

Jan Kåre Hummelvoll, Bengt G. Eriksson
og Gro Beston

Mennesker med psykiske funksjonshindringer i risikosamfunnet

En hverdagsnær tilnærming

Høgskolen i Hedmark
Rapport nr. 13 – 2009

Fulltekstutgave

Utgivelsessted: Elverum

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Forfatteren er selv ansvarlig for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I rapportserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres FoU-arbeid og utredninger. Dette omfatter kvalifiseringsarbeid, stoff av lokal og nasjonal interesse, oppdragsvirksomhet, foreløpig publisering før publisering i et vitenskapelig tidsskrift etc.

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Hedmark. (<http://www.hihm.no/>)

Rapport nr. 13 – 2009
© Forfatterne/Høgskolen i Hedmark
ISBN: 978-82-7671-760-0
ISSN: 1501-8563



Høgskolen i Hedmark

Tittel: Mennesker med psykiske funksjonshindringer i risikosamfunnet – en hverdagsnær tilnærming			
Forfattere: Jan Kåre Hummelvoll, Bengt G. Eriksson og Gro Beston			
Nummer: 13	År: 2009	Sider: 57	ISBN: 978-82-7671-760-0 ISSN: 1501-8563
Oppdragsgiver:			
Emneord: Risikosamfunn, individualisering, psykisk funksjonshindring, mestring			
Sammendrag: I dagens samfunn kan mange tidligere problemer og utfordringer mestres. Samtidig skapes paradoksalt nok nye risikoer, trusler og usikkerheter. Samfunnets utvikling innebærer at det stilles større krav til den enkelte når det gjelder å ta ansvar, ta viktige avgjørelser og å 'skape sitt eget liv'. Utviklingen – i retning av hva som har blitt omtalt som et risikosamfunn – kan forventes å ramme utsatte grupper mer enn andre. Denne studien, som er resultat av et forskningssamarbeid mellom Høgskolen i Hedmark og brukerorganisasjonen Mental Helse Hedmark, undersøker hvilke konsekvenser samfunnets forandring mot et risikosamfunn kan få for personer med psykiske funksjonshindringer. Forskningsmetoden bygger på handlingsorientert forsknings-samarbeid, der forskere og deltagere fra brukerorganisasjonen utgjør et forskende fellesskap. De empiriske dataene er skapt gjennom tre flersteg fokusgruppeintervjuer, som er analysert kvalitativt og tematisk. Resultatene er presentert som fem temaer: Forandring og usikkerhet hvor fokus ligger på den raske endringstakten i samfunnet, som skaper usikkerhet og stress. Samfunnet oppleves både som mer påtrengende (f. eks. gjennom bakgrunnsmusikk som den enkelte ikke kan velge bort) og fjernt (som telefonkontakter til 'call-centers' langt unna). Psykiske lidelser og samfunnshindringer innebærer at samfunnet er blitt stadig mer abstrakt og u håndterlig; samfunnskontaktene er byråkratiske og administrativt preget, ikke minst innen NAV-systemet. Mangel på stabile og varige personkontakter skaper mistillit. Muligheter for inkludering i arbeidslivet oppleves som begrenset. Teknologiens utvikling innebærer både begrensninger og muligheter. En vanskelighet er å følge med på den raske tekniske utviklingen og dermed få del i dens muligheter, f.eks. når det gjelder informasjon og kommunikasjon. Individualisering og ensomhet fokuserer det moderne samfunnets paradoksale krav om at den enkelte skal 'skape sin egen verden', men samtidig holde seg innen rammene for hva som betraktes som 'normalt'. Kontakter med hjelpeinstanser blir upersonlige og stadig mer preget av rasjonalisering av tjenestene, og av at kommunikasjonen tidvis blir vanskelig å forstå. Hverdagslivs-mestring og mening blir i dette samfunnet stadig viktigere. Tilhørighet til arbeidslivet er en viktig del av opplevelsen av mestring og mening, og fellesskapet innen Mental Helse en annen, preget av tillit, brukerstyring og tilpasset omsorg. Studien viser at det teoretiske begrepet risikosamfunnet – med dets kjennetegn slik som høy endringstakt, usikkerhet, grenseløshet, fare og svekket tillit – tilsvares av konkrete erfaringer som kan identifiseres i fokusgruppeintervjuerne. Antagelsen om at samfunnsutviklingen særlig kan ramme utsatte grupper støttes. Samtidig finnes potensielle positive konsekvenser, blant annet gjennom teknologiens utvikling og muligheter for tilpassede arbeidsforhold. Utviklingen mot et alternativt fellesskap, som innen Mental Helse, kan kompensere for noe av den ensomhet og fremmedgjøring som mange opplever, og derigjennom fungere som en motkraft til samfunnets økede fokusering på det individuelle.			



Hedmark University College

Title: People with mental disabilities negotiating life in the risk society – an empirical approach			
Authors: Jan Kåre Hummelvoll, Bengt G. Eriksson and Gro Beston			
Number: 13	Year: 2009	Pages: 57	ISBN: 978-82-7671-760-0 ISSN: 1501-8563
Financed by:			
Keywords: Risk society, individualisation, mental disabilities, coping			
<p>Summary: In today's society, numerous of previous challenges are mastered, while new and other risks, threats and uncertainties paradoxically have emerged. The societal development implies greater demands on the individual, concerning one's own responsibility, ability of making important choices and shaping one's own life. This development, towards what has been characterised as a risk society, might harm already vulnerable groups more than others. This study, which is a result of a research cooperation between Hedmark University College, Norway (Høgskolen i Hedmark) and the user-organisation Mental Health Hedmark, explores how societal changes towards the risk society might affect people with mental disabilities. The research approach builds on co-operative inquiry, where college researchers and participants from Mental Health constitute a 'community of inquiry'.</p> <p>Empirical data has been collected through three multistage focus group interviews, thereafter analysed qualitatively and presented as five main themes: Change and uncertainty emphasizes the rapid societal processes, creating uncertainty and stress. Society appears at the same time more importunate (i.e. through unavoidable background music in shops, etc) and more remote (i.e. through telephone contacts via call-centers far away). Psychical problems and societal obstacles, meaning that society has turned more and more abstract and hard to handle, bureaucratic and administratively dominated. Not least is this the case in relation to the NAV-system (The Norwegian Labour and Welfare Administration). Lack of stable and durable personal contacts creates mistrust. The chances to get into working life are limited. Technological developments imply both limitations and new options. It might be difficult to grasp the rapid technological changes and thereby to take advantage of growing possibilities, concerning for instance information and communication. Individualisation and loneliness focuses modern society's paradoxical demand on each individual, to 'shape his/her own world' and at the same time stay within the borders of normality. Contacts with social welfare and care organisations tend to be more and more rare and impersonal, and the communication sometimes is hard to comprehend. To cope with the every-day life and (to create) meaning will in such a society be increasingly important. Belonging to working-life is one essential component, affinity to the 'community' Mental Health is another, characterised by trust, user participation and adjusted help and care.</p> <p>The study shows that the theoretical concept risk society – characterised by rapid societal changes, uncertainty, lack of borders, danger and weakened trust – correspond to real experiences which can be identified in the focus group interviews. Our assumption that changes on the societal level might especially affect vulnerable groups is thereby strengthened. At the same time, there are potential positive consequences, for instance through technological development and adapted working conditions. The way towards an alternative community, like Mental Health, might compensate for the feeling of loneliness and alienation experienced by many, and thereby establishes a resisting-power to society's increasing focus on individuality.</p>			

FORORD

I lengre tid har ansatte ved Avdeling for helse- og idrettsfag, Høgskolen i Hedmark, vært opptatt av brukerperspektivet – særlig knyttet til psykisk helsearbeid. Derfor har vi i flere publikasjoner forsøkt å bringe frem erfaringsbasert kunnskap ut fra et brukerperspektiv. Denne rapporten følger opp dette engasjementet.

I 2008 publiserte Eriksson og Hummelvoll en teoretisk studie av hvilke konsekvenser livet i risikosamfunnet kan medføre for mennesker med psykiske funksjonshindringer. For å undersøke om risikosamfunnets ytringer og konsekvenser kunne gjenkjennes som en del av hverdagslivets utfordringer, inviterte vi Mental Helse Hedmark til et forskningssamarbeid. Vi mener at en slik tilbakeføring og utprøving av holdbarheten av teoretiske funn og antagelser til de gruppene som omtales, er en viktig strategi for å gjøre forskningen relevant og undersøke dens gyldighet.

Vi tror at denne studiens funn vil være viktig for både brukergruppen og for profesjonelle, som arbeider med psykisk helsearbeid, når det gjelder å utnytte de mulighetene som samfunnsutviklingen gir, og for å forstå mer av utviklingens konkrete og hverdagslige konsekvenser for personer med psykiske funksjonshindringer.

Vi takker Mental Helse Hedmark for et godt og fruktbart samarbeid – og særlig takker vi de som har bidratt aktivt med å dele sine kunnskaper og erfaringer knyttet til temaet: Livet i risikosamfunnet.

Hamar i august 2009

Jan Kåre Hummelvoll Bengt G Eriksson Gro Beston

FORORD

I nettverket «Mental Helse» og Brukerstyrt Senter Hedmark snakkes det ofte om hindringer som stenger veien for å komme videre i livet. Noen av disse hindringene handler om et samfunn som utvikler seg på en måte som gjør det stadig vanskeligere å orientere seg, ta beslutninger og kunne utnytte egne ressurser og evner.

Det var derfor stor interesse i Mental Helse da Høgskolen i Hedmark forespurte om temaet «Risikosamfunnet» var et tema vi kunne tenke oss å bidra til å belyse. Ca 15 personer i alder 20-60 år har deltatt i fokusgruppeintervju og gitt tilbakemelding til denne rapporten.

Her vil jeg også nevne en viktig bivirkning av prosjektet. Deltakere har fått mulighet til å bidra med sine kunnskaper og erfaringer og har følt at de er viktige allikevel. Tiden er inne for at vår erfaringsbaserte kunnskap blir sett på som viktig bidrag til forsknings- og kunnskapsutvikling.

Mental Helse Hedmark takker for samarbeidet, og ser fram til å delta i nye prosjekter som angår våre brukere.

Vi takker også medlemmer og brukere som brukte av sin tid til dette arbeidet.

Hamar, 11.08.09

Mental Helse Hedmark

Liv Christophersen

INNHold

Forord	7
Forord	9
1 Innledning	13
Hensikt og forskningsspørsmål	14
2 Teoretisk utgangspunkt	15
3 Metode	17
Forskningsopplegget	17
Konkret gjennomføring	20
Analyse	20
Ethiske overveielser	21
4 Resultater	23
Forandring og usikkerhet	23
Psykisk lidelse og samfunnshindringer	27
Den teknologiske utvikling – begrensninger og muligheter	35
Individualisering og ensomhet	38
Hverdagslivsmestring og mening	42
5 Oppsummering og konklusjon	49
Metodisk refleksjon	49
Risikosamfunnsbegrepets relevans	50
Risikosamfunnets ytringer	50
Muligheter	51

Hva man kan lære av Huset som alternativt fellesskap?	52
Konklusjon	53
Litteratur	55
Vedlegg 1	57

1 INNLEDNING

Forandringer på samfunnsnivå påvirker den enkeltes hverdagsliv både direkte og indirekte. Disse forandringene skjer både på umiddelbare og påtagelige måter og gjennom mer langvarige og «usynlige» hendelser som først merkes når man stopper opp og reflekterer over hvordan samfunnsforholdene og livssituasjonen har endret seg – slik det var før og slik det oppleves nå. Eksempler på slike forandringer er: Folk flytter til byene fremfor å bo i distriktene; offentlige tjenester erstattes av private og det er et øket fokus på individet på bekostning av fellesskapet. Den økte vekten på det enkelte individ innebærer større muligheter og utfordringer når det gjelder å ta valg, og et tilsvarende større ansvar når det gjelder å skape sitt eget liv. Den raske teknologiske utviklingen, rasjonalisering og krav om effektivitet fører til at tilværelsen blir vanskeligere å begripe og hankses med. Det synes å være en utvikling mot det enkelte kaller *risikosamfunnet* hvor nye trusler, risikoer og usikkerhet opptrer. På mange måter er denne situasjonen skapt av menneskets egen virksomhet. Å skulle finne seg til rette i det «nye samfunnet» stiller stadig større krav til den enkeltes evner til å orientere seg og finne frem.

Det er grunn til å tro at visse sider ved risikosamfunnet gjør situasjonen ekstra vanskelig for enkelte grupper. Det kan gjelde bl.a. for mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer. Eriksson og Hummelvoll (2008) gjennomførte en teoretisk studie av dette temaet: «People with mental disabilities negotiating life in the risk society – a theoretical approach». Det aktuelle prosjektet søker på empirisk grunnlag kunnskap om i hvilken utstrekning, og på hvilke måter, risikosamfunnet faktisk gjør seg gjeldende for denne gruppen.

I et nært forskningssamarbeid mellom Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og idrettsfag, Institutt for psykisk helse, oppvekst og samfunn og Mental Helse Hedmark, ønsket vi å få frem erfaringer med hvordan risikosamfunnet kommer til uttrykk og hvilke konsekvenser det har for gruppen og enkeltpersoner. Disse erfaringene ville vi undersøke nærmere gjennom fokusgruppesamtaler med lokale representanter for brukerorganisasjonen Mental Helse Hedmark.

Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med studien var å undersøke hvilke konkrete konsekvenser som samfunnsendringene får for personer med psykiske problemer og funksjonshindringer. De spørsmålene som vi ønsket få belyst var følgende:

1. På hvilken måte kommer risikosamfunnet med den underliggende individualiseringsprosessen til syne i hverdagslivet?
2. Hvordan kan risikosamfunnets konsekvenser håndteres og mestres?
3. På hvilken måte kan utviklingsmulighetene ivaretas av den enkelte og gjennom den lokale brukerorganisasjonen Mental Helse?

2 TEORETISK UTGANGSPUNKT

Studien tar som sine viktigste teoretiske utgangspunkter i langsiktige forandringer på det samfunnsstrukturelle nivå. En slik forandring er urbaniseringsprosessen, som innebærer en konsentrasjon av befolkningen til større byer og tettsteder, mens andre deler av landet stadig blir mer tynt befolket. Den tekniske utviklingen medfører økt mulighet til personlig bevegelse og andre former for kommunikasjon – ikke minst gjennom IT-teknologiens utvikling. Globalisering innebærer at geografiske og administrative grenser lettere kan overskrides og får redusert betydning (Bauman, 2002). Den pågående rasjonaliseringen fører til stadig øket krav til effektiv produksjon (Bourdieu, 2001). Fokus på det enkelte individ fremfor kollektivet innebærer på samme tid større valgmuligheter og øket individuelt ansvar (Beck, 2001). Disse forandringene gir konsekvenser på ulike nivåer i samfunnet – både positive og negative. Eksempler på negative konsekvenser kan være en økt usikkerhet/risiko og at nye trusler gjør seg gjeldende. I samme retning drar den tiltagende anonymisering og større relasjonell avstand mellom mennesker – ikke minst sett ut fra et lokalsamfunnsperspektiv. Samfunnets institusjoner, slik som innen pleie, omsorg og behandling, synes å bli vanskeligere tilgjengelige, anonyme og «avfolket» for den enkelte hjelpsøkende.

Forandringer på samfunnsnivå konkretiseres på individnivå (dvs. for den enkelte). I hvilken grad og på hvilken måte dette skjer, beror på mange faktorer. Den enkelte kan være mer eller mindre godt utrustet til å håndtere disse forandringene. I andre tilfeller kan forandringene slå ut negativt og føre til dårligere livsvilkår, opplevelse av redusert handlingsrom og maktesløshet.

På den andre siden er det ikke mulig på grunnlag av strukturelle forandringer ensidig og rettlinjert å slutte seg frem til konsekvensene for den enkelte. Nye vilkår skaper endrede og av og til uforutsette handlingsrom. Økt romlig og relasjonell avstand kan danne forutsetninger for nye former for nærhet. Om en samfunnsinstans overgir ansvaret («abdiserer»), kan det åpne for at nye støtteformer utvikles. Samfunnsforandringer, som i første omgang risikerer å skade utsatte grupper, kan gi rom for nyorientering og utvikling.

Studien utgår fra disse teoretiske perspektivene. I sentrum for oppmerksomheten står følgelig forandringer på samfunnsnivå og deres konkrete konsekvenser – kanskje særlig i negativ betydning for personer med psykiske funksjonshindringer. Samtidig bygger studien på en åpenhet og vilje til konstruktivt å vurdere mulige, aktuelle og fremtidige handlingsalternativer.

3 METODE

Studien bygger på en tanke om felles granskning og kunnskapsutvikling. Det betyr at forandring kan skapes i dialog mellom utsatte personer og grupper, profesjonelle innen psykisk helsearbeid og akademiske forskere. Studien tok utgangspunkt i tanken om at forskningssamarbeidet skulle bestå gjennom hele prosjektperioden, og hvor Mental Helse Hedmark og Høgskolen i Hedmark utgjorde formelle samarbeidsparter. Dataskaping skulle skje gjennom flersteg fokusgruppeintervju.

Forskningsopplegget

Studiens overordnede opplegg var kvalitativt, utforskende og beskrivende, nærmere bestemt handlingsorientert forskningssamarbeid (engelsk benevnelse: «co-operative inquiry» jf. Reason & Heron 1986; Reason 1994). Denne forskningstilnærmingen har Høgskolen i Hedmark arbeidet med gjennom en tiårsperiode (Hummelvoll 2006; Beston et al 2007). Handlingsorientert forskningssamarbeid er en av flere former for aksjonsforskning. Selve forskningsoppleggets dialogiske preg passer godt til flersteg fokusgruppeintervjuer. Alle involverte bidrar ideelt både med kreativ tenkning og utforming av forskningsprosessen. Deltagerne er på den ene side *medforskere*, som bidrar med å skape idéer, utforme og gjennomføre prosjektet og trekke konklusjoner fra erfaringene, og på den andre side *medsubjekter*, som deltar med sine synspunkter og erfaringer. Forskningstilnærmingen bygger på tre innbyrdes sammenhengende aspekter, nemlig 1) deltagende og holistisk viten, 2) kritisk subjektivitet og 3) kunnskap-i-handling.

Deltagende og helhetlig viten dreier seg om en søken etter mening og helhetlig forståelse av det tema som studeres. Evnen til å utforske omverdenen og skape forståelse og mening er grunnleggende. Det forutsetter at de berørte deltar i en felles arbeidsprosess for å utveksle kunnskap i forhold til spørsmål som angår dem selv. Kunnskapen baseres på en integrasjon av hverdagserfaringer og teoretisk kunnskap.

Kritisk subjektivitet tar utgangspunkt i tanken om at den verden vi opplever, også for den del er skapt av oss selv. Vi skaper og «velger» til en viss grad vår virkelighet. Kritisk subjektivitet er en kvalitet i vår bevissthet og uttrykker en ambisjon om å overstige splittelsen mellom objektivitet og subjektivitet. Denne subjektiviteten innebærer at man aksepterer sitt virkelighetssyn – i kombinasjon med en innsikt om dets relativitet og en bevisst selvrefleksjon. Gjennom denne selvrefleksjonen kan individuell kunnskap få generell bærekraft – og dermed bli generell kunnskap.

Kunnskap-i-handling innebærer at kunnskap skapes i handlingssituasjoner og for å kunne brukes i praksis eller i hverdagssituasjoner. I tillegg kommer det vitenskapelige formålet. Forskningsprosessen omfatter så vel analytiske og teoretiske deler som mulig sosial aksjon. Gyldighetsspørsmål vil være sentrale siden forskningen baseres på høyt nivå av selv-kunnskap, selv-refleksjon og kritikk blant medforskerne.

Metode for dataskaping har i dette prosjektet vært *flersteg fokusgruppe-intervju* (Hummelvoll, 2008). Det som allment karakteriserer denne forskningsmetoden er følgende:

- Samme gruppe undersøker et fokusert problem, tema eller fenomen gjennom flere møter
- Metoden er å forstå som undersøkende kunnskapsdialoger som fokuserer erfaringsnært materiale
- Gjennom disse dialogene skapes muligheter for å heve deltagerens erfaringer opp på et høyere abstraksjonsnivå. Dermed vil kunnskapens potensielle bruksverdi, utover den konkrete situasjon den er skapt i, kunne formuleres

- I utgangspunktet er samtalefokus bestemt av forskeren, men det kan videreutvikles i samarbeid med deltagerne etter hvert
- I enda sterkere grad enn ved tradisjonelle fokusgruppeintervjuer, etableres gruppefølelsen både gjennom samspill og økt kjennskap mellom deltagerne
- Granskningen preges av en større ro enn om «alt» skulle sies i ett intervju. Det kan føre til at det fokuserte tema stadig perspektiveres, nyanseres og utdypes gjennom eksempler fra praksis og på grunnlag av erfaringer som er gjort i perioden mellom intervjuene
- Flere møter om samme tema bidrar til at gruppe medlemmenes erfaringer utforskes og utfordres av andres erfaringer. Forutsetningen for at dette skal skje er at gruppeatmosfæren preges av trygghet i forhold til at ulike synspunkter verdsettes og at vilje til åpenhet kommer frem gjennom å la egne synspunkter settes på prøve.
- Den opprinnelige gruppesammensetningen kan endres ved de påfølgende samtaler
- Gruppetørrelsen må holdes så stor og stabil at ikke kjerneprosessen i kunnskapsdannelsen hemmes og at kontinuiteten i gruppen svekkes

Deltagere: Vår/høst 2008 ble det gjennomført tre fokusgruppesamtaler med voksne deltagere fra Mental Helse som er aktivt tilknyttet Brukerstyrt Senter Hedmark (heretter kalt *Huset*). Deltagerne har fungert som både medforskere og medsubjekter. Alle har erfaring med psykiske problemer og funksjonshindringer. I alt deltok åtte personer (foruten prosjektlederne) på første samtale, fem på den andre og fire personer på den tredje samtalen. Alder varierte fra 20 til 60 år. I tillegg ble resultatene fra fokusgruppeintervjuene presentert for brukere og ansatte på Huset i november 2008.

Konkret gjennomføring

Forskningstemaet ble introdusert for deltagerne ved første fokusgruppeintervju. Dermed ble fokuset *psykisk funksjonshindring i risikosamfunnet* gjort tydelig. Samtalene ble ledet av to moderatører – en fra Mental Helse og en fra høgskolen. I tillegg fungert en forsker fra høgskolen som observatør – med særlig ansvar for sekretærfunksjonen i gruppen. Alle samtalene ble lydopptatt – og de to siste samtalene ble skrevet ut ordrett.

Det ble lagt vekt på at samtalene skulle foregå mest mulig fritt. Samtalens frie preg førte til interessante «ekskursjoner» i problemfeltet – og til god deltagelse av alle. De to moderatorene har varsomt opprettholdt fokus med vekt på den hverdagsnære opplevelsen av utfordringene for mennesker med psykiske funksjonshindringer i «risikosamfunnet» og med individualiseringsprosessen som ett av momentene som har påvirket samfunnsutviklingen slik den oppleves i dagliglivet (jf. Vedlegg 1). På slutten av hver samtale oppsummerte observatøren på grunnlag av egne notater gjort underveis i samtalen.

Etter hvert møte ble det utformet et referat som avsluttet med analytiske spor. Dette ble delt ut til deltagerne før møtene og diskutert som første punkt på det påfølgende møte. En samlet analyse ble gjennomført etter at de tre fokusgruppeintervjuene var gjennomført. Resultatene fra analysen ble presentert på et åpent møte i Brukerstyrt Senter november 08. Hensikten med denne presentasjonen var å undersøke resultatenes kommunikative validitet. Presentasjonen varte i 1,5 t. (20 min presentasjon – resten samtale). Kommentarer og utdypninger ble notert og inkludert som ytterligere data i den endelige analysen.

Analyse

Metode for analyse var kvalitativ, datastyrt innholdsanalyse (Malterud, 2003) ut fra en hermeneutisk-fenomenologisk ansats. Det betyr at prosjektets teoretiske forløper (Eriksson & Hummelvoll 2008) i størst mulig grad ble satt i parentes under analysearbeidet slik at det fenomenologiske aspekt ble ivaretatt. Det ble søkt etter sentrale begreper

og utsagn (konkret fenomenologi) og mønstre i deltageres opplevelse og beskrivelse (søken etter det essensielle og evt det typologiske). Parentesen ble åpnet da resultatene av analysen skulle tolkes hermeneutisk. Denne tokningen rettet seg mot sentrale tema i materialet og temaenes konkrete innholdsmønstre.

Etiske overveielser

Prosjektets hensikt, teoretisk bakgrunn og metode ble lagt frem for styret i Mental Helse Hedmark (januar 08). Styret oppfattet prosjektet som relevant og aktuelt og gav sin tilslutning til at studien skulle gjennomføres. Her ble også informasjonsskrivet til potensielle deltagere fremlagt og drøftet – i tillegg til at intervjuguiden ble gjennomgått. Noen endringer i fokus og ordvalg ble foretatt.

Når man skal involvere brukere i forskningssamarbeid, melder det seg et viktig forskningsetisk spørsmål som dreier seg om sårbarhet. Forskningsetiske retningslinjer (f.eks Helsinkideklarasjonen) understreker at forskeren har et særlig ansvar for utsatte og sårbare grupper. *Sårbarheten* viser til karakteristika ved grupper eller individer som i ulik grad har nedsatt evne til å fatte selvstendige avgjørelse om å delta i forskningen. Her trekkes ofte mennesker med psykiske lidelser frem som sårbare (pga. psykisk funksjonsnedsettelse og -hindringer som vanskeliggjør informert samtykke – og som derfor kan bli utsatt for utnyttelse). Forskningsetiske retningslinjer understreker på den ene side sterkt prinsippet om selvbestemmelse (autonomi) samtidig som det forventes det at det blir gjort vurderinger av personers samtykkekompetanse. I dette kan det ligge en formynderisk (paternalistisk) holdning som ikke alltid er etisk holdbar. Dette kan bidra til at brukeres stemme overdøves av overbeskyttelse. Å involvere mennesker med psykisk funksjonshindring som medforskere forutsetter en omsorgsholdning hos de som leder forskningen.

I utgangspunktet hviler handlingsorientert forskningssamarbeid med brukergrupper på *autonomi, velgjørenhet og ikke-skade og rettferdighet*. Det grunnleggende i denne tilnærmingen er å forbedre situasjonen/forholdene for de man forsker blant og sammen med – samtidig som man tar et prak-

tisk ansvar for andres ve og vel. Forskningsopplegg og gjennomføring av det handlingsorienterte forskningssamarbeidet skjer ideelt sett på basis av enighet blant deltagerne (som både er medforskere og medsubjekter). De deltar i en syklus med refleksjon, erfaring og handling over en avtalt tidsperiode. Det representerer en myndiggjørende tilnærming som skal gagne mennesker som vanligvis er utestengt fra forsknings- og beslutningsprosesser – og det er en tilnærming hvor alle deltagere involveres i å trekke konklusjoner fra forskningen.

Etter samtale med NSD 10/1-08 (Høgskolen i Hedmarks personvernombud), er det ikke nødvendig med melding til NSD. Studien er heller ikke fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Mental Helse rekrutterte deltagerne og forskerne møtte dem først ved første fokusgruppemøte.

Deltagelsen var frivillig og basert på skriftlig informasjon som ble gitt deltagerne fra styrerepresentanter i Mental Helse. Alle opplysninger som er kommet frem er behandlet fortrolig. I denne rapporten er det ikke referert navn eller andre data som kan gjenkjennes av andre (dataene er aidentifisert). Gruppesamtalene ble registrert ved lydopptak og skrevet ut ordrett. Deltagerne ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet. Etter at studiens resultater ble presentert for deltagerne, ønsket de at stedet for studiens gjennomføring (Brukerstyrt Senter, Hamar) skulle komme tydelig frem. Det hadde å gjøre med at temaet for undersøkelsen ikke var av person-sensitiv art, og at de ønsket at deres kollektive bidrag til kunnskapsdannelsen på denne måten skulle synliggjøres.

4 RESULTATER

Fokusgruppedeltagernes refleksjoner relatert til forskningsspørsmålene er oppsummert i tabell 1. Temaene og deres innholdskomponenter blir utdypet i den følgende resultatpresentasjon – inkludert forsiktig, redigerte sitater og utdrag fra fokusgruppesamtalene. Redigeringen er gjort for å sikre deltagernes anonymitet.

Tabell 1. Risiko, individualisering og hverdagslivsmestring

Tema	Innhold
Forandring og usikkerhet	Før og nå Stresset tid og lydbombardement Savnet av en trygg plattform
Psykisk lidelse og samfunnshindringer	Psykisk funksjonshindring Fabrikkerte samfunnshindringer Det dysfunksjonelle navet Tillit versus mistillit Arbeid – ikke for alle
Den teknologiske utvikling – begrensninger og muligheter	Å være oppdatert Tilgjengelighet og lukkethet Å skape sin identitet
Individualisering og ensomhet	Individualisering versus å følge strømmen Upersonlige kontakter og ensomhet Selvrepresentasjon
Hverdagslivsmestring og mening	Mulighetene er der Tilhørighet i et alternativt fellesskap

Forandring og usikkerhet

Et særtrekk ved livet i samfunnet er den hurtige endringstakten som preger utviklingen. Nettopp denne hurtige endringstakten gjør at det er vanskelig å skaffe seg oversikt og å kjenne seg trygg. Når deltagerne blir bedt om å

kommentere begrepet «risikosamfunnet», assosierer de til det samfunnet de opplever i hverdagen. Konkret kan det være alle de farer som tilhører hverdagslivet slik som for eksempel svingdørene man kan kollidere med og bli skadet av (og for enkelte med klaustrofobi kan det være en frykt for å bli stengt inne), mens det i videre forstand dreier det seg om et samfunn som er vanskelig å begripe og som skaper fremmedgjøring.

Før og nå

Når deltagerne reflekterer over begrepet risikosamfunnet, relateres dagens erfaringer med slik situasjonen var tidligere:

Det vi snakker om nå – om risikosamfunnet – er ikke noe nytt. Det har alltid vært slik. Spørsmålet er om vi skaper et samfunn som er fiendtlig mot oss selv? Det dreier seg om en prosess med fremmedgjøring (...)

Det har skjedd en klar utvikling siden jeg var liten. Før var det slik at vi bare kunne stikke innom naboen på et raskt besøk. Dørene var åpne. Nå er det annerledes. Vi må avtale når vi skal besøke noen. Hvorfor er det slik nå? (...)

Familiestrukturen har forandret seg. Vi som har psykiske problemer, kan fort havne utenfor familien vår på grunn av de valgene vi tar. Jeg har mer med «familien» her på Huset å gjøre enn min egen. Før tok familien vare på de innen familien som hadde problemer, men i dag skjer ikke det. Nettverk er viktig. Vi kommer ikke noe sted uten å ha et nettverk. Derfor er kontakten her på Huset et «erstatningsfelleskap».

Stresset tid og lydbombardement

Deltagerne mener at en markant endring i tiden er travelheten, som synes å bre seg på mange områder både i samfunns- og i hverdagslivet:

Tiden er stresset. Vi får klare oss med 15 minutter hos legen – og da er det vanskelig å få sagt alt du har gått og grublet på lenge. Har du to ting må du ta opp den ene og bestille en ny time for den andre. Det var enklere da jeg bare kunne stikke innom legen. Jeg, med mine problemer, har nok med i dag og i morgen – kan ikke planlegge for lang tid fremover.

Har dette med dårlig tid å gjøre?

Det er lettere med en resept enn med en ordentlig samtale.

Vi lever i et kaldt samfunn hvor kulden dempes med beroligende medisiner.

Det er effektivitetskravene som preger livet på så mange områder.

Effektivitetspreget og travelheten synes å føre til at møtene mellom mennesker blir mer overflatiske og anonyme:

Det har blitt mye anonymitet: Vi møtes ikke som mennesker.

Ja, anonymiteten preger samfunnet som helhet og i alt det offentlige: Fort inn døren, raskt ut igjen og så billig som mulig.

Snart får vi en pille som inneholder alt det vi trenger – ikke kjøtt, fisk osv. Ting utvikles så fort. Alt går i hundre. Hva er det vi skal rekke?

En del av det tidstypiske er også musikken som møter en overalt og som ingen slipper unna. For en del oppleves dette som anmassende og stressende. Noen undrer seg derfor over om det ikke skulle være på sin plass med et vern mot lydbombardementet.

Så er det dette med telefoner. Det er et kjempeproblem at en ikke treffer levende mennesker. En hører innleste beskjeder – og «ventemusikk». Ventemusikk – det er jo støy som er veldig stressende. Strevsomt er det. NAV – for eksempel – har ofte lang ventetid og denne fylles ut med musikk. Det er vanskelig for meg å tåle disse lydene. Antagelig forstyrres flere av alle lydene over alt i samfunnet.

Lurer på hvor mange som sitter hjemme i sin leilighet og «lyd-isolerer seg». Det skal mot til å be om at radioen på et kontor skal skrus av. Jeg må trene meg opp til å tåle musikken slik at kroppen min ikke reagerer.

Det vanskelig å orke alle lydene. Har ikke dette med «personvern» å gjøre?

Men av og til er det OK med musikk, synes jeg.

Ja, det korter ventetiden.

Jeg elsker musikk og gjør aktive valg selv. Men musikk brukes over alt for å døyve og bedøve. Er det sånn at stillheten er pinlig? Jeg synes stillheten er deilig innimellom. Mange har hektiske dager, og vi blir pådyttet musikk vi ikke vil ha. Jo, vi lever kanskje i en slags terrorverden – derfor (?) har vi ting som bedøver over alt.

Musikk erstatter kanskje noe av kontakten mellom mennesker?

Som det går frem av utsagnene, oppfattes lydene og lydbildet i det offentlige rom på ulik måte for deltagerne. Noen synes for eksempel musikken, som møter en i kjøpesentra og som ventelyd i telefoner, er god. Den kan lette kontakten, øke velbefinnende og dempe irritasjon knyttet til venting; tiden fylles. Andre opplever den som støy som det er vanskelig å beskytte seg mot. I denne sammenheng savnes lydlig/musikalsk «personvern».

Savnet av en trygg plattform

Samfunnslivet preges av forandring. Raske endringer og krav til omstilling på mange områder skaper en opplevelse av usikkerhet og utrygghet. Det kjente og forutsigbare, som skaper trygghet, blir utfordret av «det nye»:

Utrygghet – det er vanskelig å lage en varig plattform fordi ting skifter så fort. Utviklingen går så raskt. Man møter krav til omstilling og evne til å møte alt det nye som kommer.

Ja, alt går så fort – og så fort på et så bredt område: Vi treffer folk med ulike språk; teknikken øker og dominerer; bygda var før et avgrenset område mens nå er grensene sprenget – tenker på globaliseringen. Internettet for eksempel – der er språket engelsk.

Bygda som en avgrenset og håndterlig enhet endres nå i forhold til en omverden uten grenser. Man kan miste orienteringen...

Ja, det er ikke noe man kan lage et kart over...

Ringer du for eksempel et Hamarnummer, så kommer du kanskje til en sentral i Oslo.

De stadige endringene som man må forholde seg til, vekker hos deltagerne et savn av en trygg og varig plattform å orientere seg ut i fra. Det ville skapt trygghet om man kunne forholde seg til faste, felles referansepunkter og dermed tjenester man fortsatt kan forvente å finne «i morgen».

Psykisk lidelse og samfunnshindringer

Deltagerne drøftet hvordan psykisk lidelse og ulike funksjonshindringer ofte begrenser den personlige valg- og handlingsfriheten. Funksjonshindringer er noe som oppleves i samfunnet og i forhold til ikke å mestre nødvendige oppgaver i hverdagen. Dermed er funksjonshindringene knyttet til det personlige livet i samfunnet.

Psykisk funksjonshindring

I det første fokusgruppeintervjuet ble det diskutert om *psykisk funksjonshindring* var en meningsfull betegnelse. Samtalen ledet raskt inn på ord-taket om at «ord skaper hva det nevner». Hva som er «pratbart» mellom mennesker i forhold til det psykiske området er forskjellig:

Hvis en fotballspiller har brukket foten, er det klart at han ikke kan spille og må forlate banen. Det er vanskeligere å si at en har angst og derfor må forlate lokalet.

Psykisk funksjonshindring oppfatter deltagerne som et akseptabelt begrep, mens *psykiske problemer* er litt vanskeligere:

Det psykiske knyttet til problemer er et alarmerende ord. Psykisk – da blir du fort oppfattet som gal: Jeg har problemer og jeg har vanskeligheter, men psykiske problemer – nei, det har jeg ikke. Det er dette psykiske som er vanskelig.

Psykisk helse synes derimot å være et bra begrep, for da slipper ingen unna: Alle har en psykisk helse – opplevd som mer eller mindre god. Men hva som er funksjonshindring på det psykiske plan, er ikke så enkelt å avklare. En av deltagerne trekker her frem to hverdagslige løsninger på kjente utfordringer:

Om en velger å unngå å bruke bussen når den vanligvis er full av folk, og heller velger de roligere tidene på dagen, er det da en funksjonshindring? Hva med å handle mat på mandag formiddag i stedet for å gå når det er travelt og folksomt. Er det en funksjonshindring? Blir det en hindring først når en hindres i å gjøre ting man ellers ville ha gjort hvis man kjente seg fri?

Deltagerne fremhever at mange med psykiske funksjonshindringer har en usikker og ofte dårlig økonomi. Det bidrar til marginalisering og hindrer samfunnsdeltagelse. På mange måter er mennesker med psykisk funksjonshindring dobbelt utsatt: På den ene siden ligger psykiske problemer

som kompliserer deltagelse, og på den andre siden ligger dårlig økonomi. Det er dyrt å være fattig og tjenester koster – og de koster relativt mer for de som har lite:

Det er dyrt å være fattig. Mangler man midler faller man fort av og blir satt utenfor...

Man må gjøre alt på riktig måte. Da fungerer alt. Har man behov for hjelp, finnes kanskje ikke folk...

... eller det at informasjonen og hjelpen koster. Tjenester koster og de koster mer for de som har lite!

Mennesker med dårlig økonomi og psykiske problemer er derfor dobbelt utsatt.

Fabrikkerte samfunnshindringer

Det er mange vanskeligheter som møter mennesker med (psykiske) funksjonshindringer i møte med offentlige tjenestetilbud. Deltagerne mener at det er «systemet», forstått som noe abstrakt og uhåndterlig, som skaper hindringer. Disse hindringene krever kunnskap og et visst overskudd til for å overvinne. Informasjonsstrømmen oppleves stor og overveldende, noe som bidrar til at den enkelte sitter igjen med stykkevis og delt informasjon.

Psykisk funksjonshindringer betraktes av deltagerne som delvis samfunnsskapte. I denne sammenheng reflekteres det over det som oppfattes som «fabrikkerte samfunnshindringer»:

Vi får ikke vite mer enn saksbehandleren forteller deg. Før var ikke rettighetene så innfløkte. Tidligere var det personlig kunnskap, og legen kjente bygda – samfunnsmedlemmene.

Saksbehandlerne forteller heller ikke om alle tilbudene som finnes. Det er så mange muligheter for tilrettelegging nå. Men de er ikke så flinke til å informere. Det er saksbehandleren

som bestemmer hva du skal vite, og en blir prisgitt saksbehandleren. .. Nettsiden på NAV er ufullstendige. Dermed blir det fabrikkerte samfunnshindringer. Vi blir saksbehandlere-avhengige og sårbare.

Hvis søknaden din er ufullstendig på et punkt, eller det mangler et papir, så sendes hele søknaden tilbake i stedet for å peke på det som mangler og så be om å få akkurat det.

Mange har «fobi» mot skjemaer. Store problemer med å forstå språket og hva som forventes av svar i de forskjellige rubrikkene. Det er vanskelig og flaut for mange å be om hjelp til utfylling – og det får store konsekvenser om en ikke gjør det.

En av de samfunnsskapede hindringene er *skjemaveldet* som flere av deltagerne har et anstrengt forhold til. Problemet dreier seg konkret om overfloden av skjemaer som man må skaffe til veie og fylle ut for å ivareta sine plikter og for å få tilgang til ytelser/tjenester. I mer overført betydning handler det om å passe inn i definisjonene og i de riktige kategoriene.

Deltagerne erkjenner at tjenester, ytelser og plikter må være rettferdig fordelt. Det forutsetter lover og retningslinjer som skal bidra til å beskytte mot tilfeldig behandling, skape rettferdighet og bidra til forutsigbarhet for grupper og enkeltpersoner. I fokusgruppeintervjuene hevdes at det er et trekk ved utviklingen at samfunnslivet har blitt skjematisert og preget av økt byråkratisering (kontrollorientert pga økt krav til dokumentasjon i det offentlige), noe som gjør tjenester vanskelig tilgjengelig:

Ventelyd, ventelyd – de vi søker er opptatt. Vi må bare avfinne oss med det.

Vi har blitt et nummer i rekken... Når legen kommer hjem nå er det for å skrive dødsattest!

Legekontorene er åpne 8-16 – og da er det bare å holde pusten til dagen etter. Det skaper ikke trygghet for den som har angst: «Har ikke tid – må vente til mandag.»

Legen sitter og ser på skjermen – pc'en – mer enn på personen. Det er bare sånn det er.

Men tror du ikke at legen utsettes for krav også? Krav om dokumentasjon. Det er kanskje ikke doktorens feil – det er systemet. Systemet krever at man skal behandle så og så mange...

A-4 greia: Det er det som det handler om i det offentlige: Standardisering og skjemaer... Og er du ikke «skjematisk», er det vanskelig å passe inn i systemet.

Hjelpetilbudene må ha lav terskel og ikke være så systemstyrt. Ofte er det lang ventetid for å få hjelp... I akuttpsykiatrien er problemet om man fyller kriteriene eller ikke – og om man er såkalt behandlingsdyktig i følge skjemaet.

Det dysfunksjonelle navet

Møtet med NAV-systemet har for mange blitt opplevd som problematisk. En rekke eksempler trekkes frem som illustrerer mangel på samordning, effektivitet og fleksibilitet i forhold til den enkeltes behov. Intensjonen med NAV-reformen er å få flere i arbeid og aktivitet og færre på stønad, gjøre det enklere for brukerne og tilpasse tjenestene etter brukernes behov, samt skape en helhetlig og effektiv arbeids- og velferdsforvaltning. NAV ble forventet å være et velfungerende *nav*, forstått billedlig som er en fast blokk i sentrum av et hjul som bidrar til samhold og bevegelse. Imidlertid er deltagerens opplevelse av og erfaring med NAV preget av frustrasjon og tidsvis resignasjon:

Det tar så lang tid, ventetiden blir lang i køen. Derfor utsetter jeg å gå dit (NAV).

NAV? ... Der er det mange folk. Og de ansatte er på kurs. Det gikk tre dager før jeg fikk tak i noen som kunne hjelpe.

Jeg har prøvd å få tak i min kontaktperson: Der er det bare en telefonsvarer som sier: «Saksbehandler ikke til stede.» Fikk en annen til å ringe – og da var saksbehandleren til stede.

Det der kan ha å gjøre med tilstedeværelsesmelding som sentralbordet tar seg av. I resepsjonen er de avhengig av det som er lagt inn. Det er ikke alltid riktig lagt inn, dvs at personen kan være på plass, men det kan være lagt inn at vedkommende ikke er tilstede.

Vi blir usikre. Jeg har hatt åtte personer på NAV i fjor. Livshistorien må fortelles hver 14. dag. Det er vanskelig.

...det blir instrumentelt...

Og det blir enveiskommunikasjon. De svake er de som rammes. Det er kanskje meningen?

Etter NAV-reformen skulle jo folk slippe å fortelle historien mange ganger, men det skjer likevel.

Det hjelper ikke når man har mange saksbehandlere.

Tillit versus mistillit

I møte med det offentlige blir tilliten satt på prøve. Flere deltagere trekker frem at for at tillit skal skapes, kreves stabilitet og sammenheng i kontaktforholdene, og at personer viser seg å være tillit verdig. Flere forhold i møte med representanter for offentlige tjenester synes å skape mistillit:

Saksbehandlere skifter og det gjør tillit vanskelig. Ofte blir man ikke orientert om bytte av saksbehandler.

Hva med mulighet for å få hjelp: Hva med tillit til den person eller til den hjelpen man kan få?

Man får ikke tillit til åtte forskjellige mennesker. Tillit må opparbeides over tid. Det samme (problemet) gjelder ved stadig bytte av lege – ofte møter vi vikar for vikaren. Og det er vanskelig når en sliter med angst.

Saksbehandleren min skulle gå ut i et års permisjon. Men jeg fikk ikke vite det. De skulle ordne en erstatting. Det er vanskelig å få tillit da – når en ikke blir informert. Vi er jo mennesker.

Det er vanskelig å få tillit til (det offentlige) «systemet». Deltagernes erfaringer gjør at de heller har mistillit:

For å være helt ærlig så tenker jeg at systemene har vist meg veldig mye mistillit med brev og trusler... du må oppfylle krav og du må dokumentere. Hele systemet bygger på mistillit – og da er det vanskelig for meg å vise tillit tilbake.

Deltagerne mener at den positive samfunns- og fellesskapsfølelsen for enkeltmedlemmer og grupper ville styrkes om gjensidig tillit – slik de har erfart i Huset (Brukerstyrt Senter) – også kunne gjennomsyre samfunnet utenfor.

Arbeid – ikke for alle?

I gruppen er det et ønske om – og en lengsel etter – et inkluderende arbeidsliv som tar opp i seg den velferdspolitisk motiverte «arbeidslinjen». Men problemet er at det synes som om arbeid likevel ikke er for alle. Deltagerne har erfart at det er mange problemer for mennesker med psykisk funksjonshindringer når de søker arbeid som er tilrettelagt:

Arbeidslinjen – hva tenker dere om den?

Vi har jo en vedtatt politikk om integrering og universell utforming. Likevel er det flere som er utenfor arbeidslivet nå enn før – og det enda Norge (økonomien) går så det suser... Hva kan årsakene være?

Årsakene ligger i holdninger til de som skal ansette folk. De er negative til mennesker med funksjonshindringer.

Tenk bare på vikarbyråene – der blir vi bare kasteballer uten rettigheter...

Har det med samfunnsforandringene å gjøre?

Nå er det god økonomi og det er mangel på arbeidskraft. Nettopp nå skulle det være lettere for mennesker med funksjonshindringer. Den offisielle politikken går på at folk skal jobbe lenger og at det skal være et inkluderende arbeidsliv. Men funksjonshemmede blir ikke ansatt. Var det forresten noen funksjonshemmede som ble ansatt da det skulle tilsettes flere funksjonshemmede i det offentlige? Personer som skulle jobbe med å få funksjonshemmede inn i arbeidslivet. Eller ble det flere (vanlige) offentlig ansatte?

Vi har så mange støtteordninger for arbeidsgivere – og hva er det da som hindrer ansettelse av funksjonshemmede? Årsaken må være den menneskelige faktor.

Deltagernes holdninger og tanker i forhold til muligheter for arbeid preges av en viss oppgitthet. Deres oppfatning er at arbeidslivet forventer at arbeidstagerne skal være «perfekte – faktisk mer og mer perfekte faktisk; mer og mer oppegående, friske og arbeidsdyktige». Det fører til at personer med psykiske funksjonshindringer ikke blir foretrukket og ansatt.

Den teknologiske utvikling – begrensninger og muligheter

Beherskelse av moderne teknologi bidrar til sosial inkludering, mens de som av ulike grunner ikke er fortrolige med teknologien – særlig datateknologien – opplever seg ekskludert.

Å være oppdatert

For mennesker med psykisk funksjonshindring er spørsmålet: Hvis man er oppdatert i forhold til datateknologi – er man da oppgradert til å være funksjonsdyktig? Dette spørsmålet ble drøftet av deltagerne. Det ligger forventninger fra offentlige myndigheter og fra omgivelsene ellers om at man skal «være på nett» eller ha tilgang til nettet. En del av funksjonshindringene som opplever, knyttes til manglende mestring av datateknologien. Dette forholdet kompliseres av at datautstyr er dyrt og at det kreves kunnskap for å beherske det. Ønsket er derfor å bli oppdatert – og dermed oppgradert til å betraktes som kompetent.

Tilgjengelighet og lukkethet

Deltagerne reflekterer over virkningene av den nye teknologien i forhold til hverdagsmestring. Noe av problemet ligger i at hastigheten i utviklingen er rask og økende. Så snart noe beherskes, endres programmer og utstyr og krever dermed fornyelse. Spørsmålet er om man behersker eller opplever seg behersket av teknologien. Datateknologien er bra for enkelte, men ikke for alle; gjør man ting riktig, går alt bra. Dermed økes tilgjengeligheten til informasjon og kunnskap for dem som kan og behersker, mens hindringer og lukkethet opplever for andre som ikke kan, behersker eller ikke har råd:

Ting blir mer tilgjengelig (bare et tastetrykk unna), men samtidig mer lukket (for de som ikke har kunnskaper eller muligheter)

Det er skjemavelde over alt. De finnes på nettet og det er vanskelig å finne frem til det skjemaet du skal ha. Trenger hjelp når man ikke finner frem. Ofte mangler nettopp den hjelpen...

Prøv å finne frem til rett skjema på NAV sine sider... Ja, du må vite hva fagbetegnelsen på det du skal ha heter – og det er ikke nok at du nesten vet hva du skal ha. Du må vite.

Jeg ba om å få et skjema, men fikk beskjed om å gå på nettet og hente det ut. Jeg syntes det var flaut å si at «det klarer jeg ikke»... så jeg sa takk og så gikk jeg – uten skjema.

Ja. Kunnskap er nødvendig for å kunne ta seg frem i samfunnet. Mangler kunnskap blir en lett utenfor og maktesløs. Har en kunnskap er en innenfor.

Ønsket fra deltagerne er at brukerne involveres når nettsider skal utvikles slik at de blir brukervennlige. Det er nødvendig for å få tilgang til den informasjon som trengs for å kunne velge. Men hjelp til å finne frem behøves i stadig større grad.

Å skape sin identitet

Det nye samfunnet gir mange muligheter. Også når det gjelder å skape sin identitet. På nettet kan man «bli hvem man vil». Man kan regissere seg selv, hevder enkelte av deltagerne. Andre påpeker at kontakten i den virtuelle verden er annerledes enn den som oppstår når man fysisk møtes. Hvor tillitsfull og personlig man skal være på nettet, er det delte meninger om:

Nettet er upersonlig. En får ikke personlig kjennskap. Jeg vil mye heller sitte og prate med Kari – fysisk nærværende: ansikt til ansikt.

Men det finnes selvsagt «eremitter» – og for dem gir nettet en åpning til å bli kjent med andre mennesker og da kanskje komme seg ut. Så dette med nettet er vel både positivt og negativt.

Kan distanse også være noe positivt - dvs at man ikke ser den man prater med?

Da måtte det i så fall være uvenner. Går det forresten an å være seg selv på nettet?

På nettet kan du være hvem du vil. Det som er annerledes og bra er at der kan du kaste ut folk når du vil, og det kan du jo ikke når de sitter i sofaen din hjemme.

Du behøver ikke å utlevere deg så mye på nettet. I personlige møter utleverer en seg mer fordi vi ser hverandre – vi ser på ansiktsuttrykkene...

Følelser blir mer skjult på nettet. Har det å være på nett med alder å gjøre?

Personlige blogger kan benyttes som en form for identitetsbygging og profilering av interesser og kompetanse. Bloggen¹ kan også fungere som en åpen dagbok, som mange kan følge med i. Enkelte deltagere (særlig godt voksne) understreker at det er vanskelig å henge med i forhold til alle de nye kildene til informasjon. Et par deltagere har en personlig blogg som har dagboksform, mens for flertallet er ikke blogg noe de personlig bruker:

¹ I følge Wikipedia er en blogg (av engelsk blog, en kortform av web log, av web, «vev» og log, «logg»), på norsk også vevlogg, er en oppdatert internettside hvor én eller flere forfattere ytrer synspunkter og forteller omverdenen om det som skjer. Innleggene dateres som oftest i omvendt kronologisk rekkefølge, der det siste innlegget automatisk legges øverst på bloggens forside. Forsiden inneholder et bestemt antall poster, og de overskytende postene legges automatisk i et arkiv. Noen weblogger er rene dagbøker for bloggskribenten.

For meg er blogg og teknologi bra, men verre er det for dem som ikke behersker teknologien. Ting blir mer tilgjengelig samtidig som det også blir mer lukket og vanskelig.

Det blir også en fare for integriteten?

«Å være på nett» forteller noe om at man er med i utviklingen – at man er innenfor – og at man kan invitere andre inn i sin verden:

Jeg har mange som besøker min hjemmeside...

Jo, men det skaper et skille mellom de som kan data og de som ikke kan – og i tillegg blir det et skille mellom de som ikke kan fordi de ikke har råd.

Det er mye krav om å ha det nyeste – den nyeste modellen. Ja, det er vel en forventning om at gjenstander/ting skal oppdateres?

Blogg – i gamle dager var det sentralbordet. Det var vel en slags lokalsamfunnsblogg?

Det skal noe til å henge med – det går så fort.

Individualisering og ensomhet

Individualisering oppfattes som et fremtredende trekk i samfunnsutviklingen. Den innebærer at ansvarligheten i dag i større grad hviler på det enkelte menneske, i spørsmål som tidligere for en viss del kunne håndteres innen rammene av familien eller andre kollektiver. Individet står friere, men også mere ansvarlig.

Individualisering versus å følge strømmen

På den ene siden skal den enkelte skape sitt liv og være ansvarlig, mens det på den andre side forventes at man skal følge strømmen – være som andre forventer at «folk» skal være. Problemet er at det er mange slags forventninger som både er uttalte og uuttalte:

Alle skal følge strømmen. Det er mye viktigere nå enn før.

Det har vel alltid vært sånn.

Ja, men problemet er at det er så mange strømmer å følge!

Individualiseringen blir fokusert, men du må likevel passe inn i samfunnet rundt. Derfor er det ingen virkelige valg hvis du ikke følger med strømmen. Man kan få et taperstempel hvis man har psykiske problemer eller rusproblemer.

Upersonlige kontakter og ensomhet

Den omseggripende rasjonaliseringen av service og tjenester både innen privat og offentlig sektor, bidrar til smalere kontaktflater mellom de som skal yte og de som skal bruke tjenestene. Når i tillegg mange kontaktpunkter mellom selger og kunde blir erstattet av automatisering, blir som det upersonlige preget i hverdagslivet fremtredende. Deltagerne savner den personlige service på flere sosiale områder:

Det som var vanlig service før (personlig hjelp) – det har blitt borte. Ta toget for eksempel: Trillevognen med servering fantes før, men ikke nå. Nå har vi ikke mulighet til å kjøpe billetter på toget. Vi må ha Visakort og vi må kunne bruke alle selvhjelpstilbudene. Men mange har problemer med å klare alle automatene...

Eldre kommer seg ikke ut – holder seg inne... Til og med må man putte på mynter på en automat når det skal handles i butikken.

Deltagerne eksemplifiserer videre de upersonlige kontaktene med alle automatiske telefonsvarere som møter dem både hos private og offentlige sentraler: Man må gjøre mange valg med tastetrykk for å komme frem til en som det er mulig å snakke med om den saken eller forespørselen man ønsker svar på.

Når samfunnsutviklingen preges av automatisering og anonymitet, i stedet for personkontakter, bygger det opp under en ensomhetsfølelse hos mange:

Jeg tenker på «terrorsamfunnet» – vi er redde for naboen og føler skepsis i forhold til dem. Risikosamfunnet preges av ensomhet. I en brukerundersøkelse etter metoden «Bruker spør bruker», viste det seg at det største problemet nettopp var ensomhet – og ensomhet medfører andre problemer (...). Ensomheten er også til stede i boliger selv med døgnbemannning. Det er mange oppgaver for de som arbeider der og det blir mindre tid til medmenneskelighet.

Risikosamfunnet ... ja, vi er ensomme – stadig nye ting som vi må lære og forholde oss til. Vi må oppgraderes på så mye samtidig.

En av deltagerne ønsket i et av fokusgruppeintervjuene å lese et dikt som vedkommende hadde skrevet om ensomhetsfølelsen:

Ensomheten kommer sjelden alene

Alene i en forsamling.

Tomheten i fellesskapet.

Alene blant alle

Ensom i universet.

Alene blant mengden.

Separat fra kollektivet.

Men sammen. Med dere.

Ensomheten kommer sjelden alene.

Selvrepresentasjon

Individualiseringsprosessen i samfunnet innebærer at den enkelte har ansvar for og mulighet til å påvirke sin livssituasjon. I en slik sammenheng vil evnen til selvrepresentasjon være viktig. Deltagerne, som alle har tilknytning til fellesskapet i Huset, er opptatt av å styrke hverandre til å kunne representere seg selv og gruppen bedre. Dette har delvis sin grunn i erfaringer med å bli «oversnakkert». Dette fenomenet dreier seg om å bli utsatt for ord og begreper (for eksempel teknologibegreper) man ikke forstår eller kjenner betydningen av – eller at man møter faglig «makt-språk». Opplevelsen av å bli «oversnakkert» gjelder i samfunnslivet i stort, i møte med myndighetsrepresentanter, og i forskjellige ulikevektige, mellommenneskelige forhold. Ikke alle uttrykker seg like frimodig om ting, men deltagerne mener at det er nødvendig å «*la sin røst høres*». De hevder at motet til å uttrykke seg forutsetter å bli sett, lyttet til og å kjenne seg anerkjent:

Vi har gått mange runder på om de tause stemmene i ulike sammenhenger her i Mental Helse. Jeg tenker på at jeg selv var taus engang. Det er ikke så veldig lenge siden selv om mange ikke tror det nå. Jeg tenker det handler litt om å skolere våre medlemmer og venner til å pushe dem til å si hva de faktisk føler og mener. Men enkelt er det ikke. Hadde jeg ikke møtt deg, Kari, så hadde jeg aldri sittet her og sagt noe i det hele tatt. Det er så tilfeldig hvem vi møter – og hva vi gjør ut av disse møtene.

Så det handler om å gjøre hverandre sterke nok til å klare å si noe. For i utgangspunktet er det ingen som er tause, tenker jeg.

Det handler nok om å tørre – og å fatte mot.

Å kunne uttrykke seg dreier seg også om å tro på at det en sier er verdt å lytte til – og at man opplever anerkjennelse fra andre og at man makter å ta det inn over seg som sant. Når en klarer å si noe som andre svarer på, kan følelsen av å være betydningsfull vokse frem. Men det er også *en rett å forholde seg taus* hvis man er på et felt som ikke er ens eget. Når det gjelder situasjoner som angår en selv, da er det viktig å bruke muligheten til å uttrykke seg. Det er i slike situasjoner man trenger oppmuntring og trening i å mestre – også med ord.

Hverdagslivsmestring og mening

Deltagerne er opptatt av muligheter for å finne sin plass i samfunnet. De ser at den retning som utviklingen har tatt, også gir muligheter for den enkelte til å mestre livssituasjonen og skape et meningsfullt hverdagsliv. Det forutsetter blant annet at man har et nettverk med personer som støtter og som man har fellesskap med. For deltagerne representerer Huset en vesentlig del av nettverket.

Mulighetene er der

På spørsmål om hvilke positive utviklingsmuligheter som deltagerne ser, er det først og fremst tilpasset arbeid som de henviser til:

Det er opp til individet. En funksjonshemmet kan delta hvis de får litt skreddersydd tilrettelegging. Nå kan folk jobbe hjemme – det er fleksible muligheter og tilbudene er finmaskede hvis de benyttes... Du er ikke nødt til å jobbe fra 8-16. Men denne fleksibiliteten utnyttes ikke. Mulighetene som finnes blir kort og godt ikke brukt. Ta for eksempel folk som har dårlig utholdenhet. Da kan de jo bruke litt mer tid. Det er en mulighet. Tenk på alle mulighetene til fleksibilitet som datateknologien gir. Mulighetene er der allerede her-og-nå...

Det er mange arbeidsoppgaver eller jobber som gjør at en ikke behøver å sitte på et kontor. Men det avhenger av data-verktøy og kursing i dataferdigheter. Funksjonshemmede må oppgraderes, de må få opplæring og de må hjelpes...

Folk ønsker å komme i arbeid – komme ut i arbeidslivet. Det er best for helsen. Men folk medisineres for fort. Tabletter forskyver problemene. Tablettene blir et kjemisk lokk over det som er vanskelig.

Om hjelpesystemene i større grad fokuserte på mestring av – og komme til rette med – problemer og funksjonshindringer som den enkelte opplever, ville muligheten til meningsfullt samfunns- og hverdagsliv kunne øke. Deltagerne har imidlertid erfart at fagpersonalet i alt for liten grad legger vekt på «hjelp til å leve med problemer og funksjonshindringer»:

Jeg synes det mangler det at man skal bli flinkere til å lære å leve bedre med sine skavanker – lære å leve bedre med seg selv. Alle har feil, ingen er feilfrie.

Vi må bare lære å leve med skavankene – ikke forvente å bli fri fra dem. Det tar tid det du krever eller har behov for.

Kan ikke bevilges mer tid enn det legen har. Jeg har erfart at en må godkjenne seg selv før du kan godkjenne andre. Da jeg kom ut med mine vansker/problemer, var det en lettelse. Det er også da at du virkelig oppdager hvem som er dine venner.

Siden en praktisk, hverdagsnær tilnærming til problemer ofte savnes i det profesjonelle tilbudet, er det viktig å kunne ha tilgang til alternative arenaer og fellesskap som gir mulighet til å lære av andres løsninger – av andre som er i samme livssituasjon – og å kunne prøve ut egen væremåte og oppøve ferdigheter i et støttende miljø.

Tilhørighet i et alternativt fellesskap

Huset er et annerledes og alternativt fellesskap som skal representere et lavterskeltilbud for arbeid og aktivitet – i tillegg til å fungere som et kompetansesenter for brukermedvirkning². Huset er en gammelt verneverdig bygning, som har vært under restaurering i tre år. Dette oppussingsarbeidet er variert og pågår fortsatt. Det gir alle anledning til å bidra ut fra den enkelte deltagers forutsetninger under kyndig veiledning. To personer er fast ansatt.

Å delta i fellesskapet på Huset, vil for mange være en støtte til hverdagsmestring og et sted som gir meningsfulle opplevelser. De som bruker stedet varierer i alder og har ulike interesser. Det legges vekt på at den enkelte skal kunne «være seg selv» i et aksepterende miljø:

Jeg vil leve et normalt liv – ikke bli møtt med «Bambiøyne» og med spørsmålet «Hvordan har du det?» Vi har mer ekte relasjoner her – ordentlig kommunikasjon. Derfor er jeg glad for at jeg er her. Egentlig skal jeg studere, men jeg har mest lyst til å «studere» her.

Forventninger og krav: Forventningene til den enkelte er at man bidrar «slik en er» og med «det en kan». Det innebærer på den ene siden bekrefteelse og anerkjennelse, og på den andre at fellesskapsnormene aksepteres.

Trosforhold er heller ingen hindring for å være her, men det er i grunnen ikke noe vi snakker særlig om. Har du lyst til å prate om tro, så kan du gjøre det, men ikke stå å prate for hele forsamlinga. Tro er en privatsak. Men ellers kan folk komme som de er.

² Brukerstyrt Senter drives som stiftelse og eies og styres av brukere. Stiftelsesstyret trekker opp de langsiktige linjene, mens brukerstyret bestemmer aktivitetene på senteret. Senteret er for folk flest og hovedmålet er å legge til rette for at hver enkelt bruker kan styrke seg selv gjennom myndiggjøring, ansvar, deltagelse og ledelse i selvstendige og felles gjøremål. Senteret driver ikke behandling, men handlingsorientert arbeids og aktivitetsrelatert sosial virksomhet. Senteret ble i 2007 utpekt av Helsedirektoratet til å bli et regionalt brukerstyrt senter. Senteret vil gjennom dette oppdraget utvikle en ressursbase for brukermedvirkning på østlandsområdet.

Du er deg selv når du kommer, og du blir godtatt slik – så lenge du ikke skader noen. Du kan komme hit og bare sitte og se deg rundt, holdt jeg på å si, og så kan du lage mat, du kan være med å pusse opp. Huset er jo under oppussing. Så kan du være med på tur, gå i svømmehallen. Og så har vi et fotballag her, og vi drar på sommerturer. Så det er noe for alle og enhver.

I tillegg til kravet om ikke å skade andre, finnes et ytterligere krav og en foreløpig hindring for å benytte Huset:

Kravet for å være her og bruke Huset er: Ikke være ruset eller i bakrus. Men de blir ikke avvist, men henvist! «Du er hjertelig velkommen tilbake når du er nykter».

Foreløpig er det en hindring å bruke Huset hvis man er rullestolbruker. Men det skal ordne seg etter hvert.

Forholdene er lagt til rette for muligheter til å gjøre og bidra med det den enkelte har interesse for og kan gjøre. Slik sett er Huset et «vokse- og værested» – et sted å være, lære og komme seg når man har behov for det.

Det er ikke noe passiviseringssted eller «drive-dank-sted» hvor du kan være når du skulker skolen eller sånne ting. Her kan man komme seg – ja, 'komme seg' er det – det er den rette vinklingen.

Om noen ute av form, slitne eller trenger hvile, så finnes også et eget rom for dette. Deltagerne legger vekt på at det ikke drives behandling, men i stedet oppfordres det gjerne til handling:

Hvis vi er «leie» en dag, så finner vi noen som vi stoler på som vi kan prate med. Dette er ikke noe behandlingssted, men det blir jo «behandling» likevel for vår egen del.

Du blir spurt om du har lyst til å være med å jobbe i dag for eksempel. Det frivillige preget gjør at de som kanskje ikke orker å arbeide i utgangspunktet, kan få tent gnisten når de kommer hit.

Tillit, brukerstyring og omsorg: Huset betraktes som et tillegg til andre tilbud i lokalsamfunnet. Det betyr at deltagerne kan ha behandlingsrelasjoner eller arbeids-/aktivitetstilbud ved siden av Huset. Derfor kan man komme «hjem» til Huset – hjem til et fellesskap som ligner en god familie. I beskrivelsen av atmosfæren og kulturen, velger noen deltagere «veksthus» som bilde. Kulturen i veksthuset har tatt preg av at det er et annerledes sted hvor grunnleggende verdier er *tillit, brukerstyring og tilpasset omsorg*. Tilliten viser seg på mange måter, men særlig konkret ved at 13 personer har fått utlevert nøkler til huset. Det legges vekt på at det ikke skal være overformynderi, men brukerstyring:

Folk avgjør selv om de synes stedet er noe for dem. De finner det ut ved å komme på besøk – gå litt omkring – kjenne etter. Men slik er det over alt: Ikke alle passer inn alle steder. Det viktige er at man velger Huset – eller ikke. Det finnes kvaliteter her som ikke oppleves i samfunnet.

Hva er kvalitetene i Huset her?

Ja, bare se deg rundt her. Det er menneskene! Her er det styrt av brukerne. Vi hadde aldri fått noen offentlig ansatte til å jobbe her.

Lav grad av kontroll preger samværet her – og akkurat det er noe som savnes i det offentlige hjelpeapparat. I det offentlige er det avtaler og regler og man sitter fast i sine strukturer. Her er det annerledes.

Jeg har hatt litt problemer med rus og slike ting. Andre steder så har det vært fokus på negativt prat, mens jeg her har fått en gylden mulighet til vanlig prat. Og så kan jeg være her

sent på kveldstid, i helger – og når jeg selv måtte ønske det. Jeg kan jobbe, lage mat og være sammen med de andre brukerne av stedet.

Den tilpassede omsorgen, som ingen kan klare seg foruten, dreier seg både om å bry seg om og sørge for (hver)andre. I fokusgruppesamtalene kommer dette til uttrykk gjennom følgende refleksjoner:

Trenger ikke behandling når en blir tatt vare på!

Ja, men en føler jo omsorgen.

Ja, her blir vi møtt på en ekte måte. For eksempel mener vi det når vi spør: «Hvordan har du det nå?» Vi forstår hverandre uten å måtte ty til lange forklaringer.

Og hvis det er en dag du ikke ser noen av de som pleier å være her, så lurere du på åssen det går med vedkommende i dag?

Det er omsorg det handler om.

Når vi ser hverandre første gangen i løpet av dagen, da klemmer vi hverandre.

Huset er annerledes fordi det ikke er en institusjon, og fordi det er et sted med et fellesskap den enkelte velger å delta i. Slik sett er Huset en vesentlig del av nettverket for brukerne hvor man kan hente informasjon, forståelse og forslag til strategier for å kunne forholde seg til utfordringene og mulighetene i samfunns- og hverdagslivet.

5 OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

Metodisk refleksjon

Flersteg fokusgruppeintervju er både av forskere og deltagere opplevd som en fruktbar metode for å få frem erfaringsbasert kunnskap om gruppens forståelse av risikosamfunnet og deres tanker og erfaringer med å møte de utfordringer og muligheter som individualiseringstendensen i samfunnet medfører. Gjennom observatørens sekretærfunksjon (sammenfatning av innholdet i den enkelte fokusgruppesamtale og presentasjon av analytiske spor for videre granskning i gruppen) har deltagerne hatt mulighet til å korrigere, stadfeste og utdype funnene. Dermed har spørsmålet om gyldighet blitt behandlet gjennom hele forskningsprosessen. Presentasjonen av resultatene etter siste fokusgruppeintervju på et åpent møte på Huset, har ytterligere styrket resultatenes relevans og gyldighet (kommunikativ validitet). Under dette møtet ble det hevdet at: «Det er bra det som har kommet fram. Dere har forstått hva vi mener». Også de som ikke hadde deltatt på samtale betraktet resultatene som gjenkjennelige og gyldige ut fra egne erfaringer.

Studiens funn kan ikke generaliseres i statistisk forstand. Det er heller ikke hensikten med kvalitative studier. Her er hensikten å få frem personlige beskrivelser, tanker og erfaringer med det tema som studeres. I og med den dialogiske og deltagerbaserte tilnærming til forskningsspørsmålene som er valgt, vil resultatene være denne gruppens bidrag til å forstå hvordan det er å leve med psykiske funksjonshindringer i dagens samfunn preget av usikkerhet, risiko og individualisering.

Risikosamfunnsbegrepets relevans

Risikosamfunnet som begrep brukes ikke av deltagerne i det daglige. Begrepet kan synes noe diffust, men inngir likevel en assosiativ og intuitiv mening. Det fører til at fokusgruppedeltagerne beskriver sider ved hverdags- og samfunnslivet med særlig referanse til deres personlige og kollektive erfaringer med psykiske funksjonshindringer.

Temaene og innholdskomponentene i tabellen «Risiko, individualisering og hverdagslivsmestring» er vevd tett sammen og overlapper delvis hverandre. De danner et mønster som er svar på spørsmålet om risikosamfunnet gjenkjennes og om dets virkninger. Formuleringene representerer ikke noe avgjørende nytt i forhold til de teoretiske refleksjonene bak fenomenet, men det betydningsfulle er her at de er formulert på erfaringsmessig grunnlag. Risikosamfunnet er et fenomen som faktisk berører menneskers liv – og kanskje er personer med psykiske funksjonshindringer særlig utsatt. At det «nye» samfunnet ikke bare har negative virkninger, kommer også frem.

Risikosamfunnets ytringer

Studien viser til enkelte konkrete forhold – og mer generelle utviklings- trekk i samfunnet, som folk opplever ved å leve i «risikosamfunnet» – og som i særlig grad påvirker muligheter for å delta i samfunnet for mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer.

Risikosamfunnets kjennetegn er usikkerhet, grenseløshet, fare og høy endringstakt. Tilliten i samfunnet er utsatt. Mistillit uttrykkes gjennom kontrollsystemer som bl.a. konkretiseres i «skjemaveldet». Det er vanskelig å skape en egen, trygg plattform fordi alt endres og endres så raskt på så mange områder. Den personlige kontakten med servicesystemer tenderer å utvikles i retning av avpersonifisering (jf. teknologi og automatisering dominerer på bekostning av personlig service). Den enkelte må selv skaffe kunnskap for å kunne ta seg frem. Krav om dokumentasjon preger møtet med representanter for det offentlige/myndighetene – noe som medfører at det blir liten tid til rolig gjennomgang av den enkeltes situasjon.

Både Giddens (2003) og Beck (1998) hevder at et kjennetegn ved samfunnet er at risikoene i stor grad er forårsaket av menneskelig virksomhet. Derfor benyttes begrepet «produsert usikkerhet» (manufactured uncertainty). Usikkerheten kommer også til uttrykk hos fokusgruppedeltagerne (jf. savnet av en trygg plattform), men de plasserer årsaken til denne hos «systemet» som de opplever uforutsigbart og avhengig av systemrepresentanter (som stadig skifter). Det avpersonifiserte systemet oppfattes å «fabrikere hindringer».

Muligheter

I stor grad forventes det at samfunnsmedlemmene skal «være på nett» – eller i alle fall ha tilgang til nett – og at de skal være kompetente nettbbrukere. Dette gjelder både i offentlig og privat sektor når man skal få tak i relevant informasjon eller finne det riktige skjemaet. Deltagerne i fokusgruppene mener at å ha slike ferdigheter og kunnskaper medfører at man er oppgradert til å betraktes som kompetent – og at man dermed er innenfor. Utenfor blir man om kompetansen mangler. Derfor er hjelp til å kunne beherske grunnleggende teknologiske ferdigheter avgjørende for å redusere også den psykiske funksjonshindringen.

Fokusgruppedeltagerne har et anstrengt forhold til det nye NAV-systemet. Offisielt er intensjonen med reformen at arbeids- og velferdsetaten skal bidra til å skape et inkluderende samfunn, et inkluderende arbeidsliv og et velfungerende arbeidsmarked. Etaten skal videre ivareta vanskeligstilte gruppers behov og bekjempe fattigdom, bl.a. ved å stimulere til arbeid og deltakelse. Etaten har også ansvar for å sikre inntekt ved arbeidsløshet, svangerskap og fødsel, aleneomsorg for barn, sykdom og skade, uførhet, alderdom og dødsfall. Det er særlig opplevelsen av mangel på personlige og stabile kontakter som savnes og at man blir møtt med en hjelpsom innstilling. For deltagerne er ønsket om meningsfull virksomhet – og gjerne i form av arbeid – noe som er fremtredende. De mener at nettopp i dagens samfunn preget av individualisering og teknologi burde gi muligheter for tilpassede arbeidsforhold. Selv om det i ulike dokumenter fra NAV skrives om betydningen av brukermedvirkning og involvering, opplever deltagerne at denne intensjonen ikke er realisert.

Hva man kan lære av Huset som alternativt fellesskap?

Deltagerne mener at storsamfunnet kunne ha lært noe av slike alternative fellesskap som Huset representerer. Noe av det karakteristiske er fleksibiliteten både i forhold til det organisatoriske og det som gjelder innholdet; den positive balansen mellom det individuelle og det kollektive. Dessuten har Huset noe å lære bort når det gjelder ulike uttrykk for tillit, spredningen i alder og kjønn som preger miljøet og toleransen for forskjellighet. Å bli møtt med omsorg og tillit fører til at det personlige ansvar og fellesskapsfølelsen styrkes. De offentlige støtte- og hjelpesystemene kunne utvikle seg brukervennlig om de i større grad bygget på tillit og ansvarstildeling i stedet for mistillit med derav følgende behov for kontrollsystemer.

På Huset er deltagerne de som setter premissene for samværsformene og aktivitetene. Det er de som skaper kulturen som stedet karakteriseres av. Opplevelsen av å være tidvis utenfor eller marginalt plassert i samfunnet, gjelder ikke på Huset. Her er man innenfor – en del av fellesskapet – og deltar med det man er og kan. Men også her eksisterer grenser i form av samværsnormer: Væremåten/oppførselen må være godartet, man må ikke være ruset eller i bakrus – heller ikke «bry andre» med sin tro på en misjonerende måte. Noe tilhører det private området, men det meste kan deles.

Konsekvenser for praksis og videre forskning

Funnene fra denne studien bør tas inn i det profesjonelle psykiske helsearbeid og undersøkes videre med hensyn til utvikling av metoder og samarbeidsformer som kan øke muligheten til samfunnsdeltagelse. Her kommer ulike former for ferdighetstrening i forhold til å mestre teknologien inn som et vesentlig område å fokusere.

KONKLUSJON

Studiens tema er lite omtalt i forskningslitteraturen knyttet til psykisk helsearbeid. Det er derfor grunn til å anta at de erfaringene og synspunktene, som har kommet frem gjennom fokusgruppesamtalene, kan gi viktige kunnskaper om hvilke utfordringer som mennesker med psykiske problemer og funksjonshindringer opplever i forhold til «risikosamfunnet». Denne kunnskapen vil være viktig både for brukere og for fagpersoner som skal delta i planlegging og utforming av psykisk helsetjenester i lokalsamfunnet.

For psykiske helsearbeidere og andre offentlig ansatte er det viktig å erkjenne at de ikke bare representerer seg selv i møte med klienter og brukere, men at de også er systemrepresentanter. I den sammenhengen skal de med sin væremåte bidra til systemtillit – ikke bare relasjonell tillit (jf. Eriksson & Hummelvoll, 2008)

Deltagelse i alternative fellesskap, slik som for eksempel Mental Helse og Huset, gir mulighet for etablering av personlige kontakter basert på fri deltagelse, ansvar og omsorg. En slik forankring kan kompensere for ensomheten og følelsen av fremmedgjøring mange opplever, og dessuten danne en motvekt til de negative virkningene av samfunnets tydelige vektlegging av det individuelle. Å lykkes med det egne livet – hverdagslivet – er forbundet med å ha kunnskap og ferdigheter. Både kunnskap og ferdigheter er nødvendig for å ta seg frem ift informasjonsstrøm, avpersonifiserte systemer og mestring av ny teknologi. Her er sosiale nettverk avgjørende for å kunne ha en plattform som man kan orientere seg ut i fra. Å delta i

alternative fellesskap kan bidra til at deltagerne ser muligheter – gjennom felles refleksjon og aksjon – til å finne strategier som kan påvirke positivt deres livssituasjon.

LITTERATUR

- Bauman, Z. (2002) *Det individualiserede samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Beston G., Borge L., Eriksson B., Holte J.S., Ottosen A. & Hummelvoll J.K. (2007) *Handlingsorientert forskningssamarbeid. Refleksjoner fra forskningsprosjektet: Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet* (PHIL). Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 1.
- Beck, U. (1992) *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage.
- Beck, U. (1998) Politics of Risk Society. I J. Franklin (Red.) *The Politics of Risk Society*. Oxford: Polity Press.
- Beck, U. (2000) Living Your Own Life in a Runaway World: Individualisation, Globalisation and Politics. I I.W. Hutton & A. Giddens (Red.) *Global Capitalism*. New York: New Press.
- Bourdieu, P. (2001) *Modild: For en sosial bevegelse i Europa*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Eriksson, B.G. & Hummelvoll, J.K. (2008) People with mental disabilities in the risk society – a theoretical approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 15(8), 615-621.
- Giddens, A (2003) *Sociologi*. Lund: Studentlitteratur.

- Hummelvoll, J.K. (red.) (2003) *Kunnskapsdannelse i praksis: Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hummelvoll, J.K. (2006) Handlingsorientert forskningssamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 8(1), 17-30.
- Hummelvoll, J.K. (2008) The multistage focus group interview – a relevant and fruitful method in action research based on a co-operative inquiry perspective. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*. In press (No 1/2008).
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget,
- Reason, P. (1994) Three Approaches to Participatory Inquiry. I Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Red.), *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Reason, P. & Heron, J. (1986) Research with People: The Paradigm of Co-operative Experiential Inquiry. *Person Centered Review*, 1(4), 456-475.
- Sosial- og helsedirektoratet (04/2006): *Brukermedvirkning – psykisk helsefeltet*.

Intervjuguide

Den overordnede hensikten med undersøkelsen er gjennom dialog å undersøke hvorvidt visse trekk i samfunnets forandring i retning av hva som blir kalt *risikosamfunnet* kan identifiseres, og om det på en meningsfull måte (positivt så vel som negativt) kan relateres til hverdagslivet for mennesker som opplever psykiske problemer og funksjonshindringer.³

Fokuserte spørsmål

1. Kan kjennetegn ved risikosamfunnet gjenkjennes og konkretiseres i deltagerens hverdagsliv? Hvis det er mulig - på hvilken måte?
2. På hvilken måte påvirker – i så fall – risikosamfunnets virkninger den daglige tilværelse for personer som sliter med psykiske problemer og funksjonshindringer?
3. Kan negative følger av utviklingen mot et risikosamfunn påvises? I så fall – på hvilken måte? Hvordan kan slike negative konsekvenser håndteres?
4. Kan det også tenkes at risikosamfunnet åpner for nye positive forandringer? I så fall – hvilke forandringer og på hvilken måte?
5. Siden «risikosamfunnet» er et teoretisk begrep – kan det tenkes at andre begreper samsvarer bedre med den erfaringen som deltagerne har? Eller oppfattes begrepet som treffende og meningsfullt ut fra deltagerens erfaringer fra sitt hverdagsliv med psykiske funksjonshindringer?

³ Fokusgruppedeltagerne har gjennom skriftlig informasjon blitt gjort kjent med forskningsprosjektets tema. Samtalen starter med en kort teoretisk gjennomgang av bakgrunnen for det som har blitt kalt «risikosamfunnet».