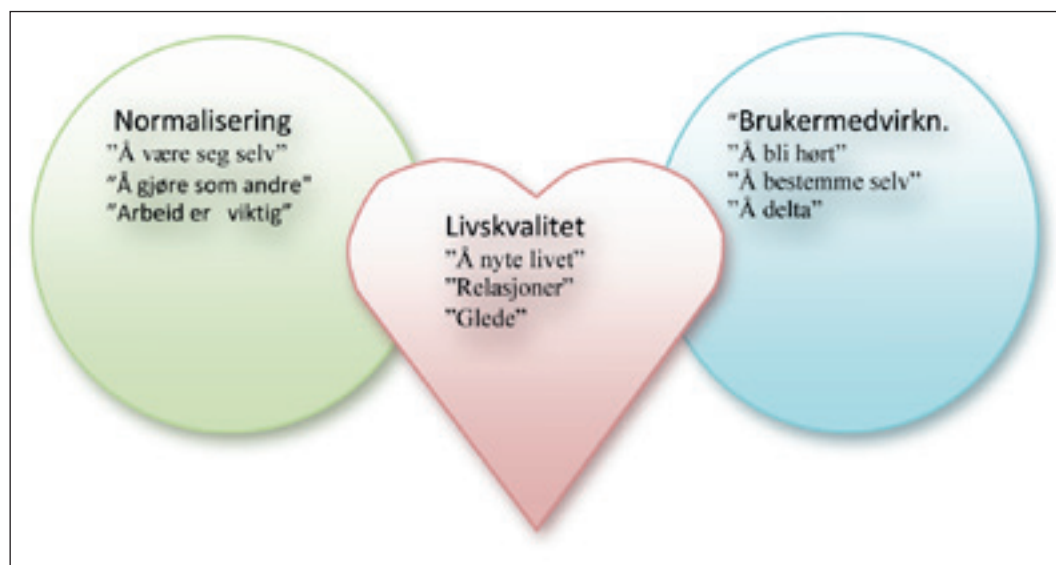
Studiens problemstilling er:

*Hva sier et utvalg ansatte om hvordan normalisering, livskvalitet og brukermedvirkning virker inn på deres forhold til brukerne og driften av dagsentrene?*

Informantutsagn og våre analyser viser i hovedsak at informantene påvirkes av meningsinnholdet i de tre aktuelle ideologibegrepene. Det gjelder både hvordan de forholder seg til brukerne, og hvordan dagsentrene drives. Videre er

det tydelig overlapp mellom deres tanker om hvordan de prøver å implementere egne begrepsforståelser og hva teori og tidligere forskning betoner som sentralt innhold. I tillegg understreker noen utsagn viktig erfaringsbaserte momenter ved begrepene; eksempelvis at aktivitet/å være engasjert i noe i seg selv gir livskvalitet for dagsenterbrukere, og at likeverdighetsdimensjon ved brukerperspektivet forfektes tydelig.

Studien viser også at de tre ideologibegrepene er innvevd i hverandre. For i avsnittet om normaliseringsfunn siteres utsagnet, «Normalisering kan være det at brukerne kan være seg selv», og dette tolkes som en «brukerstyrt» oppfatning av begrepet. Likeledes omtaler teorien om normalisering livskvalitetstradisjonen. I figur 1 er denne overlappen i begrepsinnhold illustrert ved at «livskvalitets-hjertet» både kobler sammen de to andre



Figur 1: Innhold og sammenheng i vital ideologi i dagsentervirksomhet

begrepene og overlapper dem. At sirkler illustrerer både *normalisering* og *brukermedvirkning* hentyder til hodets arbeid: Begge krever bevisst årvåken intellektuell innsats – gjerne tilbakevinnende og stadig – for å vinne fram i livet til den enkelte utviklingshemmede bruker; og for å bli realisert i samfunnet. *Livskvalitet* er mer en opplevelsels- og følelsessak, og er derfor anskueliggjort ved hjerte som metafor. Sitatene understreker vitale sider som informantene vektla i sin omtale av begrepene implementering på dagsentrene.

Figur 1 indikerer en merforståelse studien har gitt oss. Samtidig utløser den et viktig spørsmål: Kan disse tre ideologiske begreper måles? Hvis så, kunne det vært interessant å utvikle indikatorer som kunne måle hvordan disse implementeres på dagsentra. Spørsmålet kan ikke besvares ut fra dataene i denne studien, og forblir således ubesvart. ●●●

### Litteratur:

- Abrahamsen, DR (15.09.11): *Statistisk sentralbyrå, seksjon for helsestatistikk*, E-post: dra@ssb.no
- Askheim, OP (2003): *Fra normalisering til Empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*, Oslo: Gyldendal Akademisk
- Askheim OP (2012): *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bachke, CC (2007): “Vi tar utgangspunkt i brukerens sterke sider”. Dagsenterforskning resymert og belyst med erfaringer fra et kommunalt dagsenter for psykisk helse, *Tidsskrift for Psykisk helsearbeid*, 4, 3, 293-301
- Bollingmo, L; Høium, K & Johnsen, BE (2004): *Det er mitt liv*, Oslo: Universitetsforlaget
- Dalland, O (2007): *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Eknes, J & Løkke, JA (2009): *Utviklingshemning og habilitering*, Oslo: Universitetsforlaget
- Ellingsen, KE & Kittelsaa, AM (2010): Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning*, 2, s.4-16
- Gjertsen, P-E (2010): *Sosial-Pedagogikk. Forståelse, handling og refleksjon*. Bergen: Fagbokforlaget
- Hanssen, H; Humerfelt, K; Kjellevold, A; Norheim, A & Sommerseth, R (2010). *Faglig skjønn og brukermedvirkning*. Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørk AS.
- Hegdal, U (2006): *Betydning av arbeid og arbeidsmiljø. En studie av et arbeidssenter for mennesker med utviklingshemning*. Oslo/ Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Hegdal, U & Thorsen, K (2007). Om betydningen av arbeid, dagsenter- og aktivitetstilbud for mennesker med utviklingshemning. *SOR-rapport*, nr.1, s. 4-13
- Kvale, S & Brinkmann, S (2009): *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo: Gyldendal akademisk
- Løvlie Schibbye, A-L (2009): *Relasjoner*, 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget
- Maslow, A (1954): *Motivation and personality*. New York: Harper & Row
- Nirje, B (1969): The Normalization Principles and Its Human Management Implications. In Kugel, RB & Wolfensberger, W (Eds.): *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington: President's Committee on Mental Retardation, p. 179-195.
- NOU 1991:20. *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning*. Oslo: Sosialdepartementet. [http://www.nb.no/utlevering/contentview.jsf?urn=URN:NBN:no-nb\\_digibok\\_2007110200024#&struct=DIV36](http://www.nb.no/utlevering/contentview.jsf?urn=URN:NBN:no-nb_digibok_2007110200024#&struct=DIV36)
- Næss, S (2001): *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: NOVA Rapport 3, GCS
- Quarles van Ufford, J (2012): *Pierre Bordieus betydningen for profesjonell praksis* (under arbeid)
- Ringdal, K (2001): *Enhet og mangfold*. Bergen: Fagbokforlaget
- Seim, S. og T. Slettebø (2007). *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo, Universitetsforlaget
- Schalock, RL & Verdugo, AM (2002): *Handbook*

- on quality of life for human service practitioners.*  
Washington DC: AAMR
- Strand Østtveiten, H & Vestby, GM (1997):  
*Hvordan har du det nå? Evaluering av  
ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmende i  
Oslo*, Oslo: NIBR-rapport 2, Norsk institutt for  
by- og regionforskning
- Sæthre, J. (2008). *Læring og livskvalitet*. Bergen:  
Fagbokforlaget
- Thorsen, K (2005): *Livshistorier, livsløp og aldring.  
Samtaler med mennesker med utviklingshemming.*  
Oslo/Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Tøssebro, J (1996): *En bedre hverdag,  
Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-  
reformen*. Oslo: Kommuneforlaget
- Tøssebro, J & Lundeby, H (2002): *Statlig reform  
og kommunal hverdag: Utviklingshemmedes  
leveskår 10 år etter reformen*, Trondheim:  
NTNU, Institutt for sosialt arbeid og  
helsevitenskap
- Wang, M; Schalock, RL; Verdugo, MA & Jenaro,  
C (2010): *Examination the Factor Structure and  
Hierarchical Nature of the Quality of Life  
Construct*. California: University of California
- Wolfensberger, W (1983): Social Role Valorization:  
A Proposed New Term for the Principle of  
Normalization, *Mental Retardation*, 21, 6, 234-  
239
- Aamodt, LG (1997): *Den gode relasjonen – støtte,  
omsorg eller anerkjennelse*. Oslo: Ad Notam  
Gyldendal
- <http://naku.no/node/85>, 15.09.2011
- [http://www.who.int/classifications/icd/en/  
bluebook.pdf](http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf), 22.09.2010
- [http://www.lovddata.no/all/tl-19911213-081-003.  
html#3-1](http://www.lovddata.no/all/tl-19911213-081-003.html#3-1), 20.09.2011



Foto: Scandinavian StockPhoto.