

Usedvanlig forskning- utviklingshemmede som informanter i en studie av selv- bestemmelse

Tekst:
Gøril Moljord
Foto:
Mikkel Hegna
Eknes



FOTO: MIKKEL HEGNA EKNES

Gøril Moljord har BA-grad i pedagogikk og MA-grad i spesialpedagogikk med utviklingshemning som hovedfordypning, fra Universitetet i Oslo. Hun har jobbet mye i skole og i habilitering med utviklingshemmede og er for tiden i mamma-permisjon

Forskning hvor personer med utviklingshemning er informanter er av relativt ny dato og er lite utbredt. I følge Ellingsen (i Gjørnum red.2010) er utviklingshemmede i posisjon for systematisk frafall i denne typen forskning. Som forsker utfordres en her på både etiske, metodologiske og vitenskapsteoretiske problemstillinger. I min masteroppgave «*Det autonome subjekt. Analyse av selvbestemmelse i møte med utviklingshemning*»*, levert ved institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo våren 2010, gjorde jeg nettopp det. Mitt håp er at denne artikkelen kan virke inspirerende og være til nytte for andre som tenker å bruke informanter med utviklingshemning i sin forskning.

* <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=103866>



Artikkelen er basert på metodedelen i min masteroppgave. På bakgrunn av denne artikkelens begrensede omfang er teori og kasuistikkdelen i masteroppgaven ikke behandlet her. Masteroppgaven min er i hovedsak en teoretisk begrepsanalyse hvor ulike forståelsesmåter og forutsetninger for begrepet selvbestemmelse analyseres. En sentral del av oppgaven er drøfting av ulike subjektsyn og det pedagogiske idealet om «det autonome subjekt». Diskusjonen står i lys av I. Kants autonomi- begrep, A-L.L Schibbye og A. Honneths begreper om anerkjennelse og etiske perspektiver basert på K.E. Løgstrup og E. Levinas. Et relasjonelt perspektiv på selvbestem-

melse blir fremhevet i masteroppgaven som særlig fruktbart når det gjelder å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning. Et sentralt poeng både av teoretisk og empirisk art er at anerkjennelse av utviklingshemmede som subjekt, og selvforståelse som subjekt – som en aktiv handlende aktør- virker som selve forutsetningen for selvbestemmelse. I tråd med det relasjonelle perspektivet var det min hensikt at den teoretiske utenforforståelsen av selvbestemmelse skulle sammenstilles med en innenfra forståelse av selvbestemmelse, i dialog med dem det gjelder her. En viktig del av oppgaven ble dermed intervjustudien av to informanter

med utviklingshemning. Jeg ønsket å få kunnskap om hvordan mine informanter forstod selvbestemmelse og hva det betydde for *dem*. Med dette føyer studien min seg til den metodologiske retningen *inclusive research* innen Disability Studies, (Barton 2005, i Gjærum i Gjærum red. 2010).

Det kvalitative forskningsintervju i et fenomenologisk hermeneutisk perspektiv

Hensikten med intervju som datainnsamlingsmetode er å prøve å forstå verden sett fra informantens side (Kvale og Brinkmann 2009), og synes derfor som egnet her. Når det handler om å forstå *betydningen* av fenomener i andres livsverden er dette fenomenologiske spørsmål. I følge Sævi (2005) relaterer fenomenologien og pedagogikken til hverandre, de deler nærheten til levde erfaring og fortolkning av menneskelige fenomener. Studiet av «lived experience» står sentralt i fenomenologiske undersøkelser som forsøker å gripe subjektets sansning, persepsjon og den konseptualisering som fremtrer i bevisstheten når selvet fokuserer oppmerksomheten (Gall, Gall og Borg 2007). En fenomenologisk hermeneutisk tilnærming til intervjuundersøkelsen anses mest hensiktsmessig når en søker innlevelse og forståelse innenfra (Gustavsson 1998). Hermeneutikk betyr «tolkningskunst» (Filosoflexiconet 1983), og stod sentral da jeg ville ha tak i informantens hovedbudskap, fortolke og knytte intervjumaterialet til teorien. Gall, Gall og Borg (2007) vektlegger at når en studerer fenomener «in its real life

context», er grensene mellom fenomenet og konteksten ikke klart trukket. Jeg blir selv en del av det studerte feltet, min forforståelse og tolkning vil nødvendigvis prege studien.

Å intervju mennesker med utviklingshemning- å «gjøre felles» med det språket en har

For å forstå selvbestemmelse i forhold til utviklingshemning, som var masteroppgavens hovedproblemstilling, var det etter min oppfatning nødvendig å både høre, og løfte frem stemmene til dem det gjelder. Spørsmål omkring begrepets anvendelsesmåte og hva det *betyr* for mennesker med utviklingshemning, fordret dialog. Men det rapporteres om vanskeligheter med inklusjon av et tilstrekkelig antall deltakere med utviklingshemning i Disability studies (Cleaver, Ouellette-Kuntz og Sakar 2010). To kritiske faktorer i denne sammenhengen kan nevnes; den ene er forskerens *mulighet* for direkte tilgang til potensielle informanter, og det andre er *metoder* for å innhente samtykke fra informantene (ibid). Jeg la ned mye arbeid på spesielt disse to punktene, da det ikke var noen ferdig «opptråkket sti» jeg kunne følge.

Ingen mennesker med utviklingshemning er like. Språk- og kommunikasjon er likevel et område de fleste mennesker med utviklingshemning har problemer med. Vanskene kan variere fra lettere artikulasjonsvansker til store vansker med både språkets impressive og ekspressive side (Lorentzen 2003). Det er særlig problemer knyttet til språkets pragmatikk, det vil si evnen til å forstå hvordan språket

brukes og tilpasses ulike kontekster og forhold til sosiale forventninger som virker spesielt vanskelig (Tetzcnher 2003). Bruken av ord og forståelsen for ord og setningers mening kan gjenspeile ulik grad av forståelse for pragmatiske konvensjoner, situasjonsforståelse og den generelle kunnskap om verden. Hermeneutikeren Gadamer var opptatt av språket og de betingelser og begrensninger som virker inn på forståelsen. Det er språket som bygger bro mellom to forståelseshorisonter. Jeg var derfor ganske spent på hvordan intervjuene ville gå. Vile informantene og jeg klare å forstå hverandre? En fordel i denne sammenheng var at jeg har lang erfaring fra samhandling med utviklingshemmede. I følge Ellingsen (i Gjørums red.2010) kan dette skape trygghet og tillit, og være et godt utgangspunkt for

gjennomføring av kvalitative intervjuer med denne informantgruppen. Kvale og Brinkman (2009) påpeker også at språkets betydning er sentral i intervju, og ved analyse og bruk av intervjukunnskapen. Kvaliteten på den innsamlede intervjukunnskapen avhenger derfor ikke bare av informantene, men også av mine egne intervjuferdigheter, min evne til å få i stand en fruktbar interaksjon med informantene og egen dømmekraft i tolkning og formidling av data. Intervjukunnskapen kan dermed ikke forstås løst fra den kontekst den har oppstått i (ibid). En kan hevde at språk og kommunikasjonsvansker som ofte kjennetegner utviklingshemmede kan virke begrensende og innebære risiko for misforståelser (Ellingsen 2009, 2010). Mitt utgangspunkt var at dette kan gå



begge veier - én person kan ikke ha et kommunikasjonsproblem. Det er i *relasjonen* eventuelle kommunikasjonsproblemer oppstår i.

Det kan være vanskelig for informanter med utviklingshemning å meddele seg fritt og gi informasjonsrike svar ved intervju (Kittelsaa, i Gjørum red.2010). Dette kan både være på grunn av språklige begrensinger, og fordi den asymmetriske relasjonen i intervjusituasjonen kan oppleves utrygg å meddele seg i. Gjensidighet, som gjerne kjennetegner en god dialog, kan ikke uten videre overføres til forskningsintervjuet, som er målrettet og i mindre grad gjensidig. Som forsker var det jeg som hadde definisjonsmakten og styrte samtalene. Mitt kommunikative ansvar opplevde jeg som klart størst. I en fenomenologisk tilnærming i intervju som metode er det viktig å være åpen og ikke påvirke informantens meddelelser når siktemålet er å få tak i deres subjektive opplevelser. Men ikke-påvirkning ble i denne sammenhengen noe problematisk, fordi jeg opplevde at informantene trengte en viss språklig «innramming» og emosjonell støtte. Jeg var derfor under intervjuene svært oppmerksom på å tilpasse språkbruken min til informantens forutsetninger og livsverden. Jeg hadde god erfaring med å bruke mye ikke-meningsbærende prompts (mmm, også..., fortell litt mer om...), for å hjelpe informanten videre i sin fortelling. Kommunikasjon kommer av det latinske *communicare* og dreier seg dypest sett om å «gjøre felles» (Filosofilexiconet 1983). Jeg opplevde at begge informantene var

opptatt av å dele og «gjøre felles» med det språket de hadde, og det situasjonen innbød til.

Kriterier for utvelging av informantene

Jeg brukte kriterieutvelging som rekrutteringsmetode, en trygg vei for studentprosjekter (Dalen 2004). Målet var å velge ut 5 kasus som med stor sannsynlighet var informasjonsrike og meddelsomme om temaet jeg var interessert i, i et såkalt hensiktsmessig utvalg (Gall, Gall og Borg 2007). Godkjenningen fra NSD¹ ble gitt under den forutsetningen at førstegangskontakt med informantene skulle opprettes av en som i sitt daglige virke hadde naturlig tilgang til informanter. Per Hansen (pseudonym) i Konsulentgruppen i Lilleby (KGL)² (pseudonym) hadde det, og ble min «døråpner». Det kalles gjerne snøball eller kjedemetoden når en person med innsikt og posisjon i feltet bistår med å finne kasus (ibid). Kriterieutvelging var nødvendig i denne studien fordi dette ga anledning til å forhåndsvurdere hvorvidt potensielle informanter kunne oppfylle et særdeles viktig forskningsetisk kriterium: samtykkekompetanse- evne (kognitive

1) Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste. NSD sikrer dataformidling og tjenesteyting overfor forskningssektoren, og er et kompetansesenter som veileder forskere og studenter i forhold til datainnsamling, dataanalyse, metode, personvern og forskningsetikk.

2) Per Hansen jobber som tilrettelegger i KGL, som er for og med utviklingshemmede og ble startet i 1993. KGL gir råd om saker som angår utviklingshemmede og jobber for at mennesker med utviklingshemning skal bli hørt i saker som gjelder dem selv. De har særlig jobbet med selvbestemmelse og brukermedvirkning i brukerråd lokalt, nasjonalt og i Norden.

forutsetninger) for å kunne gi et frivillig informert samtykke til deltakelse.

Utvalgskriteriene var:

- 1) ung voksen (under 30, men over 18 år),
- 2) utviklingshemning,
- 3) bor i bolig med noe hjelp/tilsyn,
- 4) forståelig verbalspråk,
- 5) lyst og evne til å meddele seg om selvbestemmelse
- 6) evne til samtykkekompetanse.

I dette prosjektet kan en si at et visst kognitivt nivå var nødvendig for å kunne gi et frivillig informert samtykke om deltakelse. Min tanke var at utvalgs-kriteriene 4) og 5) til sammen kunne indikere et kognitivt nivå som i noen grad var en forutsetning for å kunne forstå hva prosjektet mitt dreier seg om, og hva deltakelse som informant ville innebære. Om informanten hadde språklige og kognitive forutsetninger for å kunne snakke om selvbestemmelse var det etter min oppfatning også nærliggende å tro at personen kunne oppfylle kravet/kriterium 6) om samtykkekompetanse.

Per Hansen i KGL og jeg gikk i gjennom utvalgs-kriteriene, og i diskusjon med sine kollegaer fant han frem til 5 personer som kunne egne seg. Tre personer avslo deltakelse, og to personer stilte som informanter. Det er vanskelig å spekulere i grunner til avslagene, særlig fordi jeg uttrykkelig sa at de ikke trengte å oppgi noen grunn til hvorfor de eventuelt ikke ønsket å delta. Det kan ha vært manglende forståelse og/eller interesse for prosjektet mitt (noe jeg fikk et visst inntrykk av). Det kan også ha vært tilfeldige årsaker som hindret deltakelse.

Forskningsetikk og innhenting av frivillig informert samtykke

I følge Gjærum (i Gjærum red. 2010) er det innen inclusive research nyttig å utvikle forskningsdesign og intervjuguide i samspill med utviklingshemmede og andre ressurspersoner. Min erfaring var at dette også var helt forskningsetisk nødvendig. Jeg hadde ikke kunnet gjennomføre intervjuundersøkelsen på en god forskningsetisk måte foruten dialog med fagmiljø og ressurspersoner på feltet³. Særlig verdifull var kontakten med Per Hansen i KGL. Dette gjaldt både rekruttering, tilrettelegging av informasjon, innhenting av samtykke og utvikling av intervjuguide.

Prosjektet ble innmeldt og godkjent av NSD. NSD ga meg også god veiledning utover i prosjektperioden angående problemstillinger omkring samtykke og personvern. Ifølge NESH⁴(2006) sine forskningsetiske retningslinjer er det et absolutt forskningsetisk krav om fritt informert samtykke fra deltakere i alle typer forskningsprosjekter. Samtykke til å delta i forskning innebærer at informanten får den informasjon som er nødvendig for å danne seg et rimelig bilde av forskningsfeltet, av følgende av å delta, at det er frivillig å delta og hensikten med forskningen. For noen typer forskning kan frivillig, informert samtykke være vanske-

3) Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo; NSD; Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemning (NAKU); og Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU).

4) Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. NESH publikasjon 2006: *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnskunnskap, jus og humaniora*. Elektronisk publisert www.etikk.no.

lig å oppnå. Spørsmålet om redusert samtykkekompetanse oppstår gjerne når det gjelder personer med utviklingshemning som informanter (ibid, punkt 9). Det reises etiske problemer dersom behov for privatliv, frihet og selvbestemmelse trues.

Jeg hadde derfor et spesielt stort ansvar for å ivareta (potensielle) deltakernes integritet ved å sikre fritt informert samtykke hos mine to informanter. Jeg støttet meg til K.E. Ellingsens retningslinjer (2009), som drøfter for NESH spesielle utfordringer knyttet til innhenting av samtykke hos informanter med utviklingshemning. Ellingsen påpeker at vurdering knyttet til samtykkekompetanse må avgjøres i forhold til hvert enkelt forskningsprosjekt, og vurderingen ikke kan baseres på personens forutsetninger alene. Samtykkekompetanse har også sammenheng med hvordan et aktuelt forskningsprosjekt presenteres og forstås. Forskeren har dermed et personlig ansvar for vurdering. Her gir det seg selv at jo mer fjernt forskningen er fra personens livsverden, desto vanskeligere vil det være å forstå hva forskningen handler om. Ellingsen påpeker at alle de tre elementene i uttrykket «frivillig informert samtykke» må oppfylles.⁵ All informasjon om prosjektet mitt ble forsøkt tilpasset mottakernes forutsetninger for å forstå. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring ble laget etter formatet «lettlest», og jeg forsøkte å være var på signaler på manglende forståelse.

5) Se nærmere redegjørelse for dette i masteroppgaven s.61

Utvikling av intervjuguide, gjennomføring og refleksjon i etterkant av intervjuene.

Intervjuguiden ble utformet for å få frem et dekkende bilde av hva selvbestemmelse betydde for informantene. Den ble til ved studier av sentrale teoretiske kilder om selvbestemmelse, dialog med KGL, og etter metodiske anvisninger om intervjuforskning spesielt knyttet til utviklingshemmede som informanter. Jeg brukte en semistrukturert intervjuguide, en vanlig og fleksibel metode i kvalitativ forskning (Dalen 2004). De sentrale tema for intervjusamtalen var forhåndsbestemt, men jeg åpnet opp for å improvisere og følge opp informantenes utspill. Jeg benyttet meg av «traktprinsippet» (Dalen 2004; Kvale og Brinkmann 2009). «Ufarlige» erfaringsnære tema om selvbestemmelse i innledningen, mer abstraherte utfordrende spørsmål om selvbestemmelse i midten, innramming og småprat til slutt.

Jeg fikk prøvd en del av spørsmålene mine da intervjuguiden var på høring hos KGL. Der fikk jeg verdifulle tips og intervjuerfaring. Etter denne høringen ble intervjuguiden revidert til å ha en mye lengre innledning basert på helt konkret erfaringsnære tema. Etter deres innspill lagde jeg også et «Dette er meg»- skjema som informantene fylte ut angående bolig, arbeids- og fritidsforhold. Intervjusamtalen tok utgangspunkt i dette. KGL ga meg flere tips det var verdt å ta med seg. For det første gjorde de meg oppmerksom på at jeg kunne være litt for kjapp til å lansere svaralternativer overfor dem når jeg ikke fikk respons på spørsmålene mine med en

gang. Dette var jeg ikke bevisst på at jeg gjorde. Dette var ment å virke støttende fra min side, men kan oppfattes som at jeg er utålmodig eller ledende. Dette var det fint for meg å bli bevisst på, da en ikke ønsker at ens definisjonsmakt skal virke hemmende på lysten til å meddele seg. I intervjuene prøvde jeg derfor å tørre å stå i tausheten for å gi tid og rom til informantenes egne svar. Dersom jeg ikke fikk respons prøvde jeg etter KGLs anbefaling å omformulerer spørsmålene. Andre gode tips fra KGL var:

- 1) å skape trygghet i intervjusituasjonen; ved å først sikre mestring av innledende spørsmål, før de mer abstrakte utfordrende temaene ble brakt på banen,
- 2) gi tilbakemelding om at jeg synes jeg fikk mange fine refleksjoner, 3) ikke styre unna om informanten ønsker å fortelle noe som ikke er i direkte sammenheng med tema.
- 3) kun å bruke ett, kortfattet spørsmål om gangen,
- 4) tilpasse språket til informantens,
- 5) ikke stille spørsmål som går ut på å fore- stille seg hva andre personer måtte mene.

I forkant av intervjuene hadde jeg et felles informasjonsmøte med informantene, som kjente til hverandre fra før. Møtet var på den ene informantens arbeidsplass, som også er et slags treffsted for utviklingshemmede. Jeg fortalte litt om meg selv og vi småpratet litt sammen. Jeg gjennomgikk hva som skulle skje på intervjuene og ga eksempler på noen av temaene vi skulle snakke om. Begge informantene bestemte selv tid og sted for intervjuet. Informant 1 valgte sin arbeidsplass og informant 2

valgte å ta meg i mot hjemme i en egen leilighet i et bofellesskap med andre. Jeg gjorde ett intervju med hver av informantene på ca 1 time. Særlig intervjuet med informant 2 opplevde jeg som veldig avslappet. Min rolle som gjest i hans hjem bidro til at det ble en avslappet atmosfære (litt av asymmetrien jevner seg ut), han viste meg rundt og vi snakket sammen om løst og fast.

Jeg erfarte at tilpasning av spørsmål etter informantens individuelle forutsetninger underveis intervjuene var helt nødvendig. Noen spørsmål og tema ble utelukket av meg, og enkelte spørsmål ble nok for fjerne. Jeg anser det positivt at intervjusituasjonen antakelig opplevdes såpass trygg at informantene noen ganger sa «nei, det aner jeg ikke!», i stedet for å bare si et eller annet. Jeg hadde svært god erfaring med å nærme meg samme tema på stadig ulike måter. Kognitive «cues» ble antakeligvis aktivert hos informanten når anledningen ga seg til å først snakke om erfaringsnære forhold, før mer refleksive spørsmål ble brakt på banen. Stadig nyanserte og utdypet informantene sine uttalelser. Den særlige utdyping av svaret på spørsmålet «hva betyr egentlig selvbestemmelse?», fra første gang det ble stilt, til det ble stilt på nytt igjen mot slutten av intervjuet var hos begge informantene slående!

Bearbeiding av intervjumaterialet- transkribering, tolkning, analyse og utvalg av kasuistikk

Første steg var flere gangers gjennomlytting og deretter transkribering av intervjumaterialet. Dette var et nitid, men

svært nyttig arbeid for meg fordi det ga meg nærhet til intervjumaterialet. Jeg forstod mer, både av informantenes artikulering og fordi jeg kunne rette oppmerksomheten på *meningen* med hva som ble sagt. Gjentakende vendinger, talemåter og vektlegging av sentrale budskap ble tydeligere for meg utover i analyseprosessen. Jeg ble også mer bevisst på min egen intervjustil. Oversetting fra talespråk til skriftspråk krevde en rekke vurderinger fordi jeg opplevde at noe av meningen i uttalelsene ble borte på vei til grafiske tegn på papiret. Jeg transkriberte tilnærmet ordrett fra lydopptaket og anga pauser, «ehh», «mmm», stamming og andre detaljer omkring prosodi og intonasjon der dette var viktig. Svakheten med å benytte lydopptak er at det ikke fanger opp kroppsspråk, noe som er viktige holdepunkter for fortolkning av utsagn. Derfor noterte jeg meg non-verbal kommunikasjon under intervjuene der hvor jeg opplevde at denne var særlig meningsbærende.

Samme tema er berørt flere steder i intervju-transkripsjonene. Assosierende utsagn og tema har jeg satt i sammenheng og er trukket sammen i teksten. Det vil si at om det er gjengitt lengre avsnitt av informantutsagn betyr ikke det nødvendigvis at disse utsagnene kom etter hverandre i selve intervjuet. Om det var avstand mellom utsagnene i intervjuet er dette markert med (...) Der det har vært viktig angir jeg hva slags spørsmål det er svart på og noen betraktninger rundt disse. Alle direkte siterte informantutsagn er markert i kursiv. Ord hvor informantene har lagt trykk er markert med fet skrift.

I både transkripsjonene og i oppgaven er egnenavn er anonymisert.

Hensikten med analysen var å bearbeide intervjumaterialet i en slik form at det fremstod tilgjengelig for både meg selv og for leser, på en måte som gjorde at hovedbudskap og sentrale tema kunne (be) gripes. Jeg erfarte at jeg måtte spille en stor rolle i å artikulere mening og sammenheng i intervjumaterialet. Mer eller mindre ubearbeidede informanthistorier basert på «rådata» ville fremstått svært utilgjengelig for leser. Derfor er enkelte historier gjenfortalt av meg, med mine ord, men selvfølgelig tett opp til informantenes. Dette kan synes typisk for fenomenologiske undersøkelser kjennetegnet av såkalt refleksiv analyse, som innebærer at forskeren i hovedsak støtter seg på sin egen intuisjon ved å kategorisere dataene i segmenter som synes meningsbærende, i en søken etter sentrale tema og budskap (Gall, Gall og Borg 2007). Dette ligger også tett opp til det hermeneutiske prinsippet meningsfortolkning, som vi si at en beveger seg ut av det manifeste meningsinnholdet i intervjudataene for å finne frem til sentrale meningsstrukturer i materialet (Kvale og Brinkmann 2009). En fortolkningsprosess er nødvendigvis til stede i alle ledd i en intervjuundersøkelse. Både før og under selve intervjusituasjonen, gjennom transkripsjonen, og fremlegget av de empiriske funnene (Kvale og Brinkmann 2009). Dette var også min erfaring da jeg opplevde jeg at jeg ikke umiddelbart kunne gripe betydningen av hva informantene sa, meningen ble til i en «dragkamp» mellom egne og den andres ord, mellom intuisjon, teori og empiri.

Intervjuteama måtte i stor grad tilpasses informantens forutsetninger for å svare, slik at det er ikke én til én dekning mellom teoridelen, intervjuteama og kasuistikken i oppgaven min. Analyseprosessen var teoriladet, på grunn av forforståelse av teori på feltet, men ikke nødvendigvis teoristyrkt. På samme måte som jeg mente å ha en åpen holdning til informantene, erfarte jeg at jeg heller ikke kunne nærme meg intervjumaterialet med fastlagte teoretiske kategorier og tolkningsmuligheter. Kategorier for analyse ble utviklet etter at jeg hadde bearbeidet materialet nøye for å lete etter meningsstrukturer som kunne anvendes som kasuistikk. Basert på sentrale tema og betydningsfulle budskap fra intervjudata valgte jeg ut deler jeg mente var egnet som kasuistikk for å belyse utvalgte deler av teorimaterialet.

Metodiske utfordringer – intervju- studiens validitet og reliabilitet

Flere forskere fremhever at de knyttes store metodiske utfordringer til intervju av utviklingshemmede og tolkning av intervjudataene (Siegelman 1980 og 1981, i Tollefsen 2007; Ellingsen, Kittelsaa og Sundet i Gjærum red.2010). Kittelsaa (i Gjærum. red. 2010) fremhever at spørsmål om informantenes troverdighet dukker opp ved intervjuforskning med utviklingshemmede. Etter min oppfatning kan uttrykket «spørsmål om informantenes troverdighet» fremstå med et anstrøk av mistillit overfor utviklingshemmede. Informantene i min intervjuundersøkelse ses ikke på som mindre troverdige. Det er mitt ansvar som forsker å legge frem troverdig kunnskap. Det er den produserte

intervjukunnskapen som kan vurderes som mer eller mindre troverdig. Intervjudata kan heller ikke være valide i seg selv, det er de slutninger som trekkes på grunnlag av dem som kan være mer eller mindre valide.

Metodetriangulering og deltakende observasjon blir fremhevet av forskere som særlig nyttig i studier med utviklingshemmede som informanter fordi en på den måten kan få verdifulle data om kontekst. Jeg utelot dette på grunn av prosjektets omfang, og fordi at det var informantenes formidlede begrepsmessige forståelse av selvbestemmelsens som var av interesse. Prosedyrer i forskningsmetode er med på å styrke troverdigheten eller gyldigheten av intervjukunnskapen. I sin enkleste form kan en si at det er det dette som ligger i validitet og reliabilitet.

Deskriptiv validitet handler om hvor presise dataene er (Maxwell 1992). Dette hensynet ble forsøkt ivaretatt ved bruk av lydopptaker som tok opp alt informantene sa. Trusler mot deskriptiv validitet kunne oppstått om jeg bare skulle ha brukt hukommelsen i nedtegning av intervjudata. **Tolkningsvaliditet** handler om hvor presis tolkningen av informantutsagnenes betydning er (ibid). Nyanserte og fyldige informantuttalelser, samt en grundighet i analysearbeid ved hermeneutisk fortolkning mener jeg imøtekom eventuelle trusler mot tolkningsvaliditeten. Det innenfraperspektivet («emic perspective», Maxwell 1992) som jeg anla kunne også styrke tolkningsvaliditeten (ibid).⁶

Teoretisk validitet dreier seg om i hvilken

⁶ Se nærmere drøfting i masteroppgaven s.9

grad det er overensstemmelse mellom en empirisk og teoretisk forståelse av begrepet som studeres (ibid). Utvalget av spørsmål i intervjuguiden kan knyttes til teoretisk eller *begrepsvaliditet* (Kleven, i Lund red.2002). Begrepsvaliditet handler om i hvilken grad de «målene» (her intervju-spørsmålene) som brukes i en empirisk analyse av et teoretisk begrep virkelig er representative indikatorer på innholdet i begrepet. **Generaliseringsvaliditet** (også kalt ytre validitet) handler om i hvilken grad en kan generalisere funnene til andre personer og situasjoner enn det området som er direkte studert (Maxwell 1992). I en kvalitativ studie er det imidlertid ikke generalisering til en populasjon basert på et representativt utvalg informanter som er hensikten, noe som ofte er målet i kvantitativ forskning. En dypere forståelse av fenomenet som studeres, her selvbestemmelse, står i fokus. Termen *anvendbarhet* kan være mer passende og refererer til sammenlikning med eksisterende teori og relevansen for «brukerne» av forskningen (Gall, Gall og Borg 2007). Kvalitativ forskning kjennetegnes blant annet av en fleksibilitet når det gjelder utvalg fordi representativitet ikke nødvendigvis er et mål, antall i utvalget kan gjerne være lavt (ibid). I denne intervjustudien var det bare to informanter, og disse trenger ikke være representative for andre mennesker med utviklingshemning. Rike beskrivelser av fremgangsmåter i denne studien og dens kontekst kan bidra til at tematikken vekker gjenkjennelse og blir av interesse for andre.

I hvilken grad er dataene mine reliable, det vi si forstyrret av «feilkilder»? Graden

av reliabilitet virker inn på deskriptiv- og tolkningsvaliditet. Det blir hevdet at utviklingshemning som disposisjonelt trekk kan medføre trusler for reliabilitet (Tøssebro 1992; Ellingsen i Gjærum red.2010; Siegelman og Heal 1995). Reliabilitet forstås her som i hvilken grad data (svarene i intervjuene) er pålitelige, mer presist- fri for tilfeldige målingsfeil (Kleven, i Lund.red.2002). Såkalt «acquiescence bias» – tendensen til enighet og såkalt «ja-siing» er vanlig i selvrapporing (Gall, Gall og Borg 2007), men tendensen knyttes også spesielt til utviklingshemning som individuelt trekk (Tøssebro 1992; Heal og Siegelman 1995; Ellingsen, i Gjærum red.2010). Antakelsen om «acquiescence bias» hos utviklingshemmede er basert på empiriske funn i studier ved item-reversal hvor informanten sa seg enig i to motsigende spørsmål (Sudman og Bradburn 1974, referert i Heal og Siegelman 1995). For å avdekke og redusere slike bias brukte jeg multiple, triangulerende format på spørsmålene, noe som Heal og Siegelman (1995) anbefaler. Stort sett nærmet jeg meg tema med åpne spørsmål, og ikke ved utsagn som enten skulle bekreftes eller avkreftes. Samme tema ble spurt om fra flere ulike synsvinkler (f.eks. jobb, hjem, fritid). I tillegg stilte jeg samme spørsmål med noe ulik formulering for å se en eventuell konsistens i svarene. Konsistens i datamaterialet kan øke påliteligheten (reliabiliteten) av de slutningene som trekkes (Kleven, i Lund.red 2002), men i denne studien var ikke konsistens i svarene nødvendigvis hensiktsmessig. Dette fordi eventuelle motsetningsfylte

uttalelser kunne gi anledning til å reflektere dypere.

I følge Tøssebro (1992) kan informanter med utviklingshemning ha en tendens til å fremstille seg selv i et ønskverdig lys overfor forskeren. Med dette følger en tendens til idyllisering, og ønske om fravær av kritikk av omgivelsene. Enhver assosiasjon med tabubelagte tema eller handlinger kan benektes av samme grunn (ibid.)

I undersøkelsen min kunne dette også representert (respons)bias eller en systematisk skjevrepresentasjon. Tendensen til å ville fremstille seg selv i et ønskverdig lys knyttes ikke nødvendigvis utelukkende til utviklingshemning (Gall, Gall og Borg 2007), men kan være en følge av den såkalte intervjuereffekten; informanten er tilbøyelig til å svare i samsvar med hva vedkommende tror intervjueren ønsker å høre (Ellingsen i Gjærum red.2010).

Utviklingshemmede kan ha en læringshistorie av autoritetstrohet som gjør at mange anstrenger seg ekstra for å gi de svarene man tror intervjueren vil høre (Ellingsen 2009). Jeg forsøkte å imøtekomme intervjuereffekten ved å påpeke at det ikke fantes noen rette eller gale svar på spørsmålene mine. Jeg sa at jeg ønsket å få høre om akkurat hva informanten tenkte og mente rundt tema selvbestemmelse. Jeg prøvde å tilrettelegge for en trygg atmosfære ved å komme med minst mulig vurderende responser, og ved å anerkjenne opplevelsesdimensjonen i det de sa. Begge informantene ga etter min oppfatning en troverdig selvpresentasjon i intervjuene med varierte og nyanserende refleksjoner. Begge informantene fremstiller seg selv som kompetente, aktive,

selvhevdende mennesker. Samtidig ble vansker og behov for hjelp kommunisert. Begrensninger knyttet til selvbestemmelse og negative forhold ved utviklingshemning, som for eksempel stigmatisering eller krenkelser, også omkring egen person, ble åpent fortalt. Begge informantene forteller fra episoder der de har uttrykt uenighet med andre og om responsen de da fikk. Mitt inntrykk var at de «usen-surert» viste hvem de var og hva de stod for. Med dette kan en si at tendens til enighet eller idyllisering av seg selv eller omgivelsene var lav.

Noen etiske refleksjoner over egen rolle

I spesialpedagogisk forskning er det ofte mennesker med til dels vanskelige livsvilkår som står i fokus. Bildet som *skapes* i en forskningsrapport kan stemple både enkeltmennesket og den minoriteten vedkommende tilhører. Faren for stigmatisering er tilstede (Dalen 2004). En etisk utfordring i denne sammenheng er både forskerens og informantens engstelse i forhold til å gå inn på sensitive tema (ibid). Både selvbestemmelse og utviklingshemning kan være sensitive tema som innebar avveining omkring hvordan og hvorvidt jeg skulle tematisere dette i intervjuene. Fordi at selvbestemmelse for denne gruppen i følge Wehmeyer (2007) er svekket var jeg i tvil om jeg skulle fokusere akkurat dette i intervjuene. Jeg var engstelig for å si noe som kunne bidra til å rukke ved informantens eventuelle selvforståelse som selvbestemmende aktører. Dette prøvde jeg å unngå ved ikke å spørre direkte rundt infor-

manteres egen selvforståelse eller gjøre noen generelle vurderinger omkring dette i oppgaven min.

Min rolle i denne sammenheng var å være forsker- verken terapeut eller venn. Det kan være krevende nok dersom informantene ser deg som en potensiell ny omgangsvenn. Selv om en som forsker bør tilstrebe nøytralitet har jeg på bakgrunn av utdanning og yrkeserfaring, en forforståelse av temaene i fokus her, som nødvendigvis vil påvirke studien. Da jeg møtte uttrykk for negativ selvoppfatning og krenkende behandling overfor utviklingshemmede, var det under intervjuene enkelte ganger vanskelig å holde følelsesmessige reaksjoner tilbake. Selv om jeg ikke stilte spørsmål om slike forhold valgte informantene selv å gi inn på dette. Som forsker bør en også være særlig bevisst hva som kan formidles og hva som *bør* formidles fra et forskningsprosjekt (ibid). I oppgaven min måtte jeg utelate en virkelighetsnær beskrivelse av særlig en informanthistorie, hvor jeg satte hensynet til personvern over vitenskapelig interesse. Denne informanthistorien var svært talende for aktuelle problemstillinger, men ble «gjemt i forskerens hjerte». Jeg har fortolket betydningen av selvbestemmelse slik informantene presenterer det til meg. Dette bør oppfattes som mer eller mindre gyldige teoretiske tolkninger som går utover datagrunnlaget. Informantene svarer med sitt språk og jeg skriver med mitt- det er ikke nødvendigvis noe `en til `en forbindelse mellom disse. Som forsker har en definisjonsmakt og jeg står til ansvar både for mine informanter og for fagmiljø i mine fremstillinger i oppgaven.

Avsluttende refleksjoner

Som vi har sett er det knyttet flere etiske, metodologiske og vitenskapsteoretiske problemstillinger til forskning med utviklingshemmede som informanter. Det er nettopp det som gjør slik forskning så givende og spennende! Den første internasjonale konferansen om utviklingshemmedes selvbestemmelse ble holdt i Seattle i 2000. Her ble det advart mot at selvbestemmelse var i ferd med å bli noe fagpersoner visste mer om enn de utviklingshemmede selv (Ellingsen 2008, SOR-rapport nr.6). Som fagpersoner på feltet funksjonshemning/utviklingshemning bør en ikke bare snakke om, men også *med* dem det gjelder.

Til tross for betydelige barrierer er det røster fra enkelte marginaliserte grupper en hører bedre enn andre. For eksempel blir rop om universell utforming for fysisk funksjonshindrede i større og større grad tatt til følge. Men hva når stemmene er «spredte, skjulte og svake»? Mennesker med utviklingshemning er marginalisert i vårt samfunn. Ved å lytte til mennesker med utviklingshemning, også i forskning, viser en at deres stemme er *verdt* å lytte til. At deres stemme teller. Det er vårt ansvar som fagpersoner å spisse ørene. • • •

Litteraturliste

- Cleaver, S., Oulette-Kuntz, H., Sakar, A. (2010). Participation in intellectual disability research: a review of 20 years of studies. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 54 part 3 march 2010. pp 187–193
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo. Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K.E., (2010). Begrensinger og forskningsmetodiske kneiker, I Gjørørum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. (s. 209–240) Universitetsforlaget
- Ellingsen, K.E (2009) *Utviklingshemmede*. Forskningsetiske komiteer, artikkel publisert: 11. februar 2009. Sist oppdatert: 13.mai 2009. Internettadresse hentet: 22/2-12 <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>
- Ellingsen, K.E. (2008) En hymne til selvbestemmelse. *SOR-rapport nr.6–2008*, Filosoficoconet (1988). Politikens forlag, Copenhagen
- Gall, M.D., Gall P.J., Borg R.W. (2007) *Educational research An. Introduction*. Pearson education, Inc.
- Gjørørum, R. G. (2010). Konkrete forskningsmetodiske innspill. I Gjørørum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning* (s.241–252). Universitetsforlaget
- Gustavsson, A. (1998) *Inifrån utforskandet. Om att vara annorlunda og delaktig*. Studentlitteratur: Sverige. Tidligere utgitt av Johanson og Skyttmo forlag AB
- Heal, L.W., Siegelman, C.K., (1995). Resonse biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability research*. Volume 39. August 1995. Part 4 pp 331–340,
- Kittelsaa, A.M (2010). En dobbel utfordring – å intervju unge med utviklingshemning. I Gjørørum, R.G. (red. 2010). *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning* (s. 162-189). Universitetsforlaget
- Kleven, T. (2002) Begrepsoperasjonalisering. I Lund, T. (red.): *Innføring i forskningsmetodologi*. S.141–182
- Kvale S., Brinkmann S. (2009). Det kvalitative forskningsintervju. Gyldendal Akademisk.
- Lorentzen, P. (2003). *Fra tilskuere til deltaker*. Oslo: Universitetsforlaget
- Maxwell, J. A (1992). Understanding and Validity in Qualitative Research. I: *Harvard Educational Review*, Vol. 62, No. 3, 1992. Side 279–300 .
- Sævi, T. (2005). *Seeing Disability Pedagogically*. Doktoravhandling, UiB.
- Tetzchner, S.V. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning. Betydningen av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Gyldendal Akademisk.
- Tollefsen, M. (2007). *»Jeg trodde jeg bare hadde litt lære vansker – ikke at jeg var utviklingshemmet» Møte med ungdom med utviklingshemning*. Masteroppgave, Høyskolen i Oslo
- Tøssebro, J. (1992) *Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU*. Ad Notam Gyldendal
- Wehmeyer, M. L. (2007) *Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities*. Guilford Publications, USA.