

# Det er viktig å bestemme selv!

## En undersøkelse om hva som er viktig å bestemme selv

Guro Fiskergård Werner [guro.f.werner@himolde.no](mailto:guro.f.werner@himolde.no)  
Marit Haugenes, Ole Magnus Oterhals, Magnus Sten,  
Camilla Therese Høgstøyl, Aud Elisabeth Witsø og May Østby

I Norge har alle rett til å bestemme over viktige avgjørelser i livet og hvordan de vil leve, det står i flere lover (1,2). Det står også i konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne (3). Denne konvensjonen har Norge godtatt. Det betyr at vi i Norge må følge det som står i konvensjonen. Det handler om menneskerettigheter. Likevel er det slik at mange som har utviklingshemming opplever at det kan være vanskelig å få mulighet til å bestemme selv. Det kan være spesielt vanskelig når man trenger hjelp fra andre i hverdagen (4).

«Slik vil jeg ha det» er et prosjekt hvor medforskere med utviklingshemming har jobbet sammen med forskere fra Høgskolen i Molde, Nord universitet og NTNU. Vi ville finne ut mer om selvbestemmelsen til personer med utviklingshemming som får hjelp hjemme. NFU eier prosjektet og det er Ekstrastiftelsen som har gitt penger til prosjektet. Vi som har jobbet med prosjektet er 3 medforskere og 4 forskere. I tillegg til at hele prosjektgruppa har jobbet sammen har vi samarbeidet i team med en forsker og en medforsker. Ett team var i Møre og Romsdal og to i Trøndelag.

Denne artikkelen handler om hvor viktig deltagerne, deres familie og primærkontakter syntes det er å bestemme selv, og hva de mener er viktigst å bestemme selv.

### Dette gjorde vi

I «Slik vil jeg ha det» inviterte vi personer med utviklingshemming som får hjelp i hverdagen til å være med i samtalegrupper. I gruppene snakket vi om selvbestemmelse og selvhevdelse. Selvhevdelse betyr å tørre å si meningen sin. For å gjøre det lettere å snakke sammen og si meningene sine i gruppene brukte vi noen filmer som viste vanskelige ting som kan skje når man må ha hjelp i hverdagen. Det kan for eksempel være at man er uenig med personalet. Disse filmene kan du finne på internett-siden til NAKU (6,7).

Før samtalegruppene startet, og etter at alle gruppemøtene var ferdig, intervjuet vi deltakerne, noen fra familien og primærkontaktene deres. Det gjorde vi for å finne ut hva de mente om selvbestemmelse. Vi spurte flere spørsmål om selvbestemmelse.

Forskere og medforskere samarbeidet om både intervjuene og samtalegruppene. I intervjuene brukte vi et intervjueskjema. Vi hadde laget flere forskjellige spørsmål.

Til noen spørsmål hadde vi laget flere forslag til svar de kunne velge mellom. Spørsmålet om *hvor viktig det er å bestemme selv* så slik ut:

Hvor viktig er det for deg å bestemme selv?		
VELDIG VIKTIG	LITT VIKTIG	VELDIG LITE VIKTIG
		

På dette spørsmålet kunne de velge mellom 3 svar. Om det var veldig viktig, litt viktig eller veldig lite viktig. Vi hadde også med 3 forskjellige smilefjes for å gjøre det lettere å svare.

Det andre spørsmålet vi vil fortelle om i denne artikkelen er hva de mente var viktigst å bestemme selv.

Når vi spurte om hva som er viktigst å bestemme selv lot vi være å komme med forslag til svar de kunne velge mellom. Det gjorde vi fordi vi ville at de skulle svare akkurat det de selv tenkte om hva som var viktigst for dem å bestemme selv. Vi tenkte at hvis vi gav dem forslag til svar kunne det være at vi hadde glemt å foreslå noe de mente var viktig.

I intervjuene delte medforskeren og forskeren på å stille spørsmålene, og vi skrev ned svarene i intervjueskjemaet. Når vi samarbeidet klarte vi bedre å stille

spørsmålene på en slik måte at de vi intervjuet forstod hva vi spurte om.

Etter at vi var ferdige med alle intervjuene og alle møtene i samtalegruppene analyserte vi svarene sammen. Det å analysere er på en måte å sortere svarene, sånn at det skal være mulig å fortelle andre hva vi fant ut. Når vi analyserte jobbet vi sammen i prosjektgruppa og i teamene.

Vi måtte se på de to spørsmålene hver for seg når vi skulle analysere.

På spørsmålet om hvor viktig det var å bestemme selv kunne vi telle opp hvor mange som svarte:

- Veldig viktig
- Litt viktig
- Veldig lite viktig

På spørsmålet om hva som var viktigst å bestemme selv måtte vi prøve å finne ut hva alle svarene vi hadde fått handlet om. Vi leste det de hadde svart og satte det inn i en tabell. Så snakket vi sammen hva de ulike svarene kunne bety og brukte farger på de ulike betydningene. Det kan du se under.

Kategorier: ALT PRIVATLIVET DAGLIGLIVET FRITID VENNER TØRRE Å SI IFRA HJELP	
Inf.nr.	Utsagn
Primærkontakt 3	<i>Før:</i> At han tar opp ting og sier ifra om det han ønsker, hvordan han vil ha det <i>Etter:</i> Hva han skal være med på. Hvordan han skal ha det. Ta beslutningene
Deltaker 5	<i>Før:</i> Alt <i>Etter:</i> Klesvask
Familie 5	<i>Før:</i> Respekt for individet. Eget privatliv. Toleranse <i>Etter:</i> I sin egen hverdag, og at avtaler blir fulgt opp
Primærkontakt 5	<i>Før:</i> Ha sitt eget i sin leilighet – privat. Og ta imot råd. Ha åpenhet for spørsmål. Være ydmyk. <i>Etter:</i> Bestemme over sitt eget liv. Og bestemme at han vil ha hjelp.
Deltaker 6	<i>Før:</i> Vil ikke at de hører når jeg snakker i telefonen. Greit at de hjelper meg. Jeg hører etter det de sier. <i>Etter:</i> Noe bestemmer jeg og noe bestemmer dem (personalet)
Familie 6	<i>Før:</i> Alt som handler om å leve det livet hun selv ønsker <i>Etter:</i> Hverdagen, venner

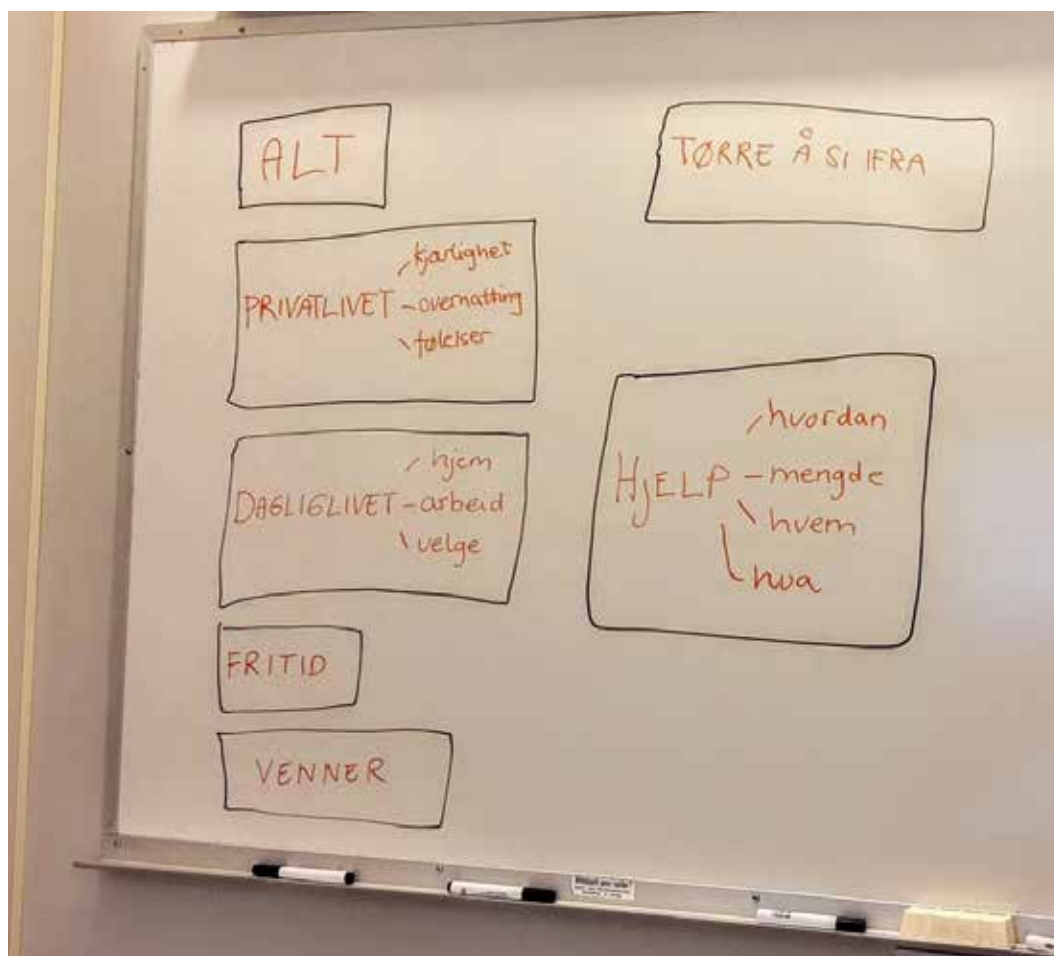
Etterpå sorterte vi ord som vi mente kunne høre sammen. For eksempel kan svar som handler om å se på TV, bestemme over aktiviteter på ettermiddagen, ferier og hobbyer være eksempler på ting man gjør på fritiden.

Bildet under viser når vi hadde samlet ord og aktiviteter som hører sammen i grupper som i forskning kalles kategorier. Kategoriene har forskjellige navn. Da vi var ferdige med å analysere svarene hadde vi laget sju slike kategorier.

### **Dette fant vi ut**

#### **Hvor viktig er det å bestemme selv?**

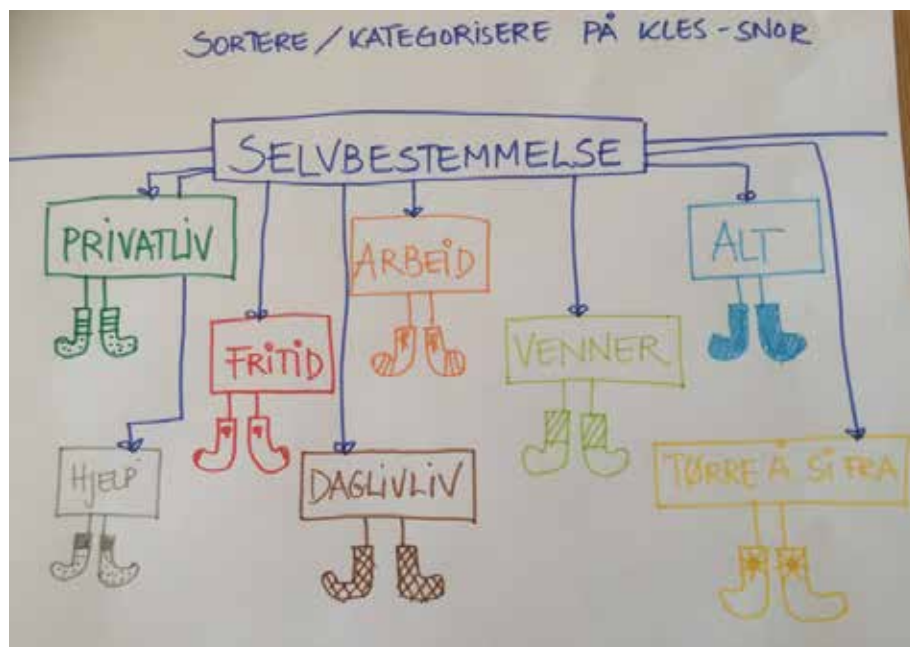
Nesten alle vi intervjuet mente det er viktig å bestemme selv. De aller fleste av både deltagere, familie og primærkontakt sa at de synes at det er veldig viktig. Noen synes det er litt viktig. Noen få av de vi intervjuet har ikke svart på spørsmålet.



Her ser du hvor mange som svarte og hva de svarte:

	VELDIG VIKTIG Å BESTEMME SELV	LITT VIKTIG Å BESTEMME SELV	VELDIG LITE VIKTIG Å BESTEMME SELV	SVARTE IKKE	TOTALT
Deltagere	37	12	0	2	51
Familie	22	16	0	0	38
Primærkontakter	39	0	0	12	51

For å sortere ting og aktiviteter som hører sammen brukte vi en metode som vi har kalt klessnormetoden. Vi har brukt sokker i eksempelet på bildet. Det er fordi vi sorterer sokker etter hvilke som hører sammen.



### **Hva er viktigst å bestemme selv?**

Mens vi jobbet med å lage kategorier for å vise hva de mente var viktigst å bestemme selv, brukte vi noe som kalles klessnormetoden. Tenk deg når du skal henge opp klær til tørk, så sorterer du kanskje sokkene etter farge for å gjøre det lettere å legge sammen. Sånn tenkte vi om analysen når vi skulle se på hva de syntes var viktigst å bestemme selv. Under ser du de kategoriene vi kom fram til.

Vi hadde flere forslag til kategorier. Arbeid var til å begynne med en egen kategori, men vi bestemte til slutt at det handlet om dagligliv. De sju kategoriene fra analysen med klessnormetoden ble:

- Alt
- Dagligliv
- Fritid
- Privatliv
- Venner
- Hjelp
- Tørre å si ifra

Her kommer noen eksempler på svar fra de forskjellige kategoriene.

#### **ALT**

Alt ble en egen kategori fordi mange brukte nettopp det ordet.

For eksempel:

«Bestemme over sitt eget liv»

«Alt er viktig å bestemme»

«Alt som er gjennomførbart».

#### **DAGLIGLIV**

Dagligliv handlet om de tingene vi gjør hver dag. Det kunne være hvordan vi

har det hjemme. Det kan handle om arbeid eller om det å velge i hverdagen. Både deltagerne, familie og primærkontakt hadde mange svar som handlet om at dagliglivet er viktigst å bestemme selv. Dette var kategorien med flest svar.

En av deltageren svarte:

«At jeg bor her, at jeg får bestemme hvordan jeg vil ha det» og «Hvilken mat jeg vil ha og hva jeg vil se på TV».

En fra familie svarte:

«At han liker arbeidet og at han har arbeid».

#### **FRITID**

Fritid handlet om å bestemme over fritiden sin. Svarene handlet for eksempel om hvilke aktiviteter man skal være med på. Det kunne være organiserte fritidsaktiviteter. Det kunne også være å bestemme hva man vil gjøre hjemme i fritiden sin. Både deltagerne, familie og primærkontakt hadde mange svar som handlet om at fritid er viktigst å bestemme selv. Her nevnte de for eksempel hobbyer, ferier eller det å få se på det man vil på tv når man selv har lyst.

En av deltagerne svarte:

«Aller viktigst for meg er å dra på kaffe-besøk»

Og en annen deltager svarte:

«Tv, fotball»

Mange av både deltagerne, primærkontakter og familie svarte bare

«Fritiden» når vi spurte om hva som var viktigst å bestemme selv

### **PRIVATLIV**

Privatliv handlet om temaene kjærlighet, følelser og overnatting. I svarene sine snakker noen av de vi intervjuet om det å oppleve at man viser respekt og forståelse for hverandre og å gi hverandre frihet til å velge selv. Det var få som svarte at privatliv er viktigst å bestemme selv. Det er deltagerne som har flest svar i denne kategorien.

En av dem svarte dette:

«Vil ikke at de hører når jeg snakker i telefonen».

En annen sa:

«Kjærligheten – bestemme om kjæresten kan ligge over eller ikke»

Og en av primærkontaktene svarte:  
«Ha sitt eget, i sin leilighet, privat».

### **VENNER**

Venner handlet om å få bestemme hvem man skal være sammen med. Det handlet også om å ha muligheten til å være sammen med andre og være sosial. Det var få som svarte at venner er viktigst å bestemme selv. Ingen av deltagerne hadde svar som handlet om venner. En fra familie svarte:  
«Hvem han skal være sammen med», mens en annen svarte «Sosialt samvær».

### **HJELP**

Hjelp var en gruppe svar som handlet om hvordan hjelpen gis, hvem som skal gi hjelpen og hvor mye hjelp som gis. Det er primærkontaktene som har flest svar om hjelp og det var ganske mange svar som handlet om hjelp.

En av primærkontaktene svarte:

«Besøk og aktiviteter. Slik det er i dag må vi gjøre avtale om det. Vi må også ha nok personale».

### **TØRRE Å SI IFRA**

Det vi har kalt å tørre å si ifra var viktigst for primærkontaktene og deltakere.

Ingen fra familie svarte det. En av deltagerne sa: «Si ifra når besøkende skal gå – fordi jeg er trøtt!». Mens en av primærkontaktene svarte: «Si ifra!».

### **Hva kan det vi fant ut bety?**

Mange som har utviklingshemming og som må ha hjelp, blir bestemt over. De bestemmer for lite i dagliglivet selv. Dette har blitt undersøkt i Norge og er noe av det som blir skrevet om i rapportene NOU «På lik linje» (4) og «Det gjelder livet» (5). Det er et mål at alle skal ha mulighet til å bestemme selv over viktige områder i livet (3). Vi fant ut at alle vi spurte syntes det var viktig å bestemme selv. De aller fleste var opptatt av at man må ha selvbestemmelse på de fleste områder i livet. Vi har lurt på hvorfor noen synes det bare er litt viktig å bestemme selv. Kan det være fordi de også synes det viktig å få hjelp til å bestemme? For noen kan det kanskje også være slik at de ikke har tenkt så mye over muligheten til å bestemme selv.

Når vi spurte om hva som var viktigst å bestemme selv var det veldig mange som svarte *dagliglivet* eller *alt*. Det som skjer ofte og hver dag kan oppleves som viktigst. Dagliglivet kan også handle om å kunne velge selv, kanskje er det derfor mange svarte at alt eller dagliglivet var viktigst. Et eksempel på dette kan være en av deltagerne som sa: «*Å bestemme i og over egen leilighet, over telefonen min. Å være sin egen herre i egen leilighet.*»

Det er flest deltagere som har sagt noe om privatliv. Det kan være vanskelig å vite hva privatliv handler om, for det kan være mange forskjellige ting. Vi har tenkt at det kan handle om for eksempel ting som har med egen helse å gjøre, følelser eller kjærlighetslivet. Det kan være sårende og vanskelig å ikke få ha et privatliv. Et eksempel kan være hvis noen blander seg inn i hvordan du har det med kjæresten din, eller i det hele tatt å få ha en kjæreste. En av deltagerne vi intervjuet snakket om at det var viktig å bestemme over privatlivet og sa: «*kjærlighetslivet mitt – men mamma blander seg borti det – som ei hønemor!*»

Når man trenger hjelp i hverdagen kan noen av de tingene man trenger hjelp til oppleves private. Da kan det oppleves annerledes at familien hjelper, enn at personalet hjelper. Det er ikke alle man kjenner like godt og føler seg trygg sammen med. Det er heller ikke slik at man liker alle like godt. Noen ting føles for privat å snakke med personalet om. Det kan også hende at personalet mener at privatlivet ikke er deres sak. Alle har rett til et privatliv og til å bli behandlet med respekt og omsorg (9). Forholdet vi har til familie er for mange mer personlig enn det man

har til personalet. Det kan også hende at man opplever personalet som strengere enn familien, at forholdet ikke er så nært. Det kan handle om trygghet. For andre kan det kanskje være lettere å få hjelp til private ting fra personale i stedet for familien.

Det er primærkontakt som har flest svar som handler om hjelp, og om hvordan hjelpen gis. Det er kanskje ikke så rart fordi det å gi hjelp er jobben deres. De har plikt til å gi tilpasset hjelp til de som trenger det, og til å sørge for at den de hjelper har det bra. Dette står det om i loven (8,2). De vi har intervjuet er opptatt av hvor mye hjelp som gis. For noen kan det være et problem at de får for lite hjelp. Men det kan også være vanskelig om det blir for mye. En deltager vi intervjuet sa: «*Det kan bli mye trafikk, men jeg trenger servicen da.*»

Det forteller oss at å respektere brukeren og snakke sammen om hvor mye hjelp, og hvilken type hjelp han eller hun skal ha er viktig. Sitatet «*Alt som er gjennomførbart*» forteller oss at det er viktig å ha selvbestemmelse på alle områder i livet, selv om man også trenger hjelp i hverdagen.

### **Fikk vi svar på det vi lurte på?**

Da vi intervjuet deltagerne måtte vi forsøke å gjøre det på en slik måte at de vi intervjuet forstod hva vi spurte om og at de følte at de kunne svare akkurat det de mente.

Spørsmålet hvor viktig er det å bestemme selv var det som kalles et lukket spørsmål. At spørsmålet er lukket betyr at man må velge ett av svarene som er bestemt på forhånd. De kunne velge mellom *veldig viktig* å bestemme selv, *litt viktig* å bestemme

*selv* eller *veldig lite viktig å bestemme selv*. De kunne enten svare med ord eller peke på smilefjesene. Det kan hende at det burde være flere svar å velge mellom og at noen syns det ville være lettere å svare da. For noen kan smilefjesene ha gjort det lettere å svare, men det kan også ha gjort det vanskeligere for noen. Vi brukte tre smilefjes, for noen var kanskje svarene midt imellom og vi skulle hatt et fjerde smilefjes. Noen hadde ikke svart på det spørsmålet. Vi vet ikke hvorfor de ikke har svart, men det kan hende de syntes det var et vanskelig spørsmål. Ingen av de vi intervjuet syntes at det å bestemme selv er veldig lite viktig.

Vi jobbet lenge med å analysere svarene vi hadde fått, det var vanskelig å lage gode kategorier. Det kan hende at noen kategorier ble for store, for eksempel dagligliv. Hvis kategorien er for stor kan det være vanskelig å forstå hva den egentlig handler om. Vi mener at kategoriene våre viser viktige og forskjellige områder i livene til de som svarte.

Til slutt.

I undersøkelsen vår har vi vært opptatt av å få vite hva personer med utviklingshemming mener er viktig å bestemme selv og hvor viktig de mener det er, vi har også vært opptatt av hva deres familie og primærkontakter mener.

**Svarene vi har fått viser at personer med utviklingshemming syns det er viktig å bestemme selv. De er opptatt av å bestemme over dagligdage ting. De er opptatt av helt vanlige ting. Svarene viser oss at det handler om å**

**kunne bestemme over de samme tingene som de fleste mennesker er opptatt av. Dette er også de samme tingene som konvensjonen om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne sier at er viktige rettigheter for alle mennesker (3).**

Personer med utviklingshemming har meninger om hva som er viktigst i sitt liv. De har meninger om hvilke områder i livet det er viktigst å ha selvbestemmelse.

Vi mener at å snakke med de det gjelder om hvordan de vil ha det, hva de vil bestemme helt selv og hva de vil ha hjelp til har stor betydning. De som trenger hjelp i hverdagen har som alle andre rett til å bestemme selv over de fleste ting i livet. Samtidig har de som gir hjelpen plikt til å hjelpe på en slik måte det blir mulig. Dette kan bare skje hvis man snakker sammen om hvordan hjelpen skal gis og prøver å finne ut av hvordan den som får hjelpen vil ha det. Det er et ansvar for familien, men aller mest for personalet som har som jobb å gi akkurat passe hjelp.



Prosjektet «Slik vil jeg ha det!» er støttet av Stiftelsen Dam (ExtraStiftelsen) Helse og Rehabilitering.

<https://www.extrastiftelsen.no/>

## Kilder:

- 1 Grunnloven, §§92-113, 1814. Grunnloven. Kongeriket Norges grunnlov m. v. av 17. mai 1814 08.05.2018. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17?q=grunnloven>
- 2 Pasient- og brukerrettighetsloven, m. v. 01.01.2001. Lov om pasient- og brukerrettigheter 06.08.2018. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasien%20og%20brukerrettighet>
- 3 Konvensjon om rettigheter for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon\\_web.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf)
- 4 NOU 2016-17: NOU 2017:17: *På lik linje* Oslo: Barne- likestillings og familiedepartementet. 03.10.2016. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- 5 Helsetilsynet 2017. Rapport fra Helsetilsynet 4/2017. Det gjelder livet. *Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. Hentet fra: [helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/](https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2017/det-gjelder-livet-oppsummering-av-landsomfattende-tilsyn-i-2016-med-kommunale-helse--og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/)
- 6 NAKU. 2018. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. *Mitt hjem – Min arbeidsplass*. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-mitt-hjem-min-arbeidsplass> Lest 20.09.2019
- 7 NAKU. 2019. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. *Slik vil jeg ha det*. Hentet fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>
- 8 Helsepersonelloven, m. v. 01.01.2001. Lov om helsepersonell 15.05.2019. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- 9 Stiftelsen SOR. 2015. SOR Rapport 4/2015. *Å snakke med utviklingshemmede om utviklingshemming og rettigheter*. Hentet fra: <http://www.samordningsradet.no/index.cfm?pArticleId=43914&cpArticleCollectionId=4205>