



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt

2015



En studie på oppdrag fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

Kim Berge og Karl Elling Ellingsen

INNHOOLD

1. Sammendrag	4
1.1 Summary	6
2. Innledning	9
3. Hva vet vi fra forskningen og statlige føringer	10
3.1 Forskning om, ikke med	11
3.2 Økt vektlegging av selvbestemmelsesretten	11
3.3 Hvem er det vi snakker om?	12
4. Metode og materiale	13
4.1 Informantene	14
4.2 Analyse	15
4.3 Datamaterialets validitet og reliabilitet	17
5. Resultater	16
5.1 Problemstilling 1; Hva bestemmer jeg- og hva bestemmer andre? Utviklingshemmedes og andres vurdering.	17
5.1.1 Å bestemme selv - en viktig del av det å ha god livskvalitet	17
5.1.2 Selvbestemmelse og samspillet andre	19
5.1.3 Hva sier de om tvangen – identitet og selvforståelse	20
5.1.4 Hvorfor brukes det tvang?	23
5.1.5 Mangler strukturer der selvbestemmelse er tema	23
5.1.6 Traumer	25
5.1.7 Andre studier og andres stemmer	26
5.1.8 Paternalismens nye ansikt - Kjernekategori	26
5.1.9 Maktens markører	26
6. Tilrådninger	27
6.1 Problemstilling 2; Hvordan kan man øke bevisstheten om konstruktiv selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming?	28
6.1.1 Tiltak for å øke bevisstheten om selvbestemmelse	29
6.2 Problemstilling 3; Hvordan kan en konstruktiv selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming bidra til å redusere bruk av tvang og makt?	30
7. Litteraturliste	32

© Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming – NAKU, Høgskolen i Sør-Trøndelag (HiST) AHS, 2014.
ISBN (trykt utgave)
82-998499-6-8
ISBN (elektronisk utgave)
978-82-998499-7-5

Illustrasjon; Ole Kristian Øye
Desktop; Klipp og Lim AS
Trykk; Skipnes AS

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til; Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, Tungasletta 2, 7047 Trondheim.
Telefon; 73 55 93 10
Epost; naku@hist.no
Nettadresse; www.naku.no

Forord

BRUK AV TVANG OG MAKT er inngripende uansett, ikke minst når det skjer som ledd i offentlige tiltak og tjenester hvor siktemålet er å støtte og hjelpe vedkommende i å løse hverdagsoppgaver eller å utvikle seg. Det tillitsforholdet en relasjon mellom personen og den ansatte må bygge på, krever gjensidighet og respekt. Spørsmålet: «Hva bestemmer jeg, - og hva bestemmer andre?» melder seg raskt. I faglitteraturen og lovgivningen handler dette spørsmålet blant annet om selvbestemmelse. NAKU har fått i oppdrag av Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir), å undersøke hvordan utviklingshemmede selv opplever denne situasjon, og gjennom det forsøke å besvare spørsmålet om hvordan en *konstruktiv* selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming kan bidra til å redusere bruk av tvang og makt?

I forbindelse med prosjektet har vi vært i kontakt med mange personer med utviklingshemming og bistandsyttere i kommunene og i spesialisthelsetjenesten. Vi vil rette en særlig takk til de som har sagt seg villige til å være informanter og å dele av sine egne erfaringer. Vi vil også rette en takk til de habiliteringstjenestene for voksne som har bidratt til at vi har kommet i kontakt med informanter som har passet studiens design. Vi nevner dere ikke med navn for å bevare anonymiteten til informantene. Vi vil også takke kommunalt ansatte

som har hjulpet oss med å tilrettelegge slik at intervjuene har kunnet finne sted. Det er mange som skal takkes i et slikt prosjekt, til slutt vil vi takke referansegruppen og vår oppdrags-giver representert ved John Ingvard Kristiansen.

Karl Elling Ellingsen
professor og daglig leder av NAKU

1. Sammendrag

Noen ganger kan makt være godt synlig, andre ganger kan den nærmest være usynlig og i mindre grad kommunisert. Det er en viktig oppgave å peke på og undersøke ulike maktforhold som påvirker brukere og pasienter i Norsk lovgivning.

Problemstillinger¹ i denne studien er;

1. Hva bestemmer jeg, - og hva bestemmer andre? Utviklingshemmedes og andres vurderinger. Dette inkluderer betydningen av å bestemme selv for egen identitet, selvforståelse og livskvalitet, og for samspillet med andre basert på utviklingshemmedes egne opplevelser.
2. Hvordan kan man øke bevisstheten om en konstruktiv² selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming?
3. Hvordan kan en konstruktiv selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming bidra til å redusere bruk av tvang og makt?

Prosjektet «Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt» har sitt utgangspunkt i det samme skjæringspunktet som ligger i de to sentrale rettsgodene nedfelt i formålsparagrafen til helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9, på den ene siden retten til å bestemme selv og på den andre siden behovet for å kunne hindre vesentlig skade. Vi vet noe om i hvilket omfang

utviklingshemmede settes for bruk av tvang og makt, men fortsatt er det grunn til å anta en underrapportering og dermed mørketall. I aktuelle offentlige dokumenter fremkommer det en forventning om at mer kunnskap om personer med utfordrende atferd og om andre løsninger enn å bruke tvang, og mer trening i å fatte vedtak om bruk av tvang og makt etter gjeldende lov, vil føre til mindre bruk av tvang og makt. Denne forventningen er ikke innfridd i form av at antallet vedtak er gått ned, eller at antall personer med vedtak har gått ned.

Å bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og for egen identitet. Forskning knyttet til personer med utviklingshemming har internasjonalt og nasjonalt stort sett dreid seg om undersøkelser basert på informasjon gitt av ansatte, familie eller fra observasjoner. Utviklingshemmedes egne tanker og stemmer har i liten grad blitt hørt og det har heller ikke vært fokusert på. Forskingen har en tendens til å dreie seg «om» i stedet for «med».

Denne studien har en fenomenologisk tilnærming i betydningen å eksplorere et sakskompleks hvor det i dag finnes få beskrivelser og forskning om; utviklingshemmedes egne opplevelser. Disse er viktige av mange grunner, både for personene selv og for den forståelsen de også bidrar til hos tjenesteytere. Som et overordnet tema for prosjektet er selvbestemmelse som vilkår og mulighet i situasjoner hvor tvang og makt brukes og hvor rettssikkerheten trues.

Vi har gjennomført intervju av utviklingshemmede i en samtaleliknende form. Vi har totalt gjennomført intervju av 13 personer. De som ble spurt om å delta i samtale/intervjuene, var alle voksne personer over 18 år som kunne gi et frivillig informert samtykke. Vi rekrutterte personer som har hatt eller har vedtak fattet etter helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9, eller tidligere sosialtjenestelovens kapittel 4A, som innebærer

1 Problemstillingen bygger på bestillingen fra Bufdir

2 Konstruktiv er potensielt et førende og svært normativt begrep som en skal være kritisk i forhold til. Når vi har beholdt begrepet i problemstillingen, er det fordi vi ser på selvbestemmelse avgrenset til hvilken betydning det synes å ha i forhold til bruk av tvang og makt og arbeidet med å finne andre løsninger.

at det er brukt tvang og makt overfor personen i forbindelse med de tjenestene som er gitt av kommunen.

Informantene har ulikt erfaringsgrunnlag foruten at de alle tilfredsstillende designet som kan forstås som et nåløye for å delta i studien. 7 av informantene har erfaring med å ha vedtak om bruk av tvang og makt som innbefatter fysisk tvang. Dette forstått som tvang og makt der kommunalt personale går inn og benytter fysiske tiltak som holding, nedlegging og isolasjon for å hindre vesentlig skade. Omfanget av den fysiske tvangen er også ulik, både i forhold til omfang og alvorlighetsgrad. 6 av informantene har vedtak som omfatter tvang og makt i forhold til tilbakeholdelse av matvarer inkludert drikke, foruten vann.

Alle de 13 personene vi intervjuet er i en situasjon der de er prisgitt hva personalet mener og tror. Mange av informantene har innfunnet seg med dette og kan forklare dette på ulike måter og fremstår også som trygge i sitt eget liv. Samtidig som de ser ut til å mangle vesentlig informasjon som kan føre til at de i større grad vil være i stand til å delta som en primær aktør i sitt eget liv. Andre er mer ambivalente og kan også forstås til å være i opposisjon til personalet. Denne opposisjonen fører også til konflikter og innstramminger fra kommunen. En siste faktor som handler om våre observasjoner i intervjuene med informantene, er at det er individuelle faktorer hos den enkelte informant som kan være avgjørende i forhold til hva de selv klarer å formidle og hva de selv kan oppfatte. Det kan være stor forskjell på å kommunisere med en person som mulig har en tilstand som kan klassifiseres med lett psykisk utviklingshemming i forhold til en person som er i grenseområdet lett til moderat psykisk utviklingshemming.

Begrepet selvbestemmelse er for flere av informantene ukjent, men det begrepet som de alle sammen har et forhold til er «å bestemme selv». Alle kan fortelle at de liker å bestemme selv.

Det ser ut til å være uklart for stort sett alle informantene vi har snakket med at det å bestemme selv er en rettighet som står i norsk lovgivning (rettskode). Selvbestemmelse for de vi har intervjuet dreier rundt tre forhold.

1. Alle liker å bestemme
2. De fleste områder hvor de bestemmer er i relasjon til noen andre
3. Personalet har vetorett i de sakene som betyr noe for informantene

I liten grad finner vi i denne studien at informantene har fått informasjon som er tilrettelagt på en slik måte at de har forstått opplysninger om de vedtak kommunen har fattet om bruk av tvang og makt. Det finnes unntak, noen av informantene leser

selv igjennom vedtaket etter at det er ferdigskrevet. For resten ser det ikke ut som om denne informasjonen er gitt. For alle sammen ser det ut til å gjelde at man ikke har deltatt i utformingen av vedtak om bruk av tvang og makt. Deltakelse og sikring av denne informasjonen er nedfelt i tre ulike paragrafer i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9.

De som blir eller har vært utsatt for fysisk tvang og makt benytter benevnelse som kan sies å ligge innenfor samme kategori når de skal beskrive hvordan tvangen har vært/er. Ordene som mange brukte for å beskrive tvangen var vondt, redd, pyton og håper det ikke skjer igjen. I forhold til å forstå hvorfor det var fattet vedtak eller hvorfor personale bruker fysisk tvang er forståelsen mer delt. I vår gjennomgang av materiale kommer vi frem til at 5 av informantene ikke klarer å formidle til oss at de har en forståelse av hvorfor det blir benyttet tvang. Dette gjelder både for de som blir utsatt for fysisk tvang og de som har vedtak om tvang i forhold til innlåsing av mat. Noen av informantene som har restriksjoner i forhold til mat sier at det bare må være slik. Grunnen for dette er for noen at de har en sykdom. De som har en årsaksforklaring fremstår som rolige i sin forklaring. Også i forhold til noen få av de som har erfaring med fysisk makt så har de årsaksforklaringer som handler om at personalet benytter tvang for at de ikke skal skade seg selv eller andre. Fire av informantene vi snakket med hadde opplevelser knyttet til sterke livshendelser forstått av oss som traumer. Eksempelvis var en person voldtatt, og flere personer måtte flytte fra barndomshjemmet mot sin vilje. Noen hadde også erfaringer med en massiv fysisk tvangsbruk som hadde forekommet over svært mange år i kommunal regi.

Flere av vippepunktene/ livshendelsene slik de blir forklart av informantene er opptakten til vedtak om bruk av tvang og makt.

Når vi beveger oss inn på spørsmål som dreier seg om andre løsninger til tvang og makt har flere av informantene selv løsninger eller ønsker om å finne løsninger som er annerledes enn hva som kan se ut til å være praksisen i dag. En fellesnevner i så måte er at informantene gir uttrykk for at de synes det er fint at noen kommer å snakker om dette temaet.

NAKU anbefaler at man gjennomfører følgende tiltak;

1. Øke fokuset på dokumentasjon i forhold til § 9-1, § 9-3 og 9-7 bokstav f i kommunenes vedtak om tvang og makt i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9.
2. Stramme inn og etterleve utdanningskravet som er satt i helse- og omsorgstjenesteloven. Dette gjeldene § 9-9 Krav til gjennomføring og evaluering.
3. Utvikle en nettbasert opplæringsmodul til ansatte for å høyne fokuset på spenningsforholdet mellom selvbestemmelse og bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming. Nærmere om innhold:
 - a. Å lage opplæringsmoduler som inneholder etisk refleksjon, korte fagtekster som klarer opp i rettigheter og forståelse av sammenhenger mellom tvang og makt og selvbestemmelse. Tekstene må skrives i en form som gjøres tilgjengelig også for personer uten formell utdanning. Dette innebærer at man tilpasser akademisk tekst og omskriver materiale på en slik måte at det blir forståelig. I tillegg bør man benytte elektroniske lenker til originale kilder for fordypning. Vi vil her anbefale at man benytter oppdatert forskning og fagutvikling som er produsert av NAKU og av andre sentrale fagmiljø. Denne tilnærmingen bør benyttes i alle punktene som beskrives under.
 - b. Konsekvenser av krenkelsers gjennom bruk av tvang og makt over lang og kort tid bør komme inn som et eget kapittel. Det teoretiske grunnlaget og internasjonal forskning i forhold til temaet er tidligere beskrevet gjennom to artikler og en kort undervisningsfilm utarbeidet av NAKU; <http://naku.no/node/1273> . Dette ble produsert som følge av tilskudd fra Bufdir i 2013. Prosjektet hadde tittelen «Delprosjekt I; Krenkelsers og belastende praksiser».
 - c. Opplæringen bør i tillegg ha en egen modul for debrifing av krenkende hendelser. Rutiner for debrifing er pr. i dag implementert som praksis i barnevernet og psykisk helsevern, men i liten grad benyttet når det gjelder forhold til krenkende hendelser etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven. Utvikling av rutiner for debrifing vil kreve en omarbeidelse av eksisterende materiale utviklet for andre pasient/ brukergrupper.
 - d. Opplæringen bør bruke videofilmer som bør inkludere praktiske råd om hvordan man kan innlede og ha samtaler om temaet tvang og makt og selvbestemmelse. Filmene bør i tillegg lages på en slik måte at de kan brukes til å reflektere som enkeltindivid og i en personalgruppe.

- e. Relevant materiale som støtte til opplæringen lenkes opp gjennom elektroniske lenker.

Opplæringsmaterialet bør være gratis tilgjengelig på nett og nedlastbart som pdf i papirformat.

1.1 Summary

SOMETIMES COERCION IS very apparent, at other times it is almost invisible and communicated to a lesser degree. It is important to identify and investigate the various relationships of power that influence consumers and patients under Norwegian law.

The research questions³ in this study are:

1. What do I decide, and what do others decide? The opinions of persons with intellectual disability and of others. This includes the significance of deciding for oneself over matters of identity, understanding of self, and quality of life, and for interaction with others based on the individual experiences of persons with intellectual disability.
2. How can one increase consciousness regarding constructive⁴ self-determination in persons with intellectual disability?
3. How can constructive self-determination in persons with intellectual disability contribute to reduction of use of coercion and restraint?

The project “Self-determination and the use of coercion and restraint” has its genesis in the intersection of the two central legal principles recorded in the preamble to Chapter 9 of the Health and Care Services Act; on the one hand, the right to self-determination, and on the other hand, the need to be able to prevent significant injury or damage. We know something about the extent to which persons with intellectual disability are subjected to the use of coercion and restraint, but there is still reason to believe that it is underreported and that the true extent is not known. In relevant public documents we read about an expectation that more knowledge about persons with challenging behavior and about other solutions than coercion,

³ The research questions are built upon the request for research from the Directorate for Children, Youth and Family Services.

⁴ “Constructive” is a potentially leading and very normative word, which it is important should be read critically. We have kept the use of the word in the research question because we are investigating self-determination in the context of its importance relative to the use of coercion and restraint and the search for other solutions.

and more training in issuing orders in the care plan for use of coercion and restraint in accordance with law, will lead to less use of coercion and restraint. This expectation has not been met in terms of decreasing numbers of orders issued for the use of coercion and restraint or of decreasing numbers of persons with such orders.

Self-determination is one of the most important conditions for positive development and for one's own identity. Research related to persons with intellectual disability, both internationally and nationally, has been based on studies of information given by staff, family, or from observations. The thoughts and voices of individual persons with intellectual disability have largely gone unheard and have not been focused upon. Research has a tendency to be "about" rather than "with".

This study takes a phenomenological approach to the exploration of a complex set of issues of which there are few descriptions and a dearth of research: the individual experiences of persons with intellectual disability. These experiences are important for many reasons, both for the individuals themselves and for the understanding they can contribute to service providers. The overarching themes in this project are self-determination as a requisite condition and as a possibility in situations where coercion and restraint are used and where individuals' rights under the law are threatened.

We carried out conversation-like interviews with individuals with intellectual disability. In total we interviewed 13 persons. Those who were invited to participate in the conversations/ interviews were all adults over 18 years of age who could give voluntary informed consent. We recruited individuals who have had or who have orders issued under Chapter 9 of the Health and Care Services Act, or under Chapter 4A of the former Social Services Act, which entail that coercion and restraint are used on a person in conjunction with care services provided by the municipality.

The basis for the respondents' experience with the topic at hand varies, with the exception that they all satisfy the study's design. Seven of the respondents have experience with having orders in their care plan that permit the use of coercion and restraint and that include the use of physical interventions. This may be understood as coercion and restraint in which municipal staff use physical interventions like holding, prone restraint and isolation to prevent significant injury or damage. The scope of the physical interventions varies also, both with respect to extent and severity. Six of the respondents have orders that permit the use of coercion and restraint with regard to the withholding of food and drink, except water.

All of the 13 persons we interviewed are in a situation where they are at the mercy of what the staff think and believe.

Many of the informants have come to terms with this and can explain this in different ways, and they also appear to feel secure with their life situation. At the same time, they appear to lack important information that could make them capable to a greater degree of being a primary actor in their own lives. Others are more ambivalent and can be seen as opposing the staff. This opposition leads to conflicts and further restrictions on the part of the municipal staff. A final factor relating to our observations during the interviews with the respondents is that there are individual factors in each informant that play a deciding role with respect to what they manage to communicate and what they are in a position to understand. There can be great differences in communicating with a person who perhaps has a condition that might be classified as mild intellectual disability and communicating with a person who perhaps is on the border between mild and moderate intellectual disability.

The concept of self-determination is unknown to several of the informants, but the concept that they all understand is "deciding for oneself". They all report that they like to decide for themselves.

It appears that it is unclear for most all of the respondents with whom we have spoken that deciding for oneself is a legal right according to Norwegian law. Self-determination for those with whom we have spoken concerns three issues.

1. Everyone likes to decide.
2. Most of the areas where they make decisions have to do with other persons.
3. Staff have a veto in cases that are significant for the informants.

This study finds that respondents have rarely received information that was made accessible and understandable to them about the municipal staff's decisions on orders for use of coercion and restraint. There are exceptions; some of the respondents read through their orders after the care plan was already prepared. For the rest, it does not appear that this information has been shared. In all cases it appears that respondents have not participated in the drafting of the orders for use of coercion and restraint. Participation and the securing of this information is stipulated in three different sections of Chapter 9 of the Health and Care Services Act.

Those who are or who have been subject to physical interventions or restraints use similar types of descriptions to describe how they experience, or have experienced, the interventions. Words many of them used to describe coercive interventions were hurt, afraid, bad, and I hope it doesn't

happen again. In relation to understanding why there were orders for coercion or why staff use physical interventions, levels of understanding were more divided. In our review of the material we see that five of the respondents are not able to communicate to us at they understand why staff used coercion. This is true both for those who experienced physical interventions and for those who have orders relating to the locking up of food. Some of the informants who have restrictions placed on their access to food say that it just has to be that way. For some, the reason for this is that they have an illness. Those who have a causal explanation appear calm in their recounting. Additionally, some of those who have experience with physical restraint have causal explanations; the staff use coercion with them so that they don't hurt themselves or others. Four of the respondents with whom we spoke had experiences related to dramatic life events that we understood to have been traumatic in nature. For example, one person had been raped, and several persons had been removed from their childhood homes against their will. Some also had experience with extreme use of physical coercion that had happened over the course of many years under municipal care.

Several of the turning points or life events, as the informants explained them, became the prelude to orders on the use of coercion and restraint.

When we address questions about alternatives to coercion and restraint, several of the respondents have ideas for alternatives or have a desire to find alternatives that are different to what we see in use today. A common denominator in this context is that the respondents express that they think it's nice that someone has come to talk about this topic.

NAKU recommends implementing the following initiatives:

1. Increase the focus on documentation with respect to sections § 9-1, § 9-3 and § 9-7 f in Chapter 9 of the Health and Care Services Act in the municipal decisions regarding use of coercion and restraint.
2. Tighten up and follow the requirements for education that are stipulated in the Health and Care Services Act. This, with regard to § 9-9 Requirements for implementation and evaluation.
3. Develop a net-based training module for staff to increase the focus on the tension inherent in the relationship between self-determination and use of coercion and restraint with persons who are intellectually disabled. Further on the contents of these training modules:

- a. Create training modules that contain ethical reflection,

short technical texts that give clarity to questions of rights and understanding of the relationship between coercion and restraint and self-determination. The texts must be written in a way that makes them accessible to persons without formal education. This means that academic texts must be adjusted and the material re-written in a way that it is easily understood. Additionally, links should be provided to the original sources for those who wish to explore the subject matter more deeply. We recommend the use of updated research and the latest developments in the field, which are produced by NAKU and other central actors in the professional field. This approach should be used in all following points.

- b. The consequences of violations against individuals through the short- or long-term use of coercion and restraint should be addressed in a separate. The theoretical foundations and international research on the subject have earlier been described in two articles and a short instructional film created by NAKU; <http://naku.no/node/1273>. This was produced with the support of the Directorate for Children, Youth and Family Services in 2013. The title of the project was "Subproject I: Violations and offensive practices".
- c. The training should have a separate module for debriefing related to incidents of violations against individuals. Currently, routines for debriefing have been implemented as practice in the child protective services and in the mental health services, but are seldom used in conjunction with Chapter 9 in the Health and Care Services Act. Development of routines for debriefing will require a reworking of existing materials for use with other patient- and user groups.
- d. The training should utilize films and should include practical advice about how to initiate and carry out conversations about coercion and restraint and self-determination. In addition, the films should be created in a way that supports reflection on both an individual level and in a staff group.
- e. Relevant material that can support the training can be provided through links in the materials.

Training materials should be available free of charge on the Internet and downloadable in PDF format.

2. Innledning

NOEN GANGER KAN makt være godt synlig, andre ganger kan den nærmest være usynlig og i mindre grad kommunisert. Det er en viktig oppgave å peke på og undersøke ulike maktforhold som påvirker brukere og pasienter i norsk lovgivning. Målet er å gi innsikt og kunnskap om hvordan utviklingshemmede opplever situasjonen, som kan ha betydning for hvordan praksis utvikles og utøves.

Prosjektet «Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt» har sitt utgangspunkt i det samme skjæringspunktet som ligger i de to sentrale rettsgodene nedfelt i formålsparagrafen til helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9, på den ene siden retten til å bestemme selv og på den andre siden behovet for å kunne hindre vesentlig skade. Selvbestemmelsesretten har mange element, og for personer med utviklingshemming er selvbestemmelse et retts gode utsatt for en rekke krenkelsers. Ofte har paternalistisk praksis vært begrunnet i at andre har visst bedre. Hvordan mennesker reagerer på krenkelse av dette retts godet er ulikt. Noen resignerer, andre leter etter åpninger og muligheter, og noen protesterer. NAKU har over flere år fulgt praktiseringen av lovbestemmelsene om bruk av tvang og makt. Vi har gjennomført oppdragsforskning på bestilling fra Helsetilsynet (Ellingsen m.fl., 2009) og vi har gjennomført utviklingsarbeid sammen med flere norske kommuner. Dette har resultert i rapporter og artikler (Ellingsen m.fl., 2003, Ellingsen 2006, Berge og Ellingsen 2010, Ellingsen m.fl., 2011). Ansatte hos oss har også ledet og gjennomført prosjekter om selvbestemmelse, med produksjon av prinsipper for selvbestemmelse og andre publikasjoner (Selboe m.fl., 2005, Ellingsen 2007, Ellingsen og Kittelsaa 2010).

3. Hva vet vi fra forskningen og statlige føringer

FRA TIDLIGERE AV HADDE åndssvakeomsorgen prinsipielt to målsettinger. Det ene var den enkeltes behov for hjelp for å oppnå en så optimal utvikling som forutsetningene tillot. Det andre tok utgangspunkt i samfunnets behov for å oppfostre, utdanne og utvikle gode samfunnsborgere. Det hevdes i Omsorg for psykisk utviklingshemmede (NOU 1973; 25 s.7) at disse to aspektene kunne falle sammen, men det kunne også føre til at det «oppstår spenningsforhold mellom det enkelte individs behov og samfunnets». Spenningsforholdet mellom de to målsettingene ble i større grad erkjent utover 1970-tallet da rettssikkerhetsproblemer knyttet til institusjonsomsorgen kom i søkelyset. Samme året som Helsevernet for psykisk utviklingshemmede - HVPU ble avviklet, leverte «Røkkeutvalget» sin innstilling (NOU 1991;20). Utgangspunktet for Røkkeutvalgets arbeid var den omfattende, skjulte og uhjemlede bruken av tvang. Røkkeutvalget viser til at det neppe har vært hjemmel for å holde personer med utviklingshemming tilbake i institusjon eller benyttelse av annen tvang i behandling under HVPU (NOU 1991;20. s. 245). De overgrepssakene som kom frem i massemedia, må ansees som toppen av et isfjell, skrives det (ibid).

Utredningen utgjør et viktig grunnlag for lovarbeidet og lovforslaget «Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt m.v. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming» (Lov av 19 juli 1996 nr. 60). Loven ble tatt inn som et nytt kapittel 6A, senere 4A, i sosialtjenesteloven, og i dag kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven. Det ble også utarbeidet eget rundskriv til loven. Rundskrivet er i skrivende stund under revidering. Loven ble iverksatt med virkning fra 01.01.1999.

På tross av større grad av rettighetsfesting og en avvikling av

særlovgivningen knyttet til helsevernet for psykisk utviklingshemmede, er rettssikkerheten til personer med utviklingshemming fortsatt under sterkt press. I 2008 er 10% av i alt 21052 personer med utviklingshemming (IS-7/2009) utsatt for bruk av tvang og makt i kommunal sektor (Ellingsen m.fl., 2010). Over tid er det grunn til å anta at over 25% av alle personer med utviklingshemming utsettes for bruk av tvang og makt (Ellingsen og Berge 2011). Det har i perioden 1999 til 2013 vært en økning i både antallet personer som det blir fattet vedtak for, og det totale antall vedtak som fattes om bruk av tvang og makt (Helsetilsynet 2009, 2010, 2011, 2012, 2013).

Vi vet noe om i hvilket omfang utviklingshemmede settes for bruk av tvang og makt, men fortsatt er det grunn til å anta en underrapportering og dermed mørketall (Helsetilsynet 2008, Ellingsen m.fl., 2009). Vi kjenner også noen av grunnene til at tvang og makt anvendes (Ellingsen m.fl., 2009, Sintef 2011). Den mest aksepterte grunnen er å stoppe personer fra å utføre handlinger som er til skade for dem selv og andre. Det forekommer også andre og mindre aksepterte grunner som disiplinering, represalier og straff. Atferd er i stor grad lært. Gjennom oppveksten skjer læring på mange vis som gjennom oppdragelse og skolegang. Atferd som oppfattes som vanskelig eller utfordrende blir forsøkt avlært, korrigert og erstattet med normativ og akseptert atferd. Personer med utviklingshemming sies ofte å ha en forhøyet grad av utfordrende atferd sammenliknet med befolkningen for øvrig. Omfanget av utfordrende atferd er i internasjonal litteratur beregnet på ulike måter. I det ligger det både ulike oppfatninger om hva som regnes inn under utfordrende atferd (Lowe m.fl., 2007) og ulikheter knyttet til kriterier og metoder for å avklare hvem som faller inn under betegnelsen

utviklingshemmet (Emerson 2001). En engelsk studie (Emerson m.fl., 2001a) viser til at 10-15% av alle personer med utviklingshemming har en eller annen form for utfordrende atferd. Begrepet utfordrende atferd knyttes opp til atferdsbeskrivelser som strekker seg videre enn kriteriene som gjelder ett av vilkårene for å anvende tvang og makt hjemlet i norsk lov, men omfatter også derfor dette. «En atferd eller en handling som bryter med vanlige kulturelle normer til forventet væremåte ut i fra kontekst eller situasjon, alder tatt i betraktning (IS-10/2004)». Definisjonen er sammenfallende med det vi finner i annen litteratur (Tetzner 2003 s. 2, Emerson 2001 s. 3). Spenningsforholdet mellom individets forutsetninger og samfunnets krav danner grunnlaget for utfordrende atferd slik vi forstår utfordrende atferd i dag. Denne relasjonelle forståelsen av utfordrende atferd følger samme prinsipp som vi finner i forståelsen av funksjonshemming. Gapet¹ som kan oppstå er beskrivelser av relasjonen mellom samfunnets krav og individets forutsetninger.

I aktuelle offentlige dokumenter fremkommer det en forventning om at mer kunnskap om personer med utfordrende atferd og om andre løsninger enn å bruke tvang, og mer trening i å fatte vedtak om bruk av tvang og makt etter gjeldende lov, vil føre til mindre bruk av tvang og makt (Helsetilsynet 2008). Denne forventningen har ikke blitt innfridd i form av at antallet vedtak har gått ned, jamfør Helsetilsynets egne registreringer.

3.1 Forskning om, ikke med

Forskning knyttet til personer med utviklingshemming har internasjonalt stort sett dreid seg om undersøkelser basert på informasjon gitt av ansatte, familie og fra observasjoner. Utviklingshemmedes egne tanker og stemmer har i mindre grad blitt hørt og det har heller ikke vært fokusert på (Taggart m.fl., 2009). Forskningen har en tendens til å dreie seg «om» i stedet for «med» (Kiernan 1999 i Taggart m.fl., 2009). Det samme kan sies i norsk sammenheng. Det er et tankekor at utviklingshemmede blir ekskludert fra studier som handler om deres dagligliv og levekår (Ellingsen 2010, Ellingsen og Kittelsaa 2010). Ser man i tillegg spesifikt på utviklingshemmedes egne opplevelser av å bli utsatt for tvang og makt, er det lite beskrevet i internasjonal forskning (Hawkins m.fl., 2004, Jones og Kroese 2006, Jones og Kroese 2008). Når det

gjelder norsk forskning og nasjonale utredninger og rapporter finnes det heller ikke stort om utviklingshemmedes egne tanker, følelser og opplevelser, om den tvang og makt som utøves. Temaet er eksempelvis ikke berørt i Helsetilsynets gjennomgang av bruk av tvang og makt for perioden 2000 – 2007 (Helsetilsynet 2008) eller i Helsetilsynets årlige tilsynsmeldinger (Helsetilsynet 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013). Det samme gjelder Helsedirektoratets evalueringen av sosialtjenestelovens kapittel 4A gjennomført av Nordlandsforskning (2008). I en rapport fra Sintef (2011) bemerkes det at Fylkesmannen i sine overprøvinger av kommunalt fattede vedtak om tvangsbruk, i liten grad etterspør brukerens, hjelpeverges og pårørendes holdning. Deres rapport bygger på en gjennomgang av vedtak knyttet til 151 personer med utviklingshemming. I forhold til pasienter innen psykisk helsevern, har man hatt fokus på pasientens opplevelse av å bli utsatt for bruk av tvang og makt (IS-1370). Også innenfor barnevernet er det nylig kommet forskning over samme tema (Ulset 2012).

3.2 Økt vektlegging av selvbestemmelsesretten

Brukers medvirkning og selvbestemmelse i forhold til bruk av tvang og makt, har ikke vært tilstede i forskningen og i offentlige dokumenter foruten rundskrivet (IS-10/2004) og lovteksten (helse- og omsorgstjenesteloven). Imidlertid er det enkeltstående historier som vitner om at noen kliniske miljø som yter tjenester til personer med utviklingshemming har vært opptatt av utviklingshemmedes egen stemme i arbeidet med å finne andre løsninger til bruk av tvang og makt, og sett viktigheten av å vite hvilken holdning den enkelte person med utviklingshemming har til bruk av tvang og makt (Ellingsen m.fl., 2005, Ellingsen 2006, Berge og Ellingsen 2010). I eksempelsamlingen Modeller i miljøarbeid (Berge og Ellingsen 2010) samlet vi 10 kommunale miljø som hadde fått til en reduksjon av bruk av tvang og makt, og/ eller fjernet hjemlet bruk av tvang og makt etter den gang sosialtjenestelovens kapittel 4A. Miljøene og deres historier bar preg av at de hadde fått til et samarbeid om å utvikle andre løsninger til tvang og makt i samarbeid med den enkelte bruker. Andre løsninger er i denne sammenheng et juridisk begrep som står nedfelt i Helse- og omsorgstjenesteloven § 9-5 - Vilkår for bruk av tvang og makt (Helse- og omsorgstjenesteloven). Andre løsninger kan være alt det som er med på å gjøre bruk av tvang og makt overflødig (Berge 2010). Et ankepunkt i forhold til loven (helse- og omsorgstjenesteloven) er at den kun krever at andre løsninger enn bruk av tvang og makt skal være prøvd, uten at selve loven gir retningslinjer for hvordan dette skal dokumenteres verken i saker som påbegynnes, hvor man finner

1 Den offisielle forståelsen av funksjonshemming i Norge er illustrert gjennom gap-modellen (St.meld.nr. 40 (2002-2003). Denne måten å forstå utfordringer på, gjentar seg i forhold til forståelsen av utfordrende atferd (IS-10/2004) og selvbestemmelse (Wehmeyer m.fl., (1995), i Chambers m.fl., (2007)). Den relasjonelle fremveksten kan sees som en av flere parallelle prosesser som ellers skjer i samfunnet på 60- og 70- tallet. Dette gjennom en dreining fra scientific management til en forståelse der menneskets resurser spiller en større rolle, omtalt som human resources.

fram til andre løsninger, eller i de sakene hvor det ender med vedtak om bruk av tvang og makt (Ellingsen og Berge 2011).

Å bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet (NOU 1991;20). Tidligere undersøkelser av utviklingshemmedes levekår har vist at utviklingshemmede mangler selvbestemmelse på vesentlige livsområder som for eksempel hvor de skal bo og hvem de skal bo sammen med (Tøssebro og Lundebj 2002, Söderström og Jan Tøssebro 2011). De fleste i vårt samfunn tar retten til selvbestemmelse som en selvfølge og i vårt velferdssamfunn blir aktørskap og selvbestemmelse i økende grad vektlagt i relasjoner mellom forvaltningen og brukere (Sandbæk 2001 i Ellingsen og Kittelsaa 2010). Selvbestemmelse er noe som må læres på lik linje som mye annet, man trenger erfaringer både i å feile og lykkes (NOU 1991;20, Ellingsen 2007). Selvbestemmelse er å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet. Ikke en absolutt kontroll, men muligheten til å være den som «forårsaker» valg og beslutninger. Selvbestemmelse innebærer holdninger og ferdigheter som kreves for å handle som den som «forårsaker»/ treffer valg uten uønsket påvirkning eller innblanding fra andre (Whemeyer og Metzler 1995, s. 111).

Å bestemme selv er forstått som en av nøklene i å redusere bruk av tvang og makt og speiles også i lovteksten slik den foreligger i dag, og slik den har vært siden opprettelsen i 1999. De tre paragrafene som spesielt tar opp bruker eller pasient sin selvbestemmelse og medvirkning i helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 finner vi i:

§ 9-1. FORMÅL

...Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett.

§ 9-3. RETT TIL MEDVIRKNING OG INFORMASJON

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig tilrettelegges og gjennomføres i samarbeid med brukeren eller pasienten. Brukeren, pasienten, pårørende og verge skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang og makt etter reglene i kapitlet her og gis informasjon om adgangen til å uttale seg i saker som skal overprøves, klageadgang og adgangen til å bringe vedtaket inn for tilsynsmyndighet og tingretten...

§ 9-7. KOMMUNENS SAKSBEHANDLING

Under bokstav f finnes følgende krav; opplysning om hvilken holdning brukeren eller pasienten og dennes representant har til tiltaket,

3.3 Hvem er det vi snakker om?

For at helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 skal komme til anvendelse er det ene, av flere kriterier, at personen har diagnosen psykisk utviklingshemming. Når vi snakker om hvor mange personer med utviklingshemming som finnes i Norge tenkes det ofte på de personene som kommunene har registrert som mottakere av omsorgstjenester. Norske kommuner innrapporterer antallet personer med utviklingshemming til Helsedirektoratet pr. år. Denne innrapporteringen gir igjen et rammetilskudd til kommunene. Per 01.01.09 var det registrert 21052 (IS-7/2009) personer med utviklingshemming. Dette er å anse som et lavt tall i forhold til den totale populasjonen i Norge. WHO viser til at mellom 1-3 % av verdens befolkningen har psykisk utviklingshemming (Pomoma II 2008). Stortingsmeldingen Frihet og likeverd opererer med en prevalens for Norge på 1,5 % (St.meld.45). I 2014 utgjør dette ca. 80 000 personer.

Å gi en generell beskrivelse av alle de som fyller de diagnostiske kriteriene er vanskelig, særlig fordi fungeringsnivået varierer sterkt (NAKU, online). De diagnostiske kriteriene i ICD – 10 er fordelt mellom F70-F79. Oppramset vil dette fordele seg mellom lett psykisk utviklingshemming, moderat psykisk utviklingshemming, alvorlig psykisk utviklingshemming, dyp psykisk utviklingshemming, annen psykisk utviklingshemming og uspesifisert psykisk utviklingshemming. Dette antyder at noen vil ha kun en lett grad av kognitiv funksjonsnedsettelse mens andre har alvorlig og dyp grad av kognitiv funksjonsnedsettelse. Det innebærer at i de situasjonene hvor det kreves høy grad av kognitiv fungering, vil det variere sterkt i hvilken grad den enkelte opplever vansker eller hemmet fungering.

4. Metode og materiale

VI HAR EN FENOMENOLOGISK tilnærming i betydningen å eksplorere et sakskompleks hvor det i dag finnes få beskrivelser og forskning om; Utviklingshemmedes egne opplevelser. Disse er viktige av mange grunner, både for personene selv og for den forståelsen de også bidrar til hos tjenesteytere. Som et overordnet tema for prosjektet er selvbestemmelse sett på som vilkår og mulighet i situasjoner hvor tvang og makt brukes, og hvor rettssikkerheten trues.

Studien reiser problemstillinger som først og fremst handler om hvordan utviklingshemmede selv opplever situasjonen, hva slags erfaringer de har, hvordan de tenker om situasjoner som oppstår, hva slags innsyn og påvirkning de har.

Problemstillinger¹ som denne undersøkelsen fokuserer på er;

1. Hva bestemmer jeg, -og hva bestemmer andre?
Utviklingshemmedes og andres vurdering. Dette inkluderer betydningen av å bestemme selv for egen identitet, selvforståelse og livskvalitet, og for samspillet med andre basert på utviklingshemmedes egne opplevelser.
2. Hvordan kan man øke bevisstheten om en konstruktiv² selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming?
3. Hvordan kan en konstruktiv selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming bidra til å redusere bruk av tvang og makt?

1 Problemstillingen bygger på bestillingen fra Bufdir

2 Konstruktiv er potensielt et førende og svært normativt begrep som en skal være kritisk i forhold til. Når vi har beholdt begrepet i problemstillingen, er det fordi vi ser på selvbestemmelse avgrenset til hvilken betydning det synes å ha i forhold til bruk av tvang og makt og arbeidet med å finne andre løsninger.

Vi har gjennomført intervju av utviklingshemmede i en samtale-liknende form. Vi har valgt å kalle dette «samvær og samtale» for å tydeliggjøre behovet for å skape en trygg atmosfære, og viktigheten av at vi som intervjuer blir kjent med informanten og informanten med intervjuer. Vi må være så godt kjent med de personene vi intervjuer, at vi både gjør oss forståelige og forstår det den andre formidler. Vi er avhengig av å benytte metoder som innebærer måter å nærme oss spørsmålene på, hvor vi ivaretar temaene i problemstillingene og spørsmålene, det vil si grunnelementene i spørsmålsstillingene, og formidlet slik at personen oppfatter samtalen som «jevnbyrdig» og forståelig. Undersøkelsens reliabilitet står og faller til en viss grad på dette at vi forstår og gjør oss forstått, og at de problemstillingene vi reiser er gyldige. Samtalene åpner for observasjoner som utfyller de svarene og opplysningene vi får fra informantene.

Vi har i intervjuene benyttet et semistrukturert spørreskjema som har fungert som en veileder. I praksis innebærer dette at vi har forsøkt å gjøre språklige tilpasninger der det har vært nødvendig for at vi skulle få til en bærende kommunikasjon mellom informant og forsker. Informantene har fått tildelt spørreskjemaet under intervjuene om det har vært ønskelig. Spørreskjemaet følger under;

Demografiske data

1. Kan du fortelle litt om deg selv?

Hoveddata

2. Hvordan påvirker du dine omgivelser?
3. Hva kan man bestemme selv?
4. Hva bestemmer andre?
 1. Hvordan blir du påvirket av andre?
 2. Hvordan påvirker du andre?

3. Kan du si noe om hva tvang og makt er?
4. Har det vært fattet vedtak om tvang og makt i forhold til deg?
5. Hva skjer når andre vil gjøre noe som du ikke vil?
6. Når blir det brukt tvang og makt? (Spørsmål 10 til 16 blir benyttet om informanten bekrefter at det utøves eller har blitt utøvd tvang).
7. Hvorfor brukes det tvang?
8. Hvilke følelser har du til at kommunen har hatt eller har et vedtak om bruk av tvang og makt i forhold til deg?
9. Hvordan oppleves det å bli utsatt for tvang og makt?
10. Hva skjer etter at tvang og makt har blitt utført?
11. Hvordan slutter man med tvang og makt?
12. Kan man gjøre noe annet enn å bruke tvang og makt?
13. Er det flere ting du vil legge til før vi avslutter intervjuet?

4.1 Informantene

De som ble spurt om å delta i samtale/intervjuene, var alle voksne personer over 18 år som kunne gi et frivillig informert samtykke. Vi rekrutterte personer som har hatt eller har vedtak fattet etter helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9, eller tidligere sosialtjenestelovens kapittel 4A, som innebærer at det er brukt makt og tvang overfor personen i forbindelse med de tjenestene som er gitt av kommunen. Vi har rekruttert informanter ved hjelp av spesialisthelsetjenesten ved habiliteringstjenestene for voksne i Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst. Rekruttering av informanter har vært særlig krevende, dette forstått ut fra flere forhold (av flere grunner). For det første har vi valgt å fokusere på informanter som selv kan gi et frivillig informert samtykke. Dette kriteriet ekskluderer svært mange informanter som kunne ha gitt verdifull informasjon. For det andre har vi utelatt 4 intervju på bakgrunn av at vi i de innledende fasene av intervjuet har avdekket at informantene ikke har hatt mulighet til å kunne gi et slikt samtykke. Vi har hatt 3 avlysninger av informanter som har trukket seg samme dagen som intervjuet skulle gjennomføres. Vi har også møtt motstand hos tjenesteytere som har ment at det ikke har vært tilrådelig å gjennomføre intervju på bakgrunn av at tjenestemottaker ikke burde belastes med slike spørsmål selv om personen selv har kunnet gi samtykke. Intervjuer har i disse tilfellene ikke blitt gjennomført. Vi har totalt gjennomført og transkribert 13 intervju. Personene er i alderspennet 20 til 70 år og består av kvinner og menn. Hvert intervju varte mellom 20 og 45 minutter.

Vi har i undersøkelsen benyttet lydband for å ta opp samtale vi har hatt med informantene. Vi har umiddelbart etter hvert intervju transkribert materiale på egen hånd. Det

transkriberte materiale har blitt anonymisert i den samme prosessen. Alle lydfiler har blitt slettet umiddelbart etter transkribering. Det er heller ikke oppbevart navnelister eller annen informasjon som kan knytte det anonymiserte materiale til informantene på forhånd eller i etterkant av intervjuene.

Denne studien følger samme design som en pilotstudie NAKU gjennomførte i 2013. Pilotstudien ble lagt fram for REK Nord, som besluttet at prosjektet lå utenfor deres mandat og anbefalte oss å få råd om håndtering av forskningsetiske utfordringer ved å kontakte NESH. Vi har også vært i kontakt med Personvernombudet/ NSD og saksbehandler viser til at prosjektet ikke var framleggingspliktig. Vi vil særlig trekke fram fire tilrådninger fra NESH som det har blitt fokusert på i prosjektet. Disse tilråkningene har vi fulgt gjennom rekruttering og gjennomføring av intervjuene. For det første har vi vært særlig bevisst på at informantene kan oppleve et press fra nærpå personer og personer de står i et avhengighetsforhold til om å delta i studien. Samtykkeskjemaet som er benyttet i studien tar opp disse forholdene. Det er tydelig kommunisert skriftlig og muntlig under intervjuet at det er frivillig å delta og at man når som helst kan avslutte intervjuet om man ønsker det. For det andre har vi som forskere lagt opp til at vi på best mulig måte skal kunne forstå vedkommendes ønsker og meninger. Vi som har gjennomført studien har lang erfaring som tjenesteytere og som forskere innenfor dette feltet, dette innebærer å snakke med personer som har en utviklingshemming av ulik grad og som har erfaring med å bli utsatt for bruk av tvang og makt. Vi har i tillegg tilbydd informantene å ta med en nærpå person i intervjuet. Dette var et tilbud som flere benyttet, mens andre ikke ønsket dette. Det ble i tillegg brukt god tid i den innledende fasen av intervjuet til å snakke oss «varm» slik at vi ble bedre kjent. Det tredje forholdet som vi vil trekke fram er at intervjuformen er særlig basert på de med utviklingshemming som evner å kommunisere relativt godt med verbal tale. Vi har valgt å ekskludere informanter som ikke behersker verbal tale. Vi har blitt rådet til å ta inn bruk av tegninger i kommunikasjonen, men ser at det i denne sammenhengen gir for store utfordringer i form av at sakskomplekset blir for stort og det vil gi for store fortolkningsmuligheter. Det fjerde forholdet som vi vil trekke fram er vår bevissthet til avbrytningskriterier for intervjuet. I vår utsending av materiale har vi fokusert på at informantene når som helst kan avslutte intervjuet. Vi fokuserte på dette gjennom samtaler vi hadde med nærpå personer der vi ba om hjelp til å identifisere sinnsbevegelser som kunne forstås som ubehag hos informant. Vi snakket om samme tema med hver av informantene. Vi opplevde i flere av intervjuene at det var tema som informantene ikke hadde lyst til å snakke om. Når

dette ble oppdaget ble det etterkommet og fortolket som et ønske om å ikke snakke om temaet. Litteratur som er benyttet i forberedelsen til å gjennomføre intervjuene er Ellingsen (2009, online) og Gjerum (2010).

følsomt. Det er grunn til å spørre om andre måter å innsamle informasjon på, eller som supplement, vil øke reliabiliteten. Eksempelvis kan kliniske og terapeutiske samtaler og undersøkelser gi mer kontrollerbare opplysninger.

4.2 Analyse

Vi har identifisert kategorier som er like og ulike for informantene. Vi har også funnet en kjernekategori som er til felles for alle informantene. Hensikten har ikke vært å evaluere hver enkelt informant og deres miljø, men å framskrive tema basert på hva personer med utviklingshemming selv kan formidle om de tema problemstillingene tar opp. Denne fremstillingen tar hensyn til også et etisk element. Temaene er potensielt belastende både for de som forteller sin historie og for de den blir fortalt i forhold til. Vi har valgt å anonymisere og endre på en del av opplysningene som informantene har fortalt oss da det er slik at de ikke skal kunne kjennes igjen. Dette igjen fører til at sitatene i noen tilfeller ikke stemmer, men er dreid. Tema og alvorlighetsgraden er beholdt i historiene.

4.3 Datamaterialets validitet og reliabilitet

Vi har i vår innsamling av informasjon, benyttet samtaler og intervju i en kvalitativ undersøkelse. Validitet bestemmes ut fra undersøkelsens gyldighet. Det finnes flere måter å avklare validitet på. Gjennom å trekke inn de som er omfattet av undersøkelsen og dens problemstilling i drøftingene og utarbeidelsen av problemstillingen, vet en i hvilken grad disse anser problemstillingen som sentral og aktuell, og hvor viktig den er sett i forhold til mange andre spørsmål. Når dataene er analysert og drøftingene foreligger, vil de samme personene være de rette til å svare på om det som er beskrivelser, analyser og drøftinger framstår som gjenkjennbare og om dette er med på å aktualisere problemet eller situasjonen som er undersøkt. Vi har jobbet med denne og tilstøtende problemstillinger over noe tid, og har drøftet disse med brukerorganisasjonene og enkeltpersoner. Vi har forsøkt å formalisere dette ved oppnevning av representanter i ressursgruppen til prosjektet uten å lykkes.

Tidsfaktoren er en viktig kilde til svekket reliabilitet. Vi har kun samtalt eller intervjuet deltakerne en gang. For å bli trygge og for å forstå hverandre godt, kreves det ofte at man tilbringer noe tid sammen. Dette er særlig omtalt i forhold til intervju av personer med utviklingshemming. Vi har også fått avlysninger av intervju rett før, og det har også vært situasjoner hvor vi må regne med at personene vi har intervjuet, kan ha følt seg kontrollert. Temaet vi har intervjuet om, er i tillegg svært

5. Resultater

INFORMANTENE HAR ULIKT ERFARINGSGRUNNLAG foruten at de alle tilfredsstillende designet som kan forstås som et nåløye for å delta i studien. 7 av informantene har erfaring i dag og/eller tidligere med å ha vedtak om bruk av tvang og makt som innbefatter fysisk tvang. Dette forstått som tvang og makt der kommunalt personale går inn eller har gått inn og benytter fysiske tiltak som holding, nedlegging og isolasjon. Omfanget av den fysiske tvangen er også ulik, både i forhold til omfang og alvorlighetsgrad. 6 av informantene har vedtak som omfatter tvang og makt i forhold til tilbakeholdelse av matvarer inkludert drikke, foruten vann.

Alle 13 informantene bor i egen leid leilighet med stue, kjøkken, bad og soverom. Noen av leilighetene er lokalisert i boligfelt, mens noen av leilighetene er tilknyttet sykehjem og omsorgssenter. Noen bor i hus der det også bor andre med lignende bistandsbehov. Vi har ikke grunnlag i materiale for å gå videre for å undersøke sammenhenger mellom størrelse og boform og hvordan dette eventuelt påvirker problemstillingene.

En annen faktor som illustrerer en variabel hos informantene er at de har ulike forutsetninger for å kunne kommunisere med oss som forskere. Vi som deltok som forskere i undersøkelsen har alle erfaring med å møte ulike personer med utfordringer knyttet til problemstillingene. Vi har ikke innhentet helseopplysninger i denne studien og vi har heller ikke benyttet spørsmål som i utgangspunktet avdekker dette. I våre møter med informantene er det likevel viktig å peke på at vår erfaring gjennom å møte andre personer som har hatt lignende vansker og fungeringsnivå gir oss en indikator som kanskje kan sies å være innlysende, men viktig å peke på. Det kan være stor forskjell på å kommunisere med en person som mulig har en tilstand som kan klassifiseres med lett psykisk

utviklingshemming i forhold til en person som er i grenseområdet lett til moderat psykisk utviklingshemming. Denne variabelen er usikker i og med at vi ikke har hatt tilgang til tidligere utredninger eller heller ikke direkte spurt informantene. Noen informanter forteller selv at de har en tilstand, mens andre ikke gjør det.

Innledningsvis legger vi frem presentasjon av tre av informantene. Eksemplene er ikke uttømmende, men gir et innledende blikk i noen av samtalene vi har hatt med de 13 ulike informantene.

Presentasjon av noen av informanter

Jon er i 20 årene og har hatt vedtak om bruk av tvang og makt i noen år. Vedtaket går ut på at han ikke kan bevege seg fritt utendørs fordi det kan føre til at han blant annet kan ruse seg. Han har vedtak om at han alltid må ha med seg personale. Jon forteller at han kan bli sint når personalet ikke gjør som han vil. Han liker å bestemme hva han skal gjøre og hvordan dagene skal være. På direkte spørsmål om det er noe han ikke får bestemme så forteller han at det gjelder det meste når det kommer til hva han kan gjøre. Hvis han skal gå ut så må han avtale det med personalet. «De sier nå mest nei» sier han. «Jeg får nesten ikke bestemme over meg selv». På spørsmål om hvordan det er når personalet sier nei så sier han at det er kipt og at han da kan bli sint. Han kan da skade seg selv. I forhold til å skade seg selv så har han gjort det siden han var i tenårene. Det oppstår en del konfrontasjoner med personalet i forhold til gjennomføring av vedtaket. Vedtaket blir skrevet av kommunen, men han deltar ikke i utformingen. De har heller ingen samtaler om temaet. Han får lese det før det blir sendt inn. Han har klaget på vedtaket, men ikke fått medhold. Jon har i perioder benyttet alkohol i en slik grad at han selv har sett

på det som et problem.

Jon har flyttet mange ganger de siste 10 årene. Når jeg spør han om noen bruker å snakke med han om det å bestemme selv eller hvordan han har det så svarer han at det er sjelden. – «De leser kanskje om det i journalen» sier han. Han sier selv at han blir påvirket av andre folk. Som eksempel viser han til at hvis venner spør om han skal bli med på noe tull eller noe sånt så blir han som regel med. Han kan si nei også, men det er det sjelden han gjør. «Det mest kjipe er at jeg ikke kan ha venner på besøk» sier han.

«Det verste med tvangen er at jeg aldri får være alene, bare når jeg sover. Det er utrolig irriterende» sier han. Når jeg spør om man kunne gjort ting annerledes så sier Jon at «det er vanskelig, vi skulle ha prøvd å bli enig om et eller annet» .

Astrid er i 30 årene og har hatt vedtak om tvang og makt i over 10 år. Astrid har hatt enkeltepisoder der hun har gått til angrep på andre. Det er noen år siden forrige gang det har skjedd en slik alvorlig hendelse. Astrid liker å bestemme selv. Hun liker å bestemme når hun skal legge seg og når hun skal stå opp. Hun liker også å se på serier på tv. Astrid har ofte diskusjoner med personalet om hun skal se en serie på tv før hun legger seg. Personalet gjør muntlige avtaler med Astrid om når hun skal legge seg. Astrid bruker ofte å reforhandle avtalene med nattevaktene når den kommer på jobb. Videre i forhold til det å bestemme selv sier hun «merker jo at jeg ikke får ha familien rundt meg, venner rundt meg, de har kontroll, når jeg har familie og venner på besøk er det godt å ha frie tøyler... de er litt mer ydmyke da» (personalet). Hva betyr frie tøyler spør jeg «å kunne snakk med dem uten at det går igjennom andre».

«Om du har lyst til noe, så sier personalet nei». Hva gjør du da spør jeg i intervjuet. «Nei, jeg blir frustrert, jeg hever stemmen, blir høgrøstet. Jeg blir litt lei meg». Det hendte før at personalet benyttet fysisk tvang i forhold til Astrid, men det er flere år siden. Astrid beskriver disse hendelsene som «pyton». I forhold til når kommunen skal skrive vedtak så snakker de med Astrid etter at vedtaket er skrevet. «Vedtaket om tvang og makt er mildere enn før fordi jeg er mer samarbeidsvillig» sier Astrid. Astrid deltar i ansvarsgruppemøter der vedtaket blir diskutert. Hva står det i vedtaket i dag da spør jeg. «Har ikke peiling» sier Astrid.

Knut er i 30 åra og har hatt vedtak om tvang og makt så lenge han kan huske. Vedtaket går på regulering av mat. Han har ikke tilgang til egne matvarer. Reguleringen av matinntaket skjer gjennom at Knut får låst opp sitt eget kjøleskap til faste tider i løpet av dagen. Det er personalet som låser opp kjøleskapet. Knut deltar på mange aktiviteter i løpet av uka. Både sammen med de andre som bor i de andre leilighetene og aktiviteter som han gjør alene uten følge av personalet. Knut har aldri lest vedtaket han har i forhold til bruk av tvang og makt, men når jeg spør om han vet hva tvang og makt er så viser han til maten som er låst inne. Knut sier at det bare må være sann. Knut leser godt selv og leser blant annet bøker på fritiden. Når jeg spør om hvordan han bestemmer selv så forteller han at han bestemmer det meste. Når jeg spør om de noen gang har snakket om låsene på kjøleskapet og om de har prøvd å finne på noe annet så sier Knut at han har lyst til å lære seg å regulere matinntaket selv og å disponere maten i sitt eget kjøleskap, men det er ikke noe de har snakket om, han og personalet.

5.1 Problemstilling 1; Hva bestemmer jeg- og hva bestemmer andre? Utviklingshemmedes og andres vurdering.

I denne studien er det hva informantene selv kan formidle og hva vi som forskere klarer å bringe videre fra intervjuene som danner vårt datamateriale. Eksempelene gitt i teksten over er utdrag og glimt fra tre av de 13 intervjuene.

Vi vil også minne leseren på fotnoten som ble benyttet i problemstillingen. Konstruktiv er potensielt et førende og svært normativt begrep som en skal være kritisk i forhold til. Når vi har beholdt begrepet i problemstillingene er det fordi vi ser på selvbestemmelse avgrenset til hvilken betydning det synes å ha i forhold til bruk av tvang og makt og arbeidet med å finne andre løsninger.

Vi vil i de påfølgende avsnitt under kapittel 5 gi eksempler som ligger til grunn for våre analyser.

5.1.1 Å bestemme selv - en viktig del av det å ha god livskvalitet

Retten til å bestemme over seg selv og sitt eget liv er nedfelt i den europeiske menneskerettighetskonvensjonen fra 1950 og i flere særlovninger. Å bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og for egen identitet skrives det blant annet i (NOU 1991;20). Hvordan man opplever sin egen livskvalitet er blant annet basert på hvordan man selv opplever denne forutsetningen.

Jon forteller om det å bestemme selv;

- I**; jeg liker å bestemme ting selv
F²; hva liker du å bestemme da?
I; hva jeg skal gjøre, hvordan dagen skal være
F; hender det at du ikke får bestemme selv da
I; jeg får nesten ikke bestemme over meg selv
F; gjør du ikke det
I; jeg får bestemme over meg selv, men ikke hva jeg skal gjøre
F; eksempel
I; hvis jeg skal ut å sånn så må jeg avtale det, enten så sier de ja eller så sier de nei. De sier nå mest nei
F; hvordan er det når de sier nei da
I; det er kipt, da blir jeg sur
F; hvordan ser det ut da
I; nei, det blir nå fort slik at man kan skade seg selv eller blir sur eller, blir litt impulsiv. Hvis man blir irritert så gjør man ting som å.. nettopp tok en operasjon der jeg hadde satt en nål inn i armen min her sånn. (viser såret i armen) da ble jeg litt sur
F; ja, ... har du skadet deg selv lenge
I; har gjort det siden jeg kom til xx(her han bor nå)
F; er det lenge siden det da
I; siden jeg var 16.. ja siden jeg var 14-15 år. Overdose, selvskadning å, sette nåler i hånda, sprøyter, bruke litt narkotika og drikker litt masse å sånn
F; hvordan er det å fortelle dette til meg nå da synes du
I; det er greit det
F; det er kanskje et litt vanskelig spørsmål, men hvordan tror du at du blir påvirket av andre folk
I; jeg blir fort påvirket av hva folk gjør å sånn, hvis de spør om jeg vil bli med på noe tull eller noe sånn. Blir som regel med. Sier nei også.
F; hender det du sier nei også
I; ja, veldig sjelden
F; hvis du sier nei, å så sier jeg, kom igjen da
I; ja, da blir jeg som regel med.

Åse forteller;

- I**; jeg liker å bestemme selv og jeg liker å ønske at personalet setter oss ned og planlegger andre aktiviteter.
F; men, hvis du har lyst til noe å så sier personalet nei
I; ja
F; hva gjør du da?
I; nei, hva jeg gjør, jeg blir lei meg

Andreas forteller;

- F**; det å bestemme selv, hvordan bestemmer du selv.
I; jeg bestemmer litt over meg selv da
F; hva bestemmer du da
I; alt mulig
F; får du til å gi meg et eksempel
I; jeg har en sykdom
F; vil du si noe om den da
I; det er så vanskelig
F; er det vanskelig
I; ja
F; er det noe du ikke får til å bestemme selv da
I; det er litt vanskelig
F; får du til å bestemme når du skal stå opp om morgenen da
I; ja
F; enn når du skal legge deg da
I; det bestemmer jeg selv
F; enn hvis du vil gå deg en tur da, på butikken for eksempel
I; da må jeg ha med meg noen
F; da må du ha med deg noen
I; ja
F; synes du det er greit
I; ja
F; har du av og til lyst til å gå alene
I; nei,
F; nei, hvorfor har du med deg noen da
I; synes det er litt tryggere
F; det er litt tryggere ja
I; syns jeg
F; har det alltid vært slik at du har hatt med deg noen
I; ja
F; ja
I; det har jeg ja
F; hva hvis det er noen som bestemmer noe som du ikke har lyst til, hva gjør du da
I; da sier jeg ifra
F; hva sier du da
I; da sier jeg nei
F; hva hvis de ikke hører etter deg da
I; (stille en stund)... da sier jeg ja da

Turid forteller;

- F**; Synes du det er trygt her da?
I; ja
F; ingen ting som er skummelt eller noen ting
I; ingen ting spesielt

1 Informant

2 Forsker

- F;** når du går bort til... Like ved ...så føles det trygt
- I;** ja
- F;** det er fint på jobben å. det er ingen ting der
- I;** det er bra
- F;** når du har gått på skolen å har det vært episoder som har skjedd som har ubehagelig
- I;** ikke noe spesielt
- F;** det er jo bra. Synes du at du får til å bestemme og å påvirke det som skjer i leiligheten og rundt omkring. Hjemme hos deg selv og i borettslag/ bofellesskapet
- I;** jeg bestemmer det meste selv

Hvordan de planlegger dagen, ukene og årene er for mange mye vanskeligere å forklare. Alle viser til at de har et personale som hjelper dem. Denne hjelpen er flere av de vi intervjuet ambivalente til. Det er to informanter i materiale som aktivt forteller at de ikke er trygge på personalet, årsakene til dette går lengre tilbake i tid og dreier seg om at personalet ikke har holdt avtaler og har brukt fysisk tvang og makt som ikke er forståelig for informantene.

Åse som er en av de to som oppleves til å være utrygg sier følgende;

- I;** De siste tre årene har jeg hatt en vanskelig periode, jeg har hatt psykiske problemer og vansker. Å psykiske problemer og nerveproblemer. Å jeg har hatt det veldig vanskelig og lei meg og såra. Å jeg gråt veldig mye. Å var så redd og det som skjer rundt meg. Å naboene som går rundt om kring. Å jeg vet jo det at det personale virker så strenge på meg. At jeg har lyst til å at jeg synes at de gjør alt for lite. At jeg ikke går på kino, og biblioteket.

Uttalelsen står i kontrast til hvordan Arne forteller om sitt dagligliv.

- I;** hverdagen er ganske grei den, det er ikke noe å si på den akkurat.
- F;** ja... Hva gjør du om dagene da?
- I;** det er bilturer og musikk å jevnt over hverdagslige ting
- F;** nettopp

Alle informantene har et forhold til det å bestemme selv, begrepet selvbestemmelse er for flere av de kjent, men det begrepet som de alle sammen har et forhold til er «å bestemme selv». Når de starter sine fortellinger dreier det seg ofte om dagligdagse ting. Eksempelvis hva de liker å spise, når de skal legge seg og hvilke klær de vil ha på.

5.1.2 Selvbestemmelse og samspillet andre

Selv om de fleste vi intervjuet opplever å ha det trygt, ligger det beskrivelser som viser at om informantene ikke gjør som avtalt med personalet så forekommer det konsekvenser. De andre informantene vi snakket med viste til at det var trygt å være sammen med personalet og de henter støtte og hjelp derifra. Konsekvensene kan være tilbakeholdelse av å kunne gå ut av leiligheten sin, hvilke fritidsaktiviteter man vil benytte seg av og å kunne gjennomføre handlinger som eksempelvis gå ut å kjøpe seg en hamburger. Vi får et inntrykk av at det å komme med kritikk av personalet er vanskelig. Sett i lys av at man er avhengig av personalet for å utløse tilgang til aktiviteter og andre behov, er det mindre underlig at man holder tilbake informasjon som kan oppfattes som kritikk.

Linda forteller det på denne måten;

- F;** er det noe andre bestemmer tror du
- I;** pleierne bestemmer noe annet
- F;** hva bestemmer de da
- I;** jeg må gjøre hva de sier
- F;** hva kan de bestemme da
- I;** at jeg ikke skal gå ut for eksempel
- F;** hender det at de sier det. «nå passer det ikke helt»
- I;** de kan vel si det noen ganger
- F;** eller... det må vi ta litt seinere
- I;** ja
- F;** hva synes du om det da
- I;** det er greit det
- F;** kan det hende at det ikke er helt greit å
- I;** kan hende det.
- F;** hva tenker du da
- I;** at jeg helst må la det være
- F;** blir du lei deg da
- I;** kan bli det noen ganger
- F;** hva gjør du da da, når du blir lei deg
- I;** er i leiligheten for meg selv
- F;** er det noen du kan fortelle at du blir lei deg. Forteller du det til noen andre noen gang
- I;** nei, det er sjelden
- F;** tror du at andre ser det på deg, om du blir lei deg
- I;** de kan vel merke det
- F;** hvordan blir du da da
- I;** vet ikke hva jeg skal si
- F;** blir du still eller, triller tårene eller
- I;** kan vel gjøre det

Astrid har en lignende fortelling;

- F:** er det av og til at du vil noe og at du ikke får lov til å bestemme det da?
- I:** når personalet pålegger meg munnkurv synes jeg det er ekkelt. Særlig når det er noe jeg har lyst til å se
- F:** en ting er jo å se på tv, er det andre ting du ikke får bestemme
- I:** merker jo at jeg ikke får ha familie rundt meg, venner rundt meg, de har kontroll, når jeg har familie og venner på besøk er det godt å ha frie tøyler.
- F:** hva betyr frie tøyler
- I:** å kunne snakke med dem uten at det går igjennom andre. Å si noe til familien uten at det kommer ut
- F:** om du har lyst til noe, så sier personalet nei, hva gjør du da?
- I:** nei jeg blir litt frustrert,
- F:** hvordan vises det
- I:** jeg hever stemmen, blir høgrøstet

Det å bestemme selv ser ut til å være en aktiv handling som for informantene knyttes til noe fast og objektivt. Eksempelvis - Jeg bestemmer når jeg skal stå opp. Samtidig så sier de fleste at det å bestemme selv ofte er styrt av hva personalet kommer til å si. Den ene informanten viser til at man helst må gjøre slik som personalet vil. Denne og lignende uttalelser viser ambivalensen i å benytte seg av sin rett til å bestemme selv. Det er virker som om det er uklart for stort sett alle informantene vi har snakket med at det å bestemme selv er en rettighet i form av et retts gode. Selvbestemmelse for de vi har intervjuet dreier rundt tre forhold.

1. Alle liker å bestemme
2. De fleste områder hvor de bestemmer er i relasjon til noen andre
3. Personalet har vetorett i de sakene som betyr noe for informantene

Ellingsen og Kittelsa (2010) viser til at utøvelse av selvbestemmelse er når en person er en primær aktør i sitt eget liv. Det sprinngende punktet blir om man oppfatter at man selv er en primær aktør i sitt eget liv. Informantene viser dette i ulik grad, at man er en primær aktør i sitt eget liv og den primære aktørrollen avhenger av hva personalet mener og tror og hva man selv tror. Makt faktoren hos personalet ser ut til å være universell og får lov til å være gjeldende også på de områdene det ikke ser ut til å være fattet vedtak om bruk av tvang og makt. Samtidig som det for flere av informantene ikke er enkelt å skille hva det er fattet vedtak om. Selvbestemmelse for informantene er

prisgitt hva omgivelsene til en hvis grad tillater at man får lov til å gjøre. Livssituasjonen for informantene er at man ikke står alene, man er ofte avhengig av de som er en del av rammene rundt seg. Samfunnet/ omgivelsene påvirker mulighetene man har i å være en sentral aktør i sitt eget liv.

Det finnes noen andre studier fra Norge som har personer med utviklingshemming som informanter. Folkestad (2003) gjennomførte en studie i et utvalg bofellesskap der han så på relasjonen mellom personale og beboerne med utviklingshemming. Han (ibid s. 96) viser til at personale i størst grad er opptatt av beboernes ferdigheter i forhold til praktiske oppgaver og i mindre grad i forhold til emosjonell og eksistensiell støtte. Det er personalet som har mest makt, og det er deres måte å tenke på som preger institusjonaliseringen av hverdagslivet. Folkestad (2003) sine funn er i samsvar med Ellingsen (2006) sine funn i forhold til at personer med utviklingshemming er avhengig av bistand for å kunne utøve sine rettigheter. Hvordan vi lærer generelt og i denne sammenhengen selvbestemmelse spesielt, henger sammen med flere faktorer. Kristiansen (2000) hevder at samfunnets forventninger til hvem vi er og hva vi gjør har stor betydning for hva vi ender opp med å gjøre.

Vi har i denne studien ikke hatt bistandspersoner som informanter. Søderstrøm og Tøssebro (2011) gjennomførte en replikasjon av levekårsundersøkelsene som ble gjennomført i 1989, 1994, 2001. Deres funn (ibid) er at personalet vurderer selvbestemmelsen til å være tilbake på nivået man hadde rett etter avviklingen av HVPU. De skriver videre at til tross for en forsterkning av ideologien om medvirkning og selvbestemmelse, og til tross for at selvbestemmelse i noen grad har utkonkurrert normalisering som mantra, er personalets vurdering på konkrete spørsmål at selvbestemmelsen er redusert det siste tiåret.

5.1.3 Hva sier de om tvangen – identitet og selvforståelse

Identitet

Identitet er et begrep som vi ikke har bedt informantene om å redegjøre for. Identitet kan forstås som svært vidt og favner både hva individet oppfatter av seg selv og hvordan andre oppfatter individet. I denne sammenhengen har ikke informantene svart på hvordan de oppfatter sin identitet, men vi har tolket deres svar og plasserer det inn under det som kan beskrives til å ligge under begrepet identitet. Sitatene under er hentet fra svar på spørsmålet «Kan du fortelle litt om deg selv?»

I samtale med Linda;

- F;** kan du fortelle litt om deg selv?
- I;** en vanlig person

I samtale med Peder;

- I;** jeg er sjefen i kjøkkenet, Jobber alle dager....

I samtale med Andreas;

- I;** jeg har en sykdom

Janne har fortalt at hun er på jobb på dagene. Samtalen fortsetter;

- F;** når du ikke er på jobb, på fritida?
- I;** nei da holder på med litt forskjellig. Ser på tv, strikker litt og så er jeg med på friskis og svettis å på tirsdager.
- F;** hva er det for noe
- I;** det er trening for funksjonshemmede. Det er lagt opp treningsprogram
- F;** hvordan er det da
- I;** det er kjekt det
- F;** andre ting da, når du ikke strikker og ser på tv
- I;** jeg spiller et spill kanskje, det er ikke så mye annet jeg gjør for tida. Kanskje ute å fisker når det er finvær.

Når informantene skal beskrive hvem de er så starter mange med å vise til hva de bruker å gjøre på dagene. Alle vi snakket med hadde noe å gjøre på dagtid. Noen beskriver seg til å være normale. Dette forstår vi som at de sier at de er som alle andre. Noen viser til at de har en sykdom, uten at de spesifikt går inn på hva dette er. Denne forklaringen kommer tidlig i noen av historiene, mens forklaringen om sykdom hos noen kommer seinere i historiene. Et eksempel på dette er en informant som viste til at om de hadde vært normale hadde de ikke bodd her eller hatt så lav husleie. Det er også noen informanter som knytter det de beskriver som en sykdom eller diagnose opp til bruk av tvang og makt når det gjelder regulering av mat.

Selvforståelse og fysisk tvang og makt

Begrepet selvforståelse er snevrere enn begrepet identitet fordi det bare beskriver hvem vi selv opplever at vi er, ikke hvordan andre ser på oss. Når andre identifiserer oss eller plasserer oss i kategorier, handler det om tilskrevet identitet, ikke om vår selvforståelse (Kittelsaa 2014).

Jon forteller;

- I;** mesteparten av det med tvang og makt gjør at man blir sur og lei og sånn og da er det, da er det skaden skjer. Når man blir lei så får man lyst til å dø å sånn

i stedet for å leve. Tvangen er det verste med at man må ha folk i rundt seg hele tida. Ikke får dra ut og at man ikke får gjort det man vil i hverdagen og sånn.

Astrid forteller at det ikke er så mye tvang i dag, hun har vedtak, men vet ikke helt hva som står der. – Har ikke peiling, sier hun når jeg spør. Tidligere så var det slik;

- I;** det var mye før i tida ved xx (sentralinstitusjon) før jeg begynte her og
- F;** mye hva da
- I;** mye fysisk
- F;** får du til å si helt konkret hvordan det var
- I;** jeg må være helt ærlig med deg, det var helt pyton
- F;** men nå så gjør de ikke det lengre, hva gjør de nå da
- I;** nå er jeg blitt eldre, roligere så det er ikke mer av det, å litt rundere i kantene. Begynner å flire litt mer.

Asgeir forteller;

- I;** jeg ramponerte jamt over hele leiligheten, gjorde jeg. På den tida
- F;** hvordan var det med, hvordan snakket du med personalet den gangen da, var de inne hos deg hele tida da, eller satt du der alene
- I;** oj, det er mange år siden så det, de var jo inne ja, de var det, ja
- F;** husker du om personalet forklarte hvorfor det var sånne lemmer på vinduene
- I;** hvordan
- F;** husker du om personalet, sa de om hvorfor det var lemmer på vinduene
- I;** for meg så bunner det ut i fra (viser til hjemgården) når jeg skrev fra meg gården, så er det grunnen til det jeg har gjort

Linda forteller;

- F;** hvordan skjedde det, får du til å fortelle det
- I;** nei
- F;** men du lå i senga di, så kom det noen å sa at du måtte stå opp. Hva sa du da
- I;** jeg sa da at det ville jeg ikke. Så dro de meg ut av senga med makt.
- F;** var de to stykker da
- I;** de var flere
- F;** flere. Hvordan opplevdes det da.
- I;** det var ikke noe særlig, i alle fall ikke noe godt
- F;** nei
- I;** jeg vil helst ikke oppleve det igjen
- F;** nei, skjedde det en gang

- I:** det skjedde flere ganger
- F:** over lang tid da
- I:** det var nokså lang tid

I samtale med Arnt;

- F:** når de holdt deg da, hva tenkte du da? Følte du da? Var du redd eller var det vondt eller? Hvordan var det?
- I:** det var veldig fælt (nevner navnet på en som holdt han)
- F:** var det sånn lenge, holdt de på sånn hele tida, en liten stund eller
- I:** hele tida når jeg ikke var rolig

Frode forteller;

- F:** er det andre ting du ikke bestemmer da
- I:** hmm hvis jeg blir sint så må jeg tåle at noen må holde meg
- F:** de holder deg fast mm
- I:** ja
- F:** hvordan er det da
- I:** det er ganske ubehagelig, de må jo bare
- F:** ja
- I:** hvis jeg blir skikkelig folkesint så å hissig. Nå har jeg ikke vært det på lenge
- F:** du har ikke det nei, nei. Når blir du sint da
- I:** om jeg ikke får viljen min å slikt
- F:** ok, hva gjør du da da
- I:** da flyr jeg på noen å .. er helt idiotisk
- F:** bruker du å gjøre noe før du blir sint da
- I:** før brukte jeg å slenge igjen døra å så sette meg ned og så roe meg ned
- F:** ja, mm, men hva skjer før at de holder deg da
- I:** da ødelegger jeg møblene min og alt som er inne her

En av informantene fortalte også selv om hvordan det var å gå til angrep på andre. Temaet kom opp som en del av samtalen og vi spurte;

- F:** hva føler du når du har gått til angrep på noen?
- I:** jeg blir veldig redd, jeg blir på gråten.

Vi har ikke informasjon fra de andre informantene på dette spørsmålet.

De som blir eller har vært utsatt for fysisk tvang og makt benytter benevnelse som kan sies å ligge innenfor samme kategori når de skal beskrive hvordan tvangen har vært. Ordene som mange brukte for å beskrive tvangen var vondt, redd, pyton og håper det ikke skjer igjen.

Selvforståelse – restriksjoner av mat

I forhold til de som har vedtak om tvang og makt i forhold til mat er uttalelsene noe annerledes.

Janne forteller;

- F:** er det noen som bruker tvang ovenfor deg
- I:** nei egentlig ikke. Det er vel bare med maten, men det må være slikt.
- F:** hva er det som er tvang med maten da
- I:** at jeg skal ha 1300 til 1400 kalorier hver dag
- F:** vet du hvorfor
- I:** fordi at jeg har ... diagnose

Gunn forteller;

- F:** er det noen som har snakket med deg om tvang og makt noen gang? Har noen brukt sånne ord?
- I:** de bruker ikke akkurat de ordene der men de bruker å si at at kanskje vi skal snakke litt om det at du skal hjelpe deg med å gå ned litt i vekt. Og det kaller jeg ikke tvang og makt og sånn da er det fordi de skal hjelpe meg. Men sånn som når jeg får Fylkesmannen inn da skjønner jeg at det er makt og tvang for da skal de få meg ned i vekt og kanskje ikke ned i den veldig liten størrelsen, men være på normalstørrelsen av vekta. Men jeg har prøvd så mange ganger å gå ned i vekt men nå ser jeg selv på vekta at nå er det på tide å begynne å tenke litt tilbake igjen på det med makt og tvang og Fylkesmannen. Og det er ikke så lett men nå må jeg, vekta mi står ganske høyt så nå har jeg funnet ut selv at på jobben i morgen skal jeg legge fra meg alle pengene mine som jeg har så slipper jeg å tenke på at, nei nå har jeg ikke penger på meg så nå kan jeg bare gå forbi butikken og kikke og tenke at til helga kan jeg kose meg.
- F:** mmm.
- I:** jeg har gjort det noen ganger og jeg har kikket bort på butikken og ja det er greit, du har ikke penger med deg og da får du ikke gått inn.
- F:** mmm.
- I:** Du får gjort det men da får du bare kikke, ikke røre en gang.
- F:** mmm.

Frode forteller om restriksjoner av mat;

- F:** men du, de låsene på kjøleskapet hva skjer om det ikke er lås på kjøleskapet da?
- I:** eh, rare spørsmål også

P³; (ler)

I; Nei, veit du hva hvis det ikke hadde vært lås fordi jeg ikke vil ta pålegg ut av kjøleskapet og inn på soverommet.

P; det er en historie på det.

I; det er en historie på det.

P; det mugner

I; det mugner, hva sa du?

P; det mugner og råtner

I; ja, og veit du hva all den melka og kulturmelka og alt det der, det blir heeelt surt og ikke sant forskjellig vettu.

F; er det lenge du har hatt lås på kjøleskapet da?

I; ja, det er lenge

Flere av informantene viser til at det bare må være slik. Det er ingen av informantene vi snakket med som aktivt fortalte at restriksjoner knyttet til mat var negativt på samme måte som fysisk tvang.

5.1.4 Hvorfor brukes det tvang?

Internasjonal forskning indikerer at det er knyttet usikkerhet til at brukere og pasienter kjenner årsaken til at det benyttes tvang og makt. Vi vil komme nærmere inn på forskning knyttet til temaet under kapittel 5.1.7.

Vi starter med utdrag fra samtalen med Gunn der hun forteller om regulering av mat;

F; har de sagt akkurat hva de skal hjelpe deg med?

I; Ja, så jeg ikke skal havne på sykehus eller i rullestol eller eventuelt grava.

F; Hvem er det som pleier å fortelle om slike ting da?

I; det kan være (leders navn), (personalets navn) eller primærkontakten min

F; Så det er noen av de faste personalet?

I; ja

F; jeg spør om mye rart, går det greit eller?

I; jada.

F; hvordan ser et sånt vedtak ut da?

I; Nei, det har jeg ikke sett

F; Vet du hva som står der da?

I; Jeg vil helst ikke vite det

F; nei.

P; Jeg vet at det har blitt vist deg, men at du ikke viste noen interesse for det, og at du ble informert om hva som stod i det.

Linda forteller om årsaken til fysisk tvang

F; tenkte du noe på dette, når du lå i senga om morgenen å så hørte du at personalet kom. Visste du hva som skulle skje?

I; nei, ikke direkte

F; vet du hvorfor de brukte tvang da

I; jeg vet vel omtrent det ja

F; ja, får du til å si det til meg

I; nei, får ikke til å si det nå

F; nei... er ikke så greit å si det (personalet forteller etter at intervjuet er ferdig at det var behov for å vaske bort avføring). Hvordan kjennes det å snakke om det nå som det er en stund siden. Synes du det er greit eller synes du det er leit

I; det er greit å få det ut

F; det er greit å snakke litt om det

I; ja

F; mm. Kjenner du at du blir urolig

I; nei ikke nå

F; synes du at du har det bra i dag

I; ja

I forhold til å forstå hvorfor det var fattet vedtak eller hvorfor personale bruker fysisk tvang er forståelsen mer delt. I vår gjennomgang av materiale kommer vi frem til at 5 av informantene ikke klarer å formidle til oss at de har en forståelse av hvorfor det blir benyttet tvang. Dette gjelder både for de som blir utsatt for fysisk tvang og de som har vedtak om tvang i forhold til innlåsning av mat. Noen av informantene som har restriksjoner i forhold til mat sier at det bare må være slik. Grunnen for dette er for noen at de har en sykdom. De som har en årsaksforklaring fremstår som rolige i sin forklaring. Også i forhold til noen få av de som har erfaring med fysisk makt så har de årsaksforklaringer som handler om at personalet benytter tvang for at de ikke skal skade seg selv eller andre. I intervjusituasjonen fremstår også disse informantene som rolige og harmoniske.

5.1.5 Mangler strukturer der selvbestemmelse er tema

I liten grad finner vi at informantene i denne studien har fått informasjon som er tilrettelagt på en slik måte at de har forstått innholdet i vedtakene kommunen har fattet om bruk av tvang og makt. Det finnes unntak, noen av informantene leser selv igjennom vedtaket etter at det er ferdigskrevet. For resten ser det ikke ut som om denne informasjonen er gitt på en måte som sikrer at man forstår hva et slikt vedtak innebærer.

I de påfølgende eksemplene viser vi til uttalelser som bygger opp under at informantene ser ut til å mangle informasjon om vedtaket de har hatt eller har om tvang og makt. Vi viser også at flere selv har andre løsninger enn den tvang som har blitt eller blir utøvd. Rundskrivnet til helse- og omsorgstjensteloens kapittel 9 viser til at kravet om andre løsninger innebærer at tiltak for å hindre eller begrense vesentlig skade alltid skal søkes løst ved frivillighet og samarbeid med tjenestemottakeren. Det er en forutsetning at alle tilgjengelige og forsvarlige faglige tilnærminger utnyttes for å unngå bruk av tvang og makt. Det kan være en rekke forhold knyttet til tjenestemottaker og/eller tjenestetilbudet som må vurderes og eventuelt endres, herunder rammebetingelser, organisering av tjenestene, fokus på selvbestemmelsesretten osv. (IS-10/2004).

Jon forteller;

- F;** snakket personalet med deg om tvangen før de laget et sånt vedtak om tvang
- I;** nei
- F;** tenker du at de kunne gjort noe annet enn den tvangen de bruker
- I;** de stoler ikke helt på meg. De kunne sikkert gjort noe annet enn tvang og makt
- F;** hva skulle de ha gjort da
- I;** prøvd å blitt enig om et eller annet, det er vanskelig. Hvis jeg drar på jobb så må også ha med personalet rundt 24 timer i døgnet. Eneste gangen jeg har pause er når jeg ligger og sover.
- F;** tenker du at de gjør noe for at dem ikke skal bruke tvang noe mer da
- I;** de prøver å gjøre, slik at jeg kan leve uten vedtak. Prøver selv også. Så bryter jeg litt ut og det er ikke så lurt.

I samtale med Turid;

- F;** hvis du er sammen med personalet når du er urolig. Hva synes du personalet skal gjøre da?
- I;** synes de skal holde meg fast og ta omkring meg og snakke med meg.

I samtale med Frode;

- F;** kunne man ha gjort noe annet enn å holde deg fast når du blir sint da
- I;** gått inn til meg selv å roe meg ned selv
- F;** at du roer deg ned selv, hvordan skulle man ha gjort det da. Skulle man ha sagt. Nå må du gå inn og ro deg ned
- I;** ja
- F;** skulle man ha sagt det

- I;** ja
- F;** sier de det da?
- I;** jeg har gått inn til meg selv, det har jeg gjort flere ganger
- F;** ja
- I;** når jeg har roet meg går jeg inn til personalet igjen
- F;** ja, får du til å snakke med personalet etter at det skjedde. Hvorfor det skjedde og så videre
- I;** ja
- F;** det kan være litt vanskelig kanskje
- I;** kan være litt vanskelig
- F;** mm, men jeg spør litt dumt men. Når man er ferdig med tvangen
- I;** ja
- F;** hva gjør man da
- I;** da blir jeg så sliten at jeg går å tar meg en hvil
- F;** tar du deg en hvil da. Legger du deg på sofan eller senga
- I;** senga
- F;** sovner du da
- I;** ja
- F;** ja, mm sover du lenge da
- I;** ja, helt til jeg våkner av meg og jeg har blitt rolig
- F;** hvordan kjennes det i kroppen når du våkner igjen da
- I;** rolig
- F;** er du lei deg da, eller er du glad eller
- I;** både lei meg og litt glad
- F;** er du lei deg når du våkner og så blir du litt glad etter hvert
- I;** ja
- F;** er det noe du bruker å gjøre for å bli glad da
- I;** få sjå.. setter på litt musikk å
- F;** tror du at personalet bruker å gjøre det da. Sette på musikk for at du skal bli glad
- I;** ja (ler)
- F;** Når personalet holder deg fast, mest sannsynlig har kommunen skrevet noe som heter for et vedtak
- I;** et vedtak ja
- F;** har du hørt om det noen gang?
- I;** ja
- F;** et papir der de har skrevet at de skal holde deg fast. Har du sett det?
- I;** nei
- F;** har du hørt om det
- I;** så vidt, men jeg har ikke sett vedtaket sjøl
- F;** er det noen som har snakket med deg om det
- I;** han (navn faglig ansvarlig) har fortalt om det
- F;** mange ganger
- I;** ja, men vedtakspapirene har jeg ikke fått sett selv nei

- F;** men du leser å du
I; ja
F; ja, du leser jo bøker å du
I; ja

I samtale med Janne;

- F;** kommunen har jo et vedtak der de skriver ned at de skal låse maten. Har du lest det selv
I; nei
F; leser du
I; ja
F; har de snakket med deg om det
I; ikke noe særlig
F; sier de.. har du verge
I; ja, mamma
F; bruker de å snakke med deg om deg
I; nei
F; har det vært prøvd noen gang at det ikke skal være lås på kjøleskapet
I; nei
F; er det noen som har snakket om det noen gang
I; nei
F; er det lås på andre dører. Er det låst inn mat andre plasser
I; nei, det er bare hjemme hos meg selv.
M; er det en bod med mat også
I; det står i kjøleskapet
F; er det noen andre skap som er låst
I; jeg har et matskap ute i boden
F; er den åpen
I; ja... nei den er ikke åpen. Den å er låst
F; hvordan synes du det er å ha et slikt opplegg at kjøleskapet er stengt.
I; det må nå bare være slik
F; mm
I; det er nå bare slikt det er
F; kunne du ha tenkt deg at det ikke var lås på kjøleskapet ditt, at du kunne ha lært deg det å styre det selv.
I; jeg vet ikke, kanskje
F; men det er ingen som har snakket om det
I; nei

For alle sammen ser det ut til å gjelde at man ikke har deltatt i utformingen av vedtak om bruk av tvang og makt. Når vi beveger oss inn på spørsmål som dreier seg om andre løsninger til tvang og makt har flere av informantene selv løsninger eller ønsker om å finne løsninger som er annerledes enn hva

som kan se ut til å være praksisen i dag. Lovkravet om andre løsninger finnes i § 9-5 Vilkår for bruk av tvang og makt i helse- og omsorgstjenesteloven. Andre løsninger kan forstås som alle andre løsninger enn å bruke tvang og makt.

5.1.6 Traumer

Bruk av tvang og makt anses som svært inngripende og som en siste utvei for å hindre vesentlig skade. Å erfare å bli utsatt for tvang og makt i enkeltepisoder og over tid er å regne som svært belastende. Annen forskning indikerer at personer med utviklingshemming som utsettes for bruk av tvang og makt vil erfare en rekke negative konsekvenser, både før, under og etter en slik handling. De negative konsekvensene kan være smerte, utilpasshet, skade og i verste fall død. I tillegg er det en forhøyet risiko for at personer som opplever tvang og makt innenfor alle kategorier opplever engstelse, depresjon og posttraumatisk stress om de ikke får adekvat behandling og oppfølging (Bakke og Foss 2012, Turk og Brown 1993).

Hva som blir sett på som symptomer og atferd under diagnostisering kan bli forstått som symptomer og atferd på allerede satt diagnose. Fenomenet kalles overskygging (Costello og Bouras, 2006, Kittelsaa, 2008). Eksempler er selvskading, tilbaketrekking, søvnvansker og utilpasshet som kan bli sett på som atferdsproblemer/ utfordrende atferd knyttet til psykisk utviklingshemming. Overskyggingen kan føre til at symptomer på depresjon, angst og posttraumatisk stress syndrom blir oversett. En kan utvikle traumer om ikke bruk av tvang og makt blir møtt med debrifing og oppfølging.

Å kunne identifisere angst, redsel, depresjon eller posttraumatisk stress syndrom er viktig av flere årsaker. For det første for å kunne gi riktig behandling og oppfølging. For det andre at mer bruk av tvang vil kunne gi økt grad av problemer som igjen utløser bruk av tvang. Selvskading kan for eksempel være en respons på feil behandling og oppfølging. Alvorlig selvskading kan fylle kriteriet for vesentlig skade som igjen åpner for at tvang og makt etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven. Om tvang og makt blir brukt i denne situasjonen vil man kunne få en eskalering av selvskading. Man får en negativ spiral.

Etter avviklingen av helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU) har det vært mindre fokus på de skadevirkninger offentlig bruk av tvang og makt kan føre til når det gjelder personer med utviklingshemming. Når personer med utviklingshemming opplever krenkelser og overgrep, tenkes det i denne sammenhengen ikke bare på voldshandlinger som skjer som konkrete lovbrudd, men også krenkelser og handlinger som utføres av ansatte som yter tjenester med hjemmel i kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven.

Fire av informantene vi snakket med hadde opplevelser knyttet til sterke livshendelser forstått av oss som traumer. Eksempelvis var en person voldtatt, og flere personer måtte flytte fra barndomshjemmet mot sin vilje. Noen hadde også erfaringer med en massiv fysisk tvangsbruk som hadde forekommet over svært mange år. Livshendelsene slik de blir forklart av informantene er opptakten til vedtak om bruk av tvang og makt.

5.1.7 Andre studier og andres stemmer

Spesifikt i forhold til utviklingshemmede sine egne opplevelser, knyttet til at de blir utsatt for bruk av tvang og makt, er lite beskrevet i internasjonal forskning (Hawkins m.fl., (2004), Jones og Kroese (2006), Merineau-Cote og Morin (2014)). Jones og Kroese (2006) intervjuet 10 personer med utviklingshemming som hadde erfaring med å bli utsatt for bruk av fysisk tvang og makt i psykiatrisk sykehus. Hovedfunnene ble delt inn i fire kategorier. Tjenestemottakerne følte fysisk smerte, ubehag, engstelse og sinne. Alle informantene kunne grunnngi alternative løsninger til den fysiske tvangen de ble utsatt for. Seks av informantene viste eksempelvis til at bedre kommunikasjon ville hjelpe i forhold til å roe seg ned. Hawkins m.fl., (2004) gjennomførte en studie der de intervjuet 47 voksne personer med utviklingshemming som hadde blitt utsatt for fysisk tvang og makt. Funnene er på mange måter sammenfallende med funnene til Jones og Kroese (2006) med unntak av særlig et område. Det var flere i undersøkelsen til Hawkins m.fl., (2004) som selv ikke skjønnte hvorfor de ble utsatt for bruk av fysisk tvang. Merineau-Cote og Morin (2014) intervjuet 8 voksne personer med utviklingshemming om deres opplevelse knyttet til fysisk tvang og deres funn viser til sammenfallende funn som Hawkins m.fl., (2004) og Jones og Kroese (2006). 4 av 8 forstår hvorfor tvangen benyttes. De følelsesmessige reaksjonene er imidlertid negative foruten en informant som selv ber om at det blir benyttet tvang når han blir svært urolig. Når det kommer til andre løsninger til bruk av tvang forteller også informantene at å snakke med noen eller å gjøre andre aktiviteter vil kunne hindre at det blir behov for tvang (Merineau-Cote og Morin 2014). Funnene i de internasjonale studiene er sammenfallende med de funnene vi har fra våre informanter.

I forhold til pasienter uten kjent utviklingshemming i det psykiske helsevernet i Norge har man hatt et fokus vedrørende pasientens opplevelse av å bli utsatt for bruk av tvang og makt (NOU 2011;9, IS-1370, Strack, K, M. og Schulenberg, S, E. (2009), Kjelling, L. og Wallsten, T. (2010)). Bern rapporten fra 2009 viser til at der pasienten blir med i beslutninger og der pasienten føler seg sett, hørt og møtt med respekt og

verdighet kan dette redusere opplevelsen av tvang vesentlig (Bern 2009). En nyere samarbeidsstudie mellom Norge og Danmark, også gjeldende psykisk helsevern, viser at det var 58 prosent færre episoder på de avdelingene hvor pasientene deltok i behandlingsplanmøter, hadde mulighet for å påvirke avdelingens husorden eller hva som ble skrevet i journalen (Bak 2013).

Flere av de informantene vi snakket med hadde ikke en forståelse av hvorfor de ble utsatt for tvang. Lovteksten slik den foreligger i dag tar direkte opp denne forståelsen i og med at det er et pålegg gjennom 3 ulike paragrafer (§9-1 Formålsparagraf, §9-3 Rett til medvirkning og informasjon og §9-7 Kommunens saksbehandling i helse- og omsorgstjensteloven) som skal sikre selvbestemmelse og medvirkning i helse- og omsorgstjensteloven kapittel 9.

5.1.8 Paternalismens nye ansikt - Kjernekategori

Hovedfunnet, eller som vi velger å kalle det, kjernekategori, er begrepet «Paternalismens nye ansikt». Alle de 13 personene vi intervjuet er i en situasjon der de er prisgitt hva personalet mener og tror. Mange av informantene har innfunnet seg med dette og kan forklare dette på ulike måter og fremstår også som trygg i sitt eget liv. Samtidig som de ser ut til å mangle vesentlig informasjon som kunne ha ført til at de i større grad ville være i stand til å delta som en primær aktør i sitt eget liv. Andre er mer ambivalente og kan også forstås til å være i opposisjon og krever sin rett i forhold til å kunne bestemme mer i sitt eget liv. Denne opposisjonen fører også til konflikter og innstramminger fra kommunen. En siste faktor som handler om våre observasjoner, i intervjuene med informantene, er at det er individuelle faktorer hos den enkelte informant som kan være avgjørende i forhold til hva de selv klarer å formidle og hva de selv kan oppfatte.

5.1.9 Maktens markører

Søren Christensen og Poul-Erik Daugaard Jensen (2001) sier at makt kan deles inn i fire dimensjoner, og nevner direkte makt, indirekte makt, bevissthetskontrollerende makt og institusjonell makt. I vårt materiale ser vi at alle disse fire dimensjonene er tilstede.

Direkte makt er når man får en person til å gjøre noe som han eller hun ellers ikke ville ha gjort. Selve lovgrunnlaget i helse- og omsorgstjenesten er basert på at man ved visse vilkår kan fatte vedtak om bruk av tvang og makt. I tillegg til at alle informantene har erfaring med å ha vedtak om tvang og makt har de også erfaringer med at personalet og for så vidt andre har en slik påvirkning at det fører til at informantene gjennomfører ting som de ellers ikke ville ha gjort. Den direkte

makten er ofte fysisk og åpen.

En markør på direkte makt finner vi i samtalen med Linda;

- F:** men du lå i senga di, så kom det noen å sa at du måtte stå opp. Hva sa du da
- I:** jeg sa da at det ville jeg ikke. Så dro de meg ut av senga med makt.
- F:** var de to stykker da
- I:** de var flere

Informantene viser til at de i mindre grad har deltatt i prosessene som er lovpålagt i forhold til å delta i utformingen av deres eget vedtak om tvang og makt og høres i forhold til å finne andre løsninger til bruk av tvang og makt. Christensen og Daugaard Jensen (2001) omtaler dette som indirekte makt og representerer problemer som hindrer en i å nå beslutningsprosesser.

Indirekte makt finner vi blant annet i samtalen med Frode;

- F:** mest sannsynlig har kommunen skrevet noe som heter for et vedtak
- I:** et vedtak ja
- F:** har du hørt om det noen gang?
- I:** ja
- F:** et papir der de har skrevet at de skal holde deg fast. Har du sett det?
- I:** nei
- F:** har du hørt om det
- I:** så vidt, men jeg har ikke sett vedtaket sjøl

Bevissthetskontrollerende makt er gjenkjennbart når informantene forteller at de helst må gjøre slik som personalet sier. Selv om de fleste vi intervjuet opplever det som trygt, ligger det beskrivelser som viser at om informantene ikke gjør som avtalt med personalet så forekommer det konsekvenser. Konsekvensene kan være tilbakeholdelse av å kunne gå ut av leiligheten sin, hvilke fritidsaktiviteter man vil benytte seg av og å kunne gjennomføre ulike gjøremål.

En markør som illustrerer den bevissthetskontrollerende makten finner vi blant annet i samtalen med Astrid;

- F:** er det av og til at du vil noe og at du ikke får lov til å bestemme det da?
- I:** når personalet pålegger meg munnkurv synes jeg det er ekkelt. Særlig når det er noe jeg har lyst til å se
- F:** en ting er jo å se på tv, er det andre ting du ikke får bestemme
- I:** merker jo at jeg ikke får ha familie rundt meg, venner

rundt meg, de har kontroll, når jeg har familie og venner på besøk er det godt å ha frie tøyla.

- F:** hva betyr frie tøyla
- I:** å kunne snakke med dem uten at det går igjennom andre. Å si noe til familien uten at det kommer ut

Den institusjonelle makten finner vi i flere valører alt i fra at loven er slik som den er og at informanten har en sykdom som gjør at ting er som de er. Man flytter ansvaret for at tingenes tilstand er slik de er utenfor ens egen mulighet til å påvirke.

En markør i dette tilfellet er illustreres i samtalen med Janne;

- F:** er det noen som bruker tvang ovenfor deg
- I:** nei egentlig ikke. Det er vel bare med maten, men det må være slikt.
- F:** hva er det som er tvang med maten da
- I:** at jeg skal ha 1300 til 1400 kalorier hver dag
- F:** vet du hvorfor
- I:** fordi at jeg har ... diagnose

Denne dimensjonen er tilstede både for de som ser ut til å akseptere at det foreligger ytre påvirkninger som de ikke har mulighet for å påvirke og for de som er i opposisjon til de rammene de lever i.

6. Tilrådninger

VI KOMMER I DET FØLGENDE med tilrådninger om hva som bør og kan gjøres videre. Ved nøye lesing vil man se at enkelte av tilrådingene ikke entydig og utelukkende bygger på funn, analyser og drøftinger fra data i denne undersøkelsen. NAKU og vi som har gjennomført undersøkelsen som ligger til grunn for denne rapporten, har også gjennomført tidligere studier med høy relevans for denne studien. Vi har flere utredninger og vitenskapelige publikasjoner om emner selvbestemmelse, med tilhørende prosjekt, og studier av bruk av tvang og makt med tilhørende vitenskapelige publikasjoner. Fordi denne studien bygger på erfaringer og funn og akkumulerer kunnskap fra våre tidligere studier, gjør vi også bruk av slike funn i våre tilrådninger. I den grad det forekommer, så er det likevel en klar sammenheng mellom problemstillingene i denne studien og andre studier vi har støtte oss til.

6.1 Problemstilling 2; Hvordan kan man øke bevisstheten om konstruktiv selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming?

Å «øke bevisstheten» handler om å finne ut av hva som ligger i selvbestemmelsesbegrepet slik utviklingshemmede selv forstår det, hvordan de praktiserer selvbestemmelse, hvordan andre griper inn i deres selvbestemmelse og hva slags saker det er de utøver selvbestemmelsen i forhold til. Begrepet «konstruktiv» handler om det dilemmaet som flere melder om i forhold til balansen og noen ganger det misforhold som oppstår mellom den enkeltes suverenitet og personens behov for tjenester. Det omhandler i stor grad om samspeillet mellom personen og hans/hennes omgivelser. Selvbestemmelse er noe man utøver i forhold til andre. Økt bevissthet om selvbestemmelse i alle former og sammenhenger, oppnås først og fremst ved

å klargjøre hva som er situasjonen sett i forhold til hvordan personen opplever sin selvbestemmelse i samspeillet med andre. Ved at andre også får innsyn i dette, vil alle parter ha mulighet for å praktisere selvbestemmelse på en konstruktiv måte. Vi har blant annet erfart fra tidligere undersøkelser (Ellingsen og Kittelsaa 2010) at enkelte opplever det vanskeligst å bestemme selv i forhold til venner som stilte krav. Konstruktivt kan også forstås som tydeliggjøring av posisjon, hvor motsatsen til konstruktivt er destruktivt. Det destruktive kan ha flere opphav, og kan blant annet komme av at noen blir påtvunget å bestemme selv i situasjoner de ikke er rede til det selv om de er myndige. En annen grunn kan være at personen selv ønsker å bestemme og gjør det andre oppfatter som uheldige valg. Å styre mot en konstruktiv selvbestemmelse vil i disse to posisjonene bety at man i det første tilfellet avstår fra å påtvinge noen å bestemme selv uten at de vil eller er rede til det. I det andre tilfellet består det konstruktive i å hjelpe vedkommende til å se konsekvensene av sine valg. Selvbestemmelse har noe til felles med samtykkekompetanse. Forutsetningen for samtykkekompetanse er personlige forutsetninger og tilstrekkelig informasjon, som gir grunnlag for forståelse. Å bestemme selv i situasjoner hvor man mangler personlig forutsetninger eller nødvendig informasjon, vil ikke vedkommende ha nødvendig forståelse av situasjonen og mulige konsekvenser av de valgene han eller hun tar. Hvis konsekvensene av de valgene man tar ikke er alvorlige, kan det være mer alvorlig å krenke personens selvbestemmelsesrett mens det i tilfeller hvor konsekvensene av de valgene vedkommende tar er alvorlige, vil det å ikke forsøke å støtte vedkommende til å unngå slike valg kunne få alvorlige konsekvenser. For de aller fleste personer med utviklingshemming, vil miljøterapeutiske tiltak kunne være nyttige i denne situasjonen. Der slike tiltak ikke hjelper,

kan det i helt spesielle situasjoner være aktuelt å avverge alvorlige konsekvenser ved bruk av tvang og makt, forutsatt at det finnes lovhjemmel for det.

Denne undersøkelsen viser til at krav representert gjennom personalet er styrende for hva man oppfatter at man kan gjøre. Dette innebærer at for å øke en konstruktiv bevissthet om selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming må man få tid og mulighet til å prøve og feile i det miljøet den enkelte person befinner seg. En økning i bevisstheten om selvbestemmelse kan gjøres gjennom å høyne forståelsen av hva selvbestemmelse er for noe for personalet i første omgang. Gjennom å øke forståelsen hos personalet vil det gi tilgang til rettsgodet å bestemme selv for brukere og pasienter. Denne forståelsen bygger på at man kan anvende et faglig skjønn i form av å nyttiggjøre seg av miljøterapeutiske tiltak i den konteksten personen med utviklingshemming befinner seg. Selvbestemmelse utvikles gjennom læring og som del av den normale modningsprosessen. For enkelte kreves det en mer målrettet og metodisk tilnærming. Miljøterapeutiske tiltak har som hensikt å støtte den enkeltes utvikling slik at han/hun utvikler seg optimalt i takt med sine evner, forutsetninger og modenhet/ alder. I dette arbeidet benytter miljøterapeuten en rekke fagområder, modeller, metoder og virkemidler. I planleggingen av tiltakene benyttes faglig resonering, i gjennomføringen spiller faglig skjønn en sentral rolle, og evaluering er sentralt i alle faser av arbeidet.

Tidligere studier og fagbøker (Folkestad 2003, Ellingsen m.fl. 2005, Handegaard 2005, Ellingsen 2006) og funn i denne studien støtter opp under at maktbalansen i utgangspunktet er skjev i forholdet mellom bruker/ pasient og hjelpeapparatet. En økning i kompetansen hos personalet er her særlig viktig. Problemet med mangelfull kompetanse finner vi anmerkninger om helt tilbake til 1973 (NOU 1973;25). Ellingsen m.fl., (2011) hevder praksisen med dispensasjoner fra lovbestemmelsene om utdanningskrav omfatter mer enn 80% av alle saker, og er av et slikt omfang at de utgjør regelen og ikke unntaket. Dette er en praksis som ikke bare svekker lovbestemmelsene, men som truer rettssikkerheten til personer med utviklingshemming. Det kan ytterligere sees som et svakhetstegn, at kun 3% av alle sakene der det søkes dispensasjon (over 80% av alle saker), gis det avslag. Det innebærer at man kan regne det som sikkert, at søker man dispensasjon, så innvilges den. I en anstrengt kommuneøkonomi kan det både oppfattes som et klart signal om hvordan overprøvingsinstansen forstår utdanningskravet, og kan bety at man ikke anstrenger seg for å iverksette tiltak for å imøtekomme kompetansekravet (Ellingsen og Berge 2011).

6.1.1 Tiltak for å øke bevisstheten om selvbestemmelse
NAKU anbefaler at man gjennomfører følgende tiltak for å øke bevisstheten om selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming i forhold til tvang og makt;

1. Øke fokuset på dokumentasjon i forhold til § 9-1, § 9-3 og 9-7 bokstav f i kommunenes vedtak om tvang og makt i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9.
2. Stramme inn og etterleve utdanningskravet som er satt i helse- og omsorgstjenestelovens. Dette gjeldene § 9-9 Krav til gjennomføring og evaluering.
3. Utvikle en nettbasert opplæringsmodul til ansatte for å høyne fokuset på spenningsforholdet mellom selvbestemmelse og bruk av tvang og makt overfor personer med utviklingshemming. Nærmere om innhold;
- a. Å lage opplæringsmoduler som inneholder etisk refleksjon, korte fagtekster som klarer opp i rettigheter og forståelse av sammenhenger mellom tvang og makt og selvbestemmelse. Tekstene må skrives i en form som gjør de tilgjengelig også for personer uten formell utdanning. Dette innebærer at man tilpasser akademisk tekst og omskriver materiale på en slik måte at det blir forståelig. I tillegg bør man benytte elektroniske lenker til originale kilder for fordypning. Vi vil her anbefale at man benytter oppdatert forskning og fagutvikling som er produsert av NAKU og av andre sentrale fagmiljø. Denne tilnærmingen bør benyttes i alle punktene som beskrives under.
- b. Konsekvenser av krenkelser gjennom bruk av tvang og makt over lang og kort tid bør komme inn som et eget kapittel. Det teoretiske grunnlaget og den internasjonale forskningen i forhold til temaet er tidligere beskrevet gjennom to artikler og en kort undervisningsfilm utarbeidet av NAKU; <http://naku.no/node/1273> . Dette ble produsert som følge av tilskudd fra Bufdir i 2013. Prosjektet hadde tittelen «Delprosjekt I; Krenkelser og belastende praksiser».
- c. Opplæringen bør i tillegg ha en egen modul for debrifing av krenkende hendelser. Rutiner for debrifing er pr. i dag delvis implementert som praksis i barnevernet og psykisk helsevern, men i liten grad benyttet når det gjelder forhold til krenkende hendelser etter kapittel 9 i helse- og omsorgstjenesteloven. Utvikling av rutiner for debrifing vil kreve en omarbeidelse av eksisterende materiale utviklet for andre pasient/ brukergrupper.
- d. Opplæringen bør bruke videofilmer som bør inkludere praktiske råd om hvordan man kan innlede og ha samtaler

om temaet tvang og makt og selvbestemmelse. Filmene bør i tillegg lages på en slik måte at de kan brukes til å reflektere som enkeltindivid og i en personalgruppe.

- e. Relevant materiale som støtte til opplæringen lenkes opp gjennom elektroniske lenker.
- f. Opplæringsmaterialet bør være gratis tilgjengelig på nett og nedlastbart som pdf i papirformat.

6.2 Problemstilling 3; Hvordan kan en konstruktiv selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming bidra til å redusere bruk av tvang og makt?

Betydningen av å bestemme selv er beskrevet i sentrale statlige dokumenter og ses som en av nøkkelfaktorene for å redusere bruk av tvang og makt, om enn noe implisitt formulert og klart uttrykt som en rettighet (Se eksempelvis NOU 2011). Denne forståelsen er også gjeldende i forhold til personer med utviklingshemming (NOU 1991;20, IS-10/2004).

Selvbestemmelse i denne sammenhengen handler særlig om de områder som har å gjøre med beslutninger som grenser opp i mot tema som kan medføre eller avverge vesentlig skade slik det er formulert i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9. Den konstruktive selvbestemmelsen vil i denne sammenhengen forstås som å kunne delta som en sentral aktør i sitt eget liv i forhold til tema som berører områder som er knyttet til tvang og makt.

Undersøkelser om tvang og makt i forhold til personer med utviklingshemming i Norsk sammenheng (Ellingsen m.fl., 2009, <http://naku.no/node/305>) viser at det finnes få beskrivelser om kausale sammenhenger mellom selvbestemmelse og bruk av tvang og makt. Fylkesmannen etterspør ikke utviklingshemmedes, verges og pårørendes holdning til bruk av tvang og makt i Fylkesmannens overprøving av kommunalt fattede vedtak om bruk av tvang og makt (Sintef 2011). Dette forstås som at det i mindre grad finnes slike beskrivelser i de kommunalt fattede vedtak som sendes Fylkesmannen for overprøving. Funnet er sammenfallende med vår oppdragsforskning fra 2009 der vi gikk igjennom både vedtak og meldinger om bruk av tvang og makt på oppdrag fra Helsetilsynet (Ellingsen m.fl., 2009). Denne studien støtter opp om at kombinasjonen selvbestemmelse og bruk av tvang og makt er lite kommunisert av de som yter tjenester fortalt gjennom informantene.

Vi viste i kapittel 5.1.7;

I forhold til pasienter uten kjent utviklingshemming i det psykiske helsevernet i Norge har man hatt et fokus vedrørende pasientens opplevelse av å bli utsatt for bruk

av tvang og makt (NOU 2011;9, IS-1370, Strack, K, M. og Schulenberg, S, E. (2009), Kjelling, L. og Wallsten, T. (2010)). Bern rapporten fra 2009 viser til at der pasienten blir med i beslutninger og der pasienten føler seg sett, hørt og møtt med respekt og verdighet kan dette redusere opplevelsen av tvang vesentlig (Bern 2009). En nyere samarbeidsstudie mellom Norge og Danmark, også gjeldende psykisk helsevern, viser at det var 58 prosent færre episoder på de avdelingene hvor pasientene deltok i behandlingsplanmøter, hadde mulighet for å påvirke avdelingens husorden eller hva som ble skrevet i journalen (Bak 2013).

Slik beskrevet innledningsvis under kapittel 3.2 finnes det enkeltstående historier som vitner om at noen kliniske miljø som yter tjenester til personer med utviklingshemming har vært opptatt av utviklingshemmedes egen stemme i å finne andre løsninger til bruk av tvang og makt og hvilken holdning den enkelte person med utviklingshemming har til bruk av tvang og makt (Ellingsen m.fl., 2005, Ellingsen 2006, Berge og Ellingsen 2010). I eksempelsamlingen Modeller i miljøarbeid (Berge og Ellingsen 2010) samlet vi 10 kommunale miljø som hadde fått til en reduksjon og/ eller fjernet hjemlet bruk av tvang og makt etter den gang sosialtjenestelovens kapittel 4A. Miljøene og deres historier bar preg av at de hadde fått til et samarbeid om å utvikle andre løsninger til tvang og makt i samarbeid med den enkelte bruker.

Informantene i vår studie forteller at de har forslag til andre løsninger til bruk av tvang og makt, men de viser til at de har liten erfaring med å delta i prosesser som leder fram til praktisk handling eller har samarbeid med bistandsyttere om å finne andre løsninger til tvang og makt.

For å kunne anvende selvbestemmelse og å være en sentral aktør i sitt eget liv trenger man å få vite hva som skjer, få forklaringer, få hjelp til å takle, få anledning til å medvirke og å bestemme. Det er forskjell på å leve i en usikker og truende tilværelse, til en tilværelse med forutsigbarhet, medvirkning og mulighet til å bestemme. Dette er endringer som ikke først og fremst handler om fysiske rammer og betingelser, men om hvilken forståelse og hvilken kompetanse ansatte arbeider ut fra. Gjennom å sikre at det verdigrunnlaget man har som utgangspunkt er i samsvar med de intensjonene og det formålet som gjelder for tjenestene, vil praksiser som undertrykker personens rettigheter byttes ut med praksiser som styrker personens rettigheter og hvor samhandling og samspill blir sentralt.

Tilgang til rettsgodet å bestemme selv i forhold til bruk av tvang og makt senker behovet for å bruke tvang og makt. Årsaksgrunnlaget oppsummeres i følgende kulepunkt;

- Erfaring fra enkeltstående miljø som yter bistand til personer med utviklingshemming viser at det er en sammenheng.
- Relevant forskning vedrørende personer med utviklingshemming indikerer dette.
- Forskning vedrørende psykisk helsevern og nyere forskning fra barnevernet indikerer dette.
- Sentrale statlige føringer har dette som fokus.
- Informantene i denne studien formidler at de har liten erfaring i å delta i prosesser som omfatter tvang og makt og selvbestemmelse, men at de har tanker og meninger om temaet.

Vi anbefaler at man gjennomfører tiltak som beskrevet under kapittel 6.1.1.

7. Litteraturliste

- Bak, J., Zoffmann, V., Sestoft, D. M., Almvik, R., Brandt-Christensen, M. (2014); Mechanical Restraint in Psychiatry; Preventive Factors in Theory and Practice. A Danish-Norwegian Association Study. Perspectives in Psychiatric Care. Volume 50 (3), 155-166.
- Bakken, T.L. og Foss, N. E. (2012); Posttraumatisk stresslidelse. *Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming*. Bakken, T.L., Olsen, M.E. (Red.). Oslo. Universitetsforlaget. 133-144.
- Berge, K. og Ellingsen, K., E. (2010); *Modeller i miljøarbeid*. Trondheim; NAKU.
- Berge, K. (2010); Det er mange veier til rom, men noen fremstår som enklere. *Modeller i miljøarbeid*. Trondheim; Nasjonalt kompetansesemiljø om utviklingshemming (red Berge, K og Ellingsen, K, E). 34-35.
- Bernt, J., F. (2009); Vurdering av behandlingstilskåret i psykisk helsevernlov. Gjennomgang og forslag til nye tiltak i Tiltaksplan for redusert og kvalitetssikret bruk av tvang i psykisk helsevern – IS-1370. Oslo; Helsedirektoratet.
- Chambers, C, R., Wehmeyer, M, L., Saito, U., Lida, K, M., Lee, Y. og Singh, V. (2007); Self-Determination; What Do We Know? Where Do We Go? *Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Costello, H. & Bouras, N. (2006). Assessment of Mental Health Problems in People with Intellectual Disabilities. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 43(4), 241-251.
- Ellingsen, K. E., Berge, K. og Johnsen, D. (2005); Omstillinger innenfor miljøarbeid – fra instruks til samhandling. I Selboe, Bollingmo og Ellingsen (red) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag.
- Ellingsen, K.E. (2006); *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Luleaa; Luleaa tekniska universitet.
- Ellingsen, K. E. (2007); *Selvbestemmelse*. Egne og andres valg og verdier. Oslo; Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K.E., D. Lungwitz og Berge, K. (2009); *Gjennomgang av meldinger og vedtak om bruk av tvang og makt*. Tilrådning av to prosjekter. Trondheim; NAKU.
- Ellingsen, Karl Elling (2009); «Forskning på bestemte grupper, utviklingshemmede». <https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>. Lastet 03.10.14.
- Ellingsen, K. E. og Gjørum, R, G (2010); En ny verden for deg; fra historikk til fremtidsvisjoner. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Rikke Gørgensen Gjørum (red). Oslo; Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K, E. og Kittelsaa, A, M. (2010); Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning 02/10*. 4-15.
- Ellingsen, K. E., Berge, K. og Lungwitz, D. (2011); Rule of law – wishful thinking? Exemptions from educational requirements and the use of coercion against people with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2010, iFirst article, 1-16.
- Ellingsen, K, E. og Berge, K. (2011); Omsorgen ligner fengsel. *Fontene 02/11*. 40-41.
- Emerson E. (2001); *Challenging Behaviour*. Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities. Second edition. USA; Cambridge university press.
- Emerson, E., C. Kiernan, A. Alborz, D. Reeves, H. Mason, R. Swarbrick. (2001a); The prevalence of challenging behaviors; A total population study. *Research in Developmental Disabilities 22*; 77-93.
- Folkestad, H. (2003); *Institusjonalisert hverdagsliv*. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Bergen; Universitetet i Bergen.
- Gjørum, R., G (2010); *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Metodologiske utfordringer når informanten har utviklingshemming. I Gjerum (red.). Oslo; Universitetsforlaget.
- Handegard, T, L. (2005); *Tvang, makt og ambivalens*. En studie av hvordan lovreglene om bruk av tvang og makt overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet. Tromsø; Universitetet i Tromsø.
- Hawkins, S., Allen, D. og Jenkins, R. (2004); The Use of Physical Interventions with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behavior – the experience of Service Users and Staff Members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2005, 18, 19–34.
- Helsetilsynet (2008); *Ein Gjennomgang av data hos fylkesmennene om bruk av tvang og makt overfor menneske med psykisk utviklingshemming for perioden 2000-2007*. Nødvendig tvang? Rapport fra Helsetilsynet 7/2008.
- Helsetilsynet (2009); Tilsynsmelding 2009. Helsetilsynet tilsyn med barnevern, sosial og helsetenestene. Oslo.
- Helsetilsynet (2010); Tilsynsmelding 2010. Helsetilsynet tilsyn med barnevern, sosial og helsetenestene. Oslo.
- Helsetilsynet (2011); Tilsynsmelding 2011. Helsetilsynet tilsyn med barnevern, sosial og helsetenestene. Oslo.
- Helsetilsynet (2012); Tilsynsmelding 2012. Helsetilsynet tilsyn med barnevern, sosial og helsetenestene. Oslo.
- Helsetilsynet (2013); Tilsynsmelding 2013. Helsetilsynet tilsyn med barnevern, sosial og helsetenestene. Oslo.
- Høifødt, T, S. (Online); 6.1 Pasientens opplevelse av tvang. Den norske legeforening. <http://www.legeforeningen.no/id/10242#opplevelse>. (Lastet 11 januar 2011).
- ICD-10 (Online); Tilgjengelig på <http://finnkode.kith.no/2011/#licd10|ICD10SysDel-1|flow>. KITH, Helsedirektoratet. (Lastet 12 oktober 2014).
- IS-10/2004. *Lov om sosiale tjenester kapittel 4A – Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming*. Sosial- og helsedirektoratet.
- IS-7/2009. *Opplegg for registrering av tal på psykisk utviklingshemma i kommunane per 01.01.2009*. Helsedirektoratet.
- Jones, P. og Kroese, B, S. (2006); Service users' views of physical restraint procedures in secure settings for people with learning disabilities. Blackwell Publishing Ltd, *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 50-54.
- Jones, P. og Kroese, B, S. (2008); Service users and staff from secure intellectual disability settings. Views on three physical restraint procedures. Sage publications, *Journal of Intellectual disabilities*, Vol 12 (3) 229-237.

- Kittelsaa, A. M. (2008); Utviklingshemning og psykiske helsetjenester. Trondheim; Nasjonalt kompetansemiljø omutviklingshemning.
- Kittelsaa, A. M. (2014); Identitet og selvforståelse i møte med hjelpere. *Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn*. Karl Elling Ellingsen (red.). Oslo; Universitetsforlaget.
- Kristiansen, K. (2000); *Learning from and with women: The story of Jenny. Women with Intellectual Disabilities*. (red. Traustadóttir, R. og Johnson, K.) Jessica Kingsley Publisher.
- Lov om endring i lov om sosiale tjenester m.v. og lov om helsetjenester i kommunene av 19. juli 1996 nr. 60 (Sosialtjenesteloven kapittel 6A).
- Lov om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning av 19. desember 2003 nr. 134 (Sosialtjenesteloven kapittel 4A).
- Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester mm av 1. januar 2012 (helse- og omsorgstjenesteloven).
- Merineau-Cotoe, J. og Morin, D. (2014); Restraint and Seclusion; The Perspective of Service Users and Staff Members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2014, 27, 447-457.
- NAKU (Online); Diagnose; Psykisk utviklingshemning og ICD-10. Tilgjengelig på <http://naku.no/node/195>. 21. September 2010. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (Lastet 13 mars 2011).
- NOU 1973;25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*.
- NOU 1991;20 *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning*.
- NOU (2011;9); Økt selvbestemmelse og rettssikkerhet. Balansegangen mellom selvbestemmelsesrett og omsorgsansvar i psykisk helsevern.
- Nordlandsforskning (2008); *Kapittel 4A en faglig revolusjon?* Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. Bodø; NF-rapport nr. 1/2008.
- Pomona II (2008); Health indicators for people with intellectual disabilities.
- SINTEF (2011); Gjennomgang av vedtak etter sosialtjenesteloven kapittel 4A - om bruk av tvang og makt overfor personer med psykisk utviklingshemning. Oslo; SINTEF A18961 – Åpen.
- St.meld.nr 45 (2012-2013); Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemning.
- Strack, K. M. og Schulenberg, S. E. (2009); Understanding Empowerment, Meaning, and Perceived Coercing in Individuals With Serious Mental Illness. *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 65(10), 1137--1148 (2009)
- Söderström, S og Tøssebro, J. (2011); Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede. Trondheim; NTNU samfunnsforskning AS.
- Taggart, L. Mcmillan, R. og Lawson, A. (2009); Listening to woman with intellectual disabilities and mental health problems. A focus on risk and resiliency factors. *Journal of Intellectual Disabilities*. VOL 13(4) 321-340.
- Tetzchner, S.V. (2003); *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemninger*. Betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester. Oslo; Gyldendal akademisk.
- Turk, V., & Brown, H. (1993); Sexual abuse of adults with learning disabilities; results of a two year incidence survey. *MentalHandicap Research*(6), 193-216.
- Tøssebro, J. og Lundeby, H (2002); *Statlig reform og kommunal hverdag*. Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen. NTNU rapport.
- Ulset, G. (2012); Tvang i barnevernsinstitusjoner. Ungdommenes perspektiver. Rapport nr. 20/2012, Barnevernets utviklingssenter i Midt-Norge, NTNU Samfunnsforskning AS.
- Wehmeyer, M. L., & Metzler, C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*, 33, 111–119.

Kompetansemiljøets hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede, og hovedmålgruppen er kommunalt ansatte. Kompetansemiljøet skal bidra til at kommunalt ansatte kan dra nytte av erfaringer i andre kommuner og av tilgang på forskning og fagutvikling ved høyskoler og universitet.



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING