



Sluttrapport for «Slik vil jeg ha det!»

Selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming. Et prosjekt hvor personer med utviklingshemming er medforskere.



May Østby (prosjektleder), Aud Elisabeth Witsø, Guro Fiskergård Werner og Marit Haugenes.

Virksomhetsområde: Forebygging

Prosjektnummer: 2013/1/196

Søkerorganisasjon: Norsk Forbund for utviklingshemmede



FORORD

” Mennesker med utviklingshemning har rett til reell innflytelse på sitt liv og til å fatte egne beslutninger” (NFU 2006, prinsipp 3). Prosjektet «Slik vil jeg ha det! - om selvhevdelse og selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming» har satt fokus på utvikling av kompetanse i selvhevdelse, selvbestemmelse og bevisstgjøring av utfordringer knyttet til å motta offentlige tjenester i private hjem. I de senere årene er fokus på brukermedvirkning også i forskning og utvikling av tjenester blitt vektlagt i økende grad. En mer aktiv brukerrolle fremheves også fra statlig hold, for eksempel Meld. St. 10 (2012- 2013), Norsk Forskningsråds program HelseVel og Omsorg 2020 (Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020). I tråd med disse føringene besto prosjektgruppen i tillegg til forskere også av medforskere med utviklingshemming.

Prosjektet eies av NFU. Initiativtakere og drivere av prosjektet er Høgskolen i Molde, NTNU, og Nord universitet.

Styringsgruppen, ledet av Snorre Ness (leder i NFU Nord-Trøndelag), har hatt ansvar for framdriften i arbeidet og rapportert til fylkeslagene av NFU i Midt-Norge. Øvrige medlemmer var professor Ove Hellzen fra Mittuniversitetet og førstelektor May Østby, prosjektleder fra Høgskolen i Molde. Det daglige arbeidet i prosjektet ble utført i prosjektgruppen som besto av tre personer med utviklingshemming og forskere fra de tre høgskolene, (2 av høgskolen er nå del av universitet). Prosjektgruppen har rapportert til styringsgruppen via prosjektleder. Det ble etablert en referansegruppe som bidro med innspill til prosjektet underveis i prosessen, bestående av representanter fra NFU i de tre fylkene og kommunalt ansatte tjenesteytere fra 3 involverte kommuner i Midt-Norge. Se vedlegg 1 for organisasjonskart.

Prosjektperioden var opprinnelig fra 2014 til 2016, men ble innvilget forlengelse ut 2017.

Prosjektet ble gjennomført i Midt-Norge, og de tre fylkeslagene av NFU; Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag har samarbeidet om prosjektet. Det er Vernepleierutdanningene ved de tre utdanningsinstitusjonene som har gjennomført prosjektet på vegne av NFU.

Denne rapporten er skrevet av forskerne i prosjektet, pga. format og tidsramme. Men vi finner det på sin plass å takke de 3 medforskerne som har jobbet i prosjektet gjennom hele

prosjektperioden: Ole Magnus Oterhals fra Molde, Magnus Sten fra Namsos og Camilla Therese Høgstøyl fra Trondheim. Uten dere hadde ikke dette arbeidet vært mulig.

Det er mange som har bidratt til at det ble mulig å gjennomføre dette prosjektet. En stor takk til deltakerne i samtalegruppene, vi har lært mye av dere. Videre vil vi få takke alle de andre informantene; pårørende, primærkontakter og kontaktpersoner i kommunene. Takk for at dere brukte tid på å svare på spørsmål.

Vi må også takke de tre utdanningsinstitusjonene, Høgskolen i Molde, NTNU og Nord universitet for deres bidrag til gjennomføringen av prosjektet. Til slutt må vi rette en takk til Extrastiftelsen som hadde tro på prosjektet ved å bidra til finansieringen.

Stor takk til Extra-stiftelsen for støtten til prosjektet!



SAMMENDRAG

"Slik vil jeg ha det!", omhandlet utvikling av kompetanse i selvhevdelse, selvbestemmelse og bevisstgjøring av utfordringer knyttet til å motta offentlige tjenester for personer med utviklingshemming. Å kunne hevde egne meninger og formidle ønsker og behov har stor betydning for livskvalitet. Samtidig vil den kompetanse og de etiske ferdigheter tjenesteyterne har, påvirke muligheten for innflytelse og selvbestemmelse. Et mål ved prosjektet har vært å finne ut om deltakelse i samtalegrupper kan bedre påvirkningsevnen hos personer med utviklingshemming.

Personer med utviklingshemming har deltatt som medforskere i hele forskningsprosessen. Et mål har vært å beskrive viktige faktorer i et slikt samarbeid, både suksessfaktorer og mulige utfordringer.

Målgruppen for prosjektet er først og fremst personer med utviklingshemming. I tillegg vil tjenesteytere, studenter, foreldre og andre som samhandler med personer med utviklingshemming kunne hente viktig kunnskap ut fra våre erfaringer.

Prosjektgruppen besto av 3 medforskere med utviklingshemming og 4 forskere fra høyskole/universitet. Aktivitetene i prosjektet har dels foregått i samlet prosjektgruppe og dels i 3 regionale team bestående av en medforsker og en forsker.

Det har vært gjennomført 10 møter i 6 samtalegrupper hvor personer med utviklingshemming var deltakere. 2 grupper i Nord-Trøndelag, 2 i Sør-Trøndelag og 2 i Møre- og Romsdal. I forkant av samtalegruppene og etter at alle møtene var gjennomført ble deltakere, deres pårørende og primærkontakter intervjuet med utgangspunkt i et spørreskjema for å kartlegge opplevelsen av selvbestemmelse. I samtalegruppene brukte vi filmer som viser utfordringer knyttet til selvbestemmelse i hverdagen som bakgrunn for diskusjon om selvbestemmelse og det å kunne si fra. Intervjuene ble analysert og diskutert i prosjektgruppen og i teamene.

Erfaringer fra samarbeidet i prosjektet har vært samlet både ved føring av notater, ved samtaler og ved evalueringer i prosjektgruppen.

Resultater fra arbeidet i prosjektet har vært presentert på en rekke konferanser av en samlet prosjektgruppe.

Målet var å fremme selvhevdelse og selvbestemmelse, og her er endringer etter samtalegruppene ikke entydige om man ser på gruppen som helhet. Ved å gå mer inn i materialet, ser vi at det har vært bevegelse begge veger, dvs. at noen også svarer at de har mindre selvbestemmelse etter prosjektet. Mest positiv endring har vært på det å tørre å si fra. Det er mulig at prosjektperioden har vært for kort, og at endringer først skjer gjennom en bevisstgjøring av egen selvbestemmelse.

Videre viser undersøkelsen at personer med utviklingshemming har mange og nyanserte meninger om grad av egen selvbestemmelse. Vi ser også at deres vurdering i stor grad samsvarer med pårørendes oppfatning, mens personalet skiller seg ut med å vurdere at selvbestemmelsen er større enn personene selv mener.

Erfaringene med å inkludere personer med utviklingshemming som medforskere, viser at dette både er nyttig og mulig, gitt tilstrekkelig tid og tilrettelegging. Deltakelse i prosjekt innebærer også en verdsatt rolle.

Resultatene gir grunn til å framheve betydningen av å jobbe med bevisstgjøring av selvbestemmelse både når det gjelder de som mottar hjelp og de som skal bistå i hjemmet. Det er vanskelig å anslå hvor mange som er nådd, men vi har gjennomført en rekke presentasjoner på ulike arenaer; høgskole/universitetssektoren, kommuner, NFU lokallag osv. Materialet ligger fritt tilgjengelig på NAKU, og vil kunne nå mange. Særlig har ansatte som arbeider i tjenester til personer med utviklingshemming vært viktige å nå, for å øke bevisstheten om retten til selvbestemmelse.

Innhold

1. Bakgrunn og mål for prosjektet.....	7
Begrensninger ved prosjektet	9
Finansiering.	9
2. Prosjektgjennomføring og metode	10
Vignettmetoden.	10
Nærmere om utvalget.	12
Samtalegruppene.	13
Intervju.	13
Analyse.	14
Inkluderende forskning.	15
Forskningsetiske vurderinger	16
3. Resultater og resultatvurdering.	18
Selvbestemmelse og selvhevdelse.	18
Samtalegruppene.	18
Intervjuene.	19
Inkluderende forskning.	21
4. Oppsummering.....	26
Referanser	28
Vedleggsliste.....	32

1. Bakgrunn og mål for prosjektet

Problemstillinger knyttet til det å yte offentlige tjenester i private hjem har vært mye diskutert i evalueringsrapporter, bøker og artikler. Mange har fremhevet at tjenesteyting på en privat arena stiller spesielle krav til tjenesteutøvelsen. Dette begrunnes med den sterke verdi hjemmet har. Flere forfattere viser til behovet for en spesiell aktsomhet, (Tøssebro 1996, Askheim 1998, Eknes 2000, Haugenes 2006, Østby 2010). Mye av forskningen rundt hjemmene til mennesker med utviklingshemming har vært knyttet til levekårene og i mindre grad til innholdet i tjenestene. I den daglige samhandlingen ser en at forholdet mellom forståelsen av privatlivets fred og retten til selvbestemmelse kan komme i motsetning til tjenesteyternes ansvar og handlingsplikt. Dette kan sees som relasjonelle utfordringer som oppstår i selve møtet, og som påvirkes av hvordan tjenesteytere reflekterer og handler. På den andre siden vil den som mottar hjelpen ha sin forhistorie, sine reaksjonsmåter og sin kompetanse på å si fra om egne behov, som kommer til uttrykk i møtet. Söderström og Tøssebro (2011) har gjort empiriske undersøkelser av dette med utgangspunkt i: "det er ikke alltid en selvfølge at de får bestemme alt selv" (2011 s. 44). Deres funn viser en tilbakegang i selvbestemmelse til nivået fra samme type undersøkelse i 1994. NOU 2016:17 På lik linje trekker også fram selvbestemmelse som en sentral utfordring i tjenesteyting til personer med utviklingshemming. Bevissthet om motsetningsforholdet mellom brukerens selvbestemmelse og egen handlingsplikt kan være mangelfull hos tjenesteytere (Østby & Hjelle, 2010). Dette kan også relateres til NFUs prinsipper: «Rett til å bestemme over eget liv omfatter også retten til å prøve og feile, og til selv å ta følgene og ansvaret for dette. Det fritar ikke andre fra ansvaret for å hjelpe vedkommende til ikke å treffe beslutninger som er til åpenbar skade for seg selv og andre.» (NFU 2006 Prinsipp 3) For mennesker med utviklingshemming vil den faglige og etiske kompetanse og ferdigheter tjenesteyterne har, kunne påvirke muligheten for innflytelse og selvbestemmelse. Men også egen kompetanse i å hevde egne meninger og å formidle egne ønsker og behov vil være avgjørende og dermed også ha stor betydning for deres livskvalitet. Hjelle (2006) viser til at tjenestemottakere med utviklingshemming har flere utfordringer knyttet til det å bestemme selv, på den ene siden det å ha ferdigheter i å velge, på den andre siden det å ha muligheten til å velge. Tendenser til ja-siing (Ellingsen 2010, Tøssebro 1992) er en utfordring ikke bare i intervju med mennesker med utviklingshemming, men tendensen sees også i samhandling med

tjenesteytere. Gjennom øvelse i å hevde egne meninger tenker man seg at denne utfordringen kan minskes.

Prosjektet «Slik vil jeg ha det! Selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming» baserer seg på forprosjektet: "Mitt hjem – min arbeidsplass", (Østby, Haugenes, Asmyhr, Oterhals, Sten, Moe og Hellzen 2012 a), støttet av Program for helse- og sosialfaglig forskning i Midtnorsk Nettverk (MN-HS) og Samarbeidsorganet mellom Helse Midt-Norge og høgskolene i regionen. Forprosjektet ble gjennomført av en prosjektgruppe bestående av 7 personer; 3 personer med utviklingshemning fra Midt-Norge, 3 vernepleiere ansatt ved Vernepleierutdanningene i Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag og Møre- og Romsdal, samt professor Ove Hellzen fra senter for Omsorgsforskning Midt-Norge. Prosjektgruppen utformet situasjoner som viste dagligdagse utfordringer i samspillsituasjoner mellom tjenesteyter og bruker (vedlegg 2). Situasjonene ble eksemplifisert gjennom 4 filmvignetter produsert i 2012. Filmene ble iscenesatt av skuespillere fra teater nonSTOP i Namsos. Disse fire filmvignettene ble prøvd ut i individuelle intervju og i fokusgrupper blant personer med utviklingshemming, kommunalt ansatte tjenesteytere og vernepleierstudenter i Midt-Norge. Funn fra forprosjektet viser at filmene skaper refleksjon hos tjenesteytere og studenter. De egnet seg som samtalegrunnlag for mennesker med utviklingshemming, men måtte konkretiseres ytterligere for å være tilstrekkelig forståelige. En konkretisering ved bruk av «snakkende hode» i filmene, samt utvikling av en brukermanual ble ferdigstilt våren 2013 og publisert åpent på en rekke websider som for eksempel NFU, LUPE, NAKU og SOR.

Som et følgeprosjekt i forprosjektet «Mitt hjem- Min arbeidsplass», samlet vi kvalitative data fra forskningsprosessen. Dette er noe vi har fått ytterligere erfaringer med i prosjektet «Slik vil jeg ha det!». Hensikten med å studere medforskningsprosessen har vært å finne faktorer som fremmer deltakelse i forskning for personer med utviklingshemming.

Forskningsprosessen i prosjektgruppen ble meldt som eget prosjekt til NSD (Norsk Samfunnsfaglig datatjeneste).

«Slik vil jeg ha det!» hadde som overordnet mål: Bedret livskvalitet hos personer med utviklingshemming gjennom en opplevelse av reell innflytelse og selvbestemmelse i eget liv gjennom øvelse i å hevde egne meninger.

Hovedmålet med prosjektet var å prøve ut refleksjonsgrupper og filmvignetter som metode for å fremme påvirkningsevnen hos personer med utviklingshemming. Videre har det vært et mål å videreføre medforskning som metodisk tilnærming. I dette ligger også å beskrive viktige faktorer i prosjektarbeid hvor personer med utviklingshemming er deltakere, både suksessfaktorer og mulige utfordringer. Med bakgrunn i dette er følgende problemstillinger definert:

1) Kan samtalegrupper, basert på filmvignetter knyttet til utfordrende situasjoner i den daglige samhandlingen bidra til å fremme kompetanse i selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming?

2 a) Hva kreves av tilrettelegging for å sikre en reell medvirkning i forskningsprosessen for medforskere med utviklingshemming?

2 b) Kan medforskere med utviklingshemming gi viktige bidrag til prosjektet?

Begrensninger ved prosjektet

Prosjektet ble gjennomført av tre ulike team og en prosjektleder. Det har vært stor geografisk avstand mellom teamene. Denne avstanden kunne være utfordrende, da vi noen ganger hadde behov for å møtes hyppigere enn det som var praktisk mulig.

Finansiering.

Prosjektet er finansiert med midler fra Extra-stiftelsen, i tillegg til at høyskoler og universitet har bidratt gjennom tildeling av FOU-tid til forskerne. Høyskolen i Molde har i tillegg bidratt med budsjettering og regnskap. Medforskere har hatt lønn for arbeidet i prosjektet.

2. Prosjektgjennomføring og metode

Før prosjektstart ble det utformet en prosjektplan (vedlegg 3). Denne planen er fulgt gjennom hele prosjektet med unntak av noe tidsforskyvelse. Det er i hovedsak analyseprosessen og dokumentasjonen som har tatt lengre tid enn planlagt. Vi vil komme tilbake til årsakene til det i kapittel 3.

Prosjektet har vært gjennomført med seks samtalegrupper i fem forskjellige kommuner i Midt-Norge. Gruppene besto av deltakere med utviklingshemming, og møttes 10 ganger i løpet av ett år. Før samtalegruppene startet og etter at de ti møtene var gjennomført ble deltakerne i gruppene, deres primærkontakter og pårørende til de deltakere som ønsket det, intervjuet. Til sammen er 57 informanter intervjuet. En medforsker og en forsker arbeidet sammen om å gjennomføre intervjuene og samtalegruppene.

Prosjektets design kan beskrives som deltakende aksjonsforskning der hensikten har vært å kunne påvirke graden av selvbestemmelse og selvhevdelse hos personer med utviklingshemming.

Aksjonsforskning har til hensikt å skape endring og samtidig utvikle ny kunnskap (Malterud 2003). I dette prosjektet var endring og utvikling av ny kunnskap sentralt. Intensjonen var å skape endring hos deltakerne i refleksjonsgruppene ved at hver enkelt deltaker fikk økt kompetanse i å påvirke egen livssituasjon. Samtidig skulle erfaringene med å gjennomføre refleksjonsgruppene gi oss ny kunnskap om hvordan vi kan tilrettelegge for at personer med utviklingshemming generelt kan øke slik kompetanse. Aksjonsforskning som arbeidsform innebærer tradisjonelt stor grad av deltakerstyring (Mc Niff og Whitehead 2006). Vi mener dette er godt ivaretatt i prosjektet gjennom medforskerne i prosjektgruppen som har vært aktive deltakere gjennom hele prosessen.

Vignettmetoden.

Som nevnt over er det brukt filmvignetter som utgangspunkt for samtalene i gruppene. Vignettmetoden beskrives derfor som en del av den metodiske tilnærmingen.

Vignetter er korte beskrivelser av situasjoner som skal åpne for dialog og refleksjon, og som gir mulighet til å uttrykke holdninger og verdier. Vignettene har til hensikt å minne om

lignende situasjoner fra egen hverdag, og skal referere til viktige faktorer i beslutning eller avgjørelsesprosessen (Alexander & Becker 1978). Problemer med å uttrykke holdninger og verdier i en abstrakt kontekst kan unngås ved bruk av vignetter fordi de tilbyr en virkelighetsnær kontekst, men hvor tilstrekkelig avstand til egen hverdag gjør det lettere å åpne seg. Metode for utvalg og validering av hensiktsmessige vignetter er nærmere beskrevet av Østby og Bjørkly (2011).

Vignettmetoden har vært brukt i omsorgsforskning innen ulike kontekster, for eksempel omsorg for demente (Jansson et al, 1995; Isaksson et al, 2009), psykiatri (Hellzen et al, 2004), intensiv pleie (Juth et al, 2011), og omsorg for mennesker med utviklingshemming (Østby, 2006). I samtlige studier har vignettene vært skriftlige og brukt for å undersøke tjenesteyteres resonnement gjennom refleksjon i forbindelse med individuelle intervjuer. Filmatiserte vignetter gir et sterkere inntrykk enn en tekst, og er også mer konkrete i uttrykksformen. Derfor kan filmvignetter være godt egnet for personer med utviklingshemming som kan ha problemer med å tolke og oppfatte meningsinnholdet i en tekst.

Filmvignettene med brukermanual som ble utviklet og utprøvd i forprosjektet inngikk i grunnlaget for samtalegruppene. Det ble spilt inn ytterligere 4 filmvignetter slik at vi hadde 8 filmer til bruk i samtalegruppene. Disse ble brukt ved at hver film var tema for et gruppemøte. Filmen ble spilt i sin helhet en eller flere ganger avhengig av deltakerne i gruppen. Den kunne også bli spilt og stoppet underveis for nærmere forklaringer eller diskusjoner rundt enkelthendelser i filmen. Vignettene er basert på medforskernes egne historier, iscenesatt av skuespillere med utviklingshemming i teater nonSTOP.

Nærmere om utvalget.

Utvalget som ble intervjuet, besto av personer med utviklingshemming, deres pårørende og primærkontakter. Informantene fordelte seg slik:

Fylke	Deltakere	Pårørende	Primærkontakter
Nord-Trøndelag	8	4	8
Sør-Trøndelag	5	2	5
Møre- og Romsdal	9	9	7 ¹
Totalt antall	22	15	20

Deltakere i samtalegruppene

Det ble rekruttert 22 deltakere med utviklingshemming til seks samtalegrupper, to i hvert av fylkene. Utvalget var et bekvemmelighetsutvalg, det vil si at de ble valgt ut fra geografiske kriterier og ikke som et representativt utvalg. Det var 14 menn og 8 kvinner som deltok. De største gruppene hadde 5 deltakere, mens den minste gruppen endte til slutt på 2 deltakere. Kriterier for deltakelse var at personene hadde utviklingshemming, at de får hjelp hjemme, de måtte ha samtykkekompetanse og de måtte kunne samtale om situasjonene på filmene. Gruppene har møttes en gang i måneden, i alt ti ganger i 1-2 timer hver gang.

Arbeidet med å rekruttere deltakere var utfordrende i noen av kommunene. I den største kommunen var det utfordrende å nå frem med tilpasset informasjon nært nok aktuelle deltakere. I tillegg viste det seg ved førstegangs intervju at enkelte ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om hva det ville innebære å delta, og trakk seg etter intervjuet eller etter 1 eller 2 møter i samtalegruppene. Rekrutteringsarbeidet var tidkrevende, og det ble besluttet å starte opp gruppene med noe færre deltakere enn opprinnelig tenkt.

Vi møtte noen utfordringer knyttet til deltagernes forutsetninger for å være aktivt med i samtalegruppene. Noen hadde sansehemninger som vi ikke klarte å tilrettelegge for i stor nok grad. Noen hadde større vansker med å forstå og delta selvstendig i dialogen enn hva vi

¹ To av deltakerne bodde sammen med foreldrene og hadde derfor ikke primærkontakt.

forutså. Dermed ble også metodene vi benyttet vanskelige for noen. Det ble tilrettelagt for alles aktive deltagelse i samtalegruppene i den grad det lot seg gjøre.

Samtalegruppene.

Samtalegrupper ble brukt som arbeidsmetode i prosjektet. Når flere snakker sammen kan de hjelpe hverandre til å finne løsninger på hvordan de kan be om hjelp, og hvordan de kan si ifra til tjenesteytere hvordan hjelpen bør være.

Det er grunn til å tro at det har betydning for alle mennesker å ha kontroll over eget liv, også personer med utviklingshemming. Men det er også grunn til å tro at det er viktig å få hjelp til det du faktisk har behov for å få hjelp til (Cech, 2001). Gjennom samtalegruppene ønsket vi å bidra til å styrke deltageres ferdigheter i å ytre egne meninger. Dette kan bidra til at de i større grad vil kunne styre hjelpen de mottar selv.

To personer fra prosjektgruppen, en ansatt fra høgskole/universitet og en medforsker med utviklingshemming har ledet gruppene. Begge deltok aktivt som tilretteleggere og moderatorer i samtalegruppene. Filmvignetter og ulike øvelser for å fremme samtale ble brukt som grunnlag for å snakke sammen om problemstillinger knyttet til å motta hjelp hjemme. De ulike øvelsene som ble benyttet er nærmere redegjort for i vedlegg nr. 5. Samarbeidet mellom forsker og medforsker vil bli nærmere beskrevet senere i rapporten.

Intervju.

For å undersøke prosjektets hovedmål om samtalegrupper ble det brukt intervju som metode for innsamling av data. Prosjektgruppen samarbeidet om å utarbeide et spørreskjema (se vedlegg 4) som hvert team benyttet til å intervju deltagerne individuelt. Skjemaet ble bygget opp for selvrapporing, med både flervalgsspørsmål, skala for grad av enighet/uenighet og åpne kvalitative kommentarer. Skjemaene ble i noen grad tilpasset med symboler i tråd med anbefalinger fra Cameron & Murphy, (2006). De fleste spørsmålene ble hentet fra Bærum kommunes versjon av "Bruker spør bruker" (2010 – 2011) – en brukerundersøkelse utviklet på bakgrunn av "NUEVA" en metode for brukerundersøkelse

utviklet i Østerrike (<http://www.nueva-network.eu/cms/no/>). Spørsmålene som handler om viktighet er hentet fra norsk oversettelse av PARTS/M – Participation of People with Mobility Limitations Survey (Gray et al, 2006; Witsø et al., 2012). Spørsmål som handler om mulighet til og å tørre å si fra er hentet fra norsk oversettelse av The Arc Self Determination Scale (Wehmeyer, 1999; Hjelle, 2007). Variablene som er valgt ut er hentet fra skalaene psykologisk myndiggjøring og selvrealisering.

Et av teamene hadde ansvar for å prøve ut skjemaet før oppstart, ved å teste det ut på noen ansatte og brukere. Skjemaet ble justert i tråd med deres innspill.

Hensikten med intervjuet var å kartlegge i hvor stor grad deltakerne mente de hevdet egne meninger, og om egen påvirkning i dagliglivet både før oppstart av samtalegrupper og etter at samtalegruppene var gjennomført.

Forskere og medforskere forberedte seg til intervjuene ved å øve i teamene, og sammen i prosjektgruppemøter.

Intervjuene ble gjennomført av medforsker og forsker sammen. Informantene ble intervjuet individuelt og ansikt til ansikt. De som ønsket å ha med seg noen i intervjuet hadde anledning til det, men ingen benyttet denne muligheten.

Den enkeltes primærkontakt og pårørende for de deltakere som ønsket det, besvarte de samme spørsmålene vedrørende deltakerens selvbestemmelse. Den samme prosessen ble gjentatt etter at de 10 møtene i samtalegruppene var gjennomført.

Selv om spørreskjemaet ble prøvd ut på forhånd, erfarte vi at noen av spørsmålene var vanskelige (for abstrakte) å svare på for enkelte av deltakerne. I utgangspunktet hadde vi beregnet ca. en halv time til hvert intervju, men erfarte at noen deltakere trengte lengre tid. Erfaringene med å utarbeide spørreskjemaet og anvendelsen av det vil bli nærmere beskrevet i artikler og bokkapitler.

Analyse.

Prosjektgruppen har jobbet sammen og i teamene med analyse av data. Før vi startet sorteringen av talldata øvde vi ved hjelp av bilder og sortering av bilder potensielt tilhørende ulike eller felles kategorier. Dette bidro til økt forståelse for analyse av tall eller mengder.

Det ble benyttet enkle frekvensanalyser for å sortere talldata (Martinussen et al. 2010). Talldata fra spørreskjemaene ble telt opp og sortert i fellesskap. Vi benyttet store ark på veggen og fargede lapper for å visualisere opptellingen av hvor mange som svarte det ene eller det andre. Teamene telte opp og la inn data i enkle skjema, som prosjektleder til slutt la inn i Excel og lagde kakediagram og / eller søylediagram av Lego for å visualisere funnene. Etterpå snakket vi sammen om hva det kunne bety at de ulike svaralternativene fikk ulikt antall svar. Vi snakket også sammen om hva det kunne bety at deltakerne, personale og familiemedlemmer svarte likt eller ulikt.

Hvert team sorterte også de kvalitative utsagnene. Det ble benyttet en enkel innholdsanalyse i tråd med Krippendorff (2004) sine anbefalinger, og erfaringer fra forprosjektet. I prosjektmøter ble vi enige om hvilke kategorier vi skulle benytte. Deretter sorterte hvert team sine data fra skjemaene de hadde fylt ut sammen med deltakerne i gruppene. I et spørsmål hvor vi spurte deltakerne om hva som var viktigst å bestemme selv brukte vi en klessnor for å illustrere hvordan vi kunne kategorisere svarene, som en visualisering av hva som hører sammen, (se kap 3. Resultat for illustrasjon).

Som del av analysen brukte vi mye tid på å forstå hva funnene fortalte, hva det vi fant ut betød. I denne sammenhengen brukte vi visualiseringer (tegninger) og eksempler.

Inkluderende forskning.

Som beskrevet over deltok 3 medforskere med utviklingshemming i alle faser av prosjektet. Dette omtales som deltagende eller inkluderende forskning.

Inkluderende forskning der medforskerne har utviklingshemming har kommet mer til anvendelse de senere årene, men er foreløpig ikke særlig utbredt i Norge. Vi ser en økt bevissthet, blant annet hos bevilgende organer på å inkludere brukere i forskningen, og ikke avgrenset til en rolle som informanter. I henhold til Walmsley & Johnsen (2003) er det noen overordnede kriterier som gjelder for inkluderende forskning; Forskningstema må ha tydelig relevans for mennesker med utviklingshemming og tjene deres interesser. Man forsker sammen for å få frem resultater i et samarbeid. Personer med utviklingshemming bør oppleve å ha kontroll over forskningsprosessen, de bør få bidra aktivt som forskere og ha

tilgjengelighet til forskningen og forskningsresultatene. Inkluderende forskning kan dermed gi personer med utviklingshemming en stemme inn i kunnskapsproduksjon om forhold som angår deres livskvalitet. Selv om det ikke er hovedmålet for det å forske sammen, representerer medforskning en kontekst for livslang læring (Nind, 2014). For mange er det en verdifull tilleggsdimensjon ved det å forske sammen. Inkluderende forskning krever god planlegging og tilrettelegging (Nind 2014), og det kreves mer tid, energi og ressurser (Walmsley & Johnson 2003). Disse forholdene samsvarer i stor grad med de erfaringer vi har gjort.

For prosjektets mål vedrørende inkluderende forskning ble det samlet data på ulike måter, og i flere situasjoner: Feltnotater fra samtalegruppene, referater fra alle prosjektmøter, og lydopptak av enkelte prosjektgruppemøter.

Vi har erfart at medforskernes egne erfaringer med å ha utviklingshemming, motta tjenester og samhandle med personale, har bidratt til at deltakere i samtalegruppene har formidlet sine historier og deltatt i meningsfulle dialoger.

Å involvere personer med utviklingshemming som medforskere kan også gi mange utfordringer (Ellingsen i Gjærum 2010, Kassah & Kassah i Gjærum 2010). Behovet for tid, tilstedeværelse og hyppig møtefrekvens ga budsjettmessige føringer for arbeidet. I tillegg kan en medforskningsprosess medføre doble roller som krever årvåkenhet og etisk varsomhet. Medforskerne har hatt noe behov for bistand innenfor en privat sfære som har blitt fulgt opp av forskerne. Vi kan ikke se bort fra at dette kan ha virket inn på det profesjonelle samarbeidet og at det kan ha påvirket våre forsøk på å utjevne maktforholdet. Ulike posisjoner og ulik kompetanse mellom forskere og medforskere kan videre virke inn på hvordan man ytrer seg i prosjektsamarbeidet selv om vi har tilstrebet en atmosfære som legger til rette for et likeverdig samarbeid.

I alle prosjektgruppemøter har arbeidsprosessen vært et sentralt tema, og vi har i fellesskap evaluert behovet for eventuelt å gjøre endringer underveis.

Forskningsetiske vurderinger

Forskningsprosjekter må alltid fokusere på etiske sider ved arbeidet. Prosjektet har forholdt seg til forskningsetiske retningslinjer (NESH, 2014; Kvale og Brinkmann 2015). Dette ble

ivaretatt gjennom opplæring i arbeidsseminarer i prosjektgruppen hvor intervjumetoder og moderatorrollen har stått i fokus. Kravene om forsvarlig håndtering av data er ivaretatt, og prosjektet ble meldt til og tilrådd gjennomføring av NSD.

Ved deltagende forskningsprosesser er det alltid en fare for at gjennomføringen kan bære preg av skindeltakelse. Det er av særlig betydning å rette søkelyset på asymmetri i maktposisjoner mellom forskere og medforskere. I prosjektet har demokratiske prosesser stått sterkt. Vi har tilstrebet å tilrettelegge for høy grad av åpenhet, deltakelse og felles beslutningstaking i alle ledd av prosjektet. Vi har også brukt mye tid på å snakke sammen om opplevelser av gjennomføringen av både team- og prosjektgruppemøter.

Behovet for tilrettelegging førte til at forskerne så det som nødvendig å gjennomføre noen møter som var bare for forskerne. Blant annet uttrykte medforskerne et ønske om å slippe å ta del i økonomiske diskusjoner. Til tross for behovet for tilrettelegging og ønsket om å slippe å delta, så ligger det likevel en fare for at for mange avgjørelser kan ha blitt tatt i disse møtene og at for lite informasjon er blitt gitt til medforskerne om innholdet i møtene. Vi viser her til Werner (2017) sin masteroppgave, som ble gjennomført i løpet av prosjektperioden, hvor opplevelsen tilknyttet medforskningsprosessen ble undersøkt.

3. Resultater og resultatvurdering.

I planleggingen av prosjektet ble det definert mål for arbeidet. Her vil vi beskrive resultater fra prosjektet med utgangspunkt i målene. Kapittelet er strukturert ut fra de to målområdene vi har arbeidet med; selvbestemmelse og selvhevdelse, og medforskning.

Målene ble formulert slik:

Overordnet mål

Bedret livskvalitet hos personer med utviklingshemming gjennom en opplevelse av reell innflytelse og selvbestemmelse i eget liv, gjennom øvelse i å hevde egne meninger.

Prosjekt mål

Hovedmålet med prosjektet er å prøve ut refleksjonsgrupper og filmvignetter som metode for å fremme påvirkningsevne hos personer med utviklingshemming.

Mål for følgeprosjektet

Følgeprosjektet som omhandler prosjektgruppen har som mål å kunne beskrive viktige faktorer i prosjektarbeid hvor personer med utviklingshemming er deltakere, herunder både suksessfaktorer og mulige utfordringer. Hovedmålet er at det deltagende designet fungerer på en reell måte i hele prosessen.

Selvbestemmelse og selvhevdelse.

Grunnlaget for å vurdere måloppnåelse knyttet til selvbestemmelse og innflytelse i eget liv ligger i erfaringene vi har gjort med å gjennomføre 10 møter i samtalegruppene. Videre er datamaterialet fra intervjuene med deltakerne i samtalegruppene, deres primærkontakter og pårørende viktig materiale.

Samtalegruppene.

Det er vanskelig å gi entydige svar på hvorvidt samtalegruppene og bruk av filmvignetter har bidratt til å fremme kompetanse i selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming. Vi har imidlertid erfart at problemstillingene i filmvignettene var relevante for deltakerne og var til god hjelp for å skape engasjement og meninger i gruppene. Det var svært nyttig å kunne avspille

filmene mange ganger og dvele ved sekvenser etter behov. Samtalegruppe som kontekst ga anledning til å bruke tid på å diskutere hva selvbestemmelse er, og dele erfaringer om hvordan man kan hevde det en mener og si fra om urett. I vedlegg 5 har vi lagt inn et utdrag fra arbeidsheftet vi brukte, som viser eksempler på arbeidsformer som ble benyttet i tillegg til filmvignettene. Disse bidro til variasjon og bevegelse i gruppens samtaler.

Hvordan gruppene ble satt sammen kan ha hatt betydning for måloppnåelse. Dette hadde vi imidlertid liten innflytelse på. Kan hende hadde en strategisk sammensatt gruppe ut fra alder og funksjonsnedsettelse gitt andre resultater. Deltakerne ga imidlertid uttrykk for høy grad av trivsel i gruppene, og flere ønsket å fortsette gruppene ut over de 10 møtene. Mange ga uttrykk for at det var viktig arbeid. Man kan også tenke seg at en lengre prosjektperiode hadde gitt andre resultater, da det i noen grupper ble erfart at det var mot slutten av perioden at flere ble aktive. Data fra intervjuene gir mer utfyllende informasjon om måloppnåelse.

Intervjuene.

Gjennom intervjuene har vi søkt å få kunnskap om deltagerne har opplevd økt evne til selvhevdelse og selvbestemmelse ved deltagelse i samtalegruppene. Det er i seg selv en begrenset kilde til informasjon og feilkilder slik som generelle endringer i livssituasjon og bistand gjennom de ti månedene som gikk fra 1. til 2. intervju kan ha hatt innvirkning på svarene. Vi mener likevel vi har fått fyldige svar og at vi gjennom intervjuene kan se endring på enkelte områder. Det er bredde i svarene og hele spekteret av svaralternativer er benyttet, det tolker vi som at informantene har selvstendige meninger i tilknytning til spørsmålene. Temaene i spørsmålene har vært godt egnet til å kunne identifisere seg med, og danne grunnlag for samtaler i gruppene.

En problemstilling for prosjektet var om samtalegrupper, basert på filmvignetter knyttet til utfordrende situasjoner i den daglige samhandlingen kunne bidra til å fremme kompetanse i selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming. Som beskrevet over er det vanskelig å konkludere med om dette ble oppnådd. Resultatene viser at noen mener de er mer selvbestemte og vi ser også at noen svarer at de er mindre selvbestemte

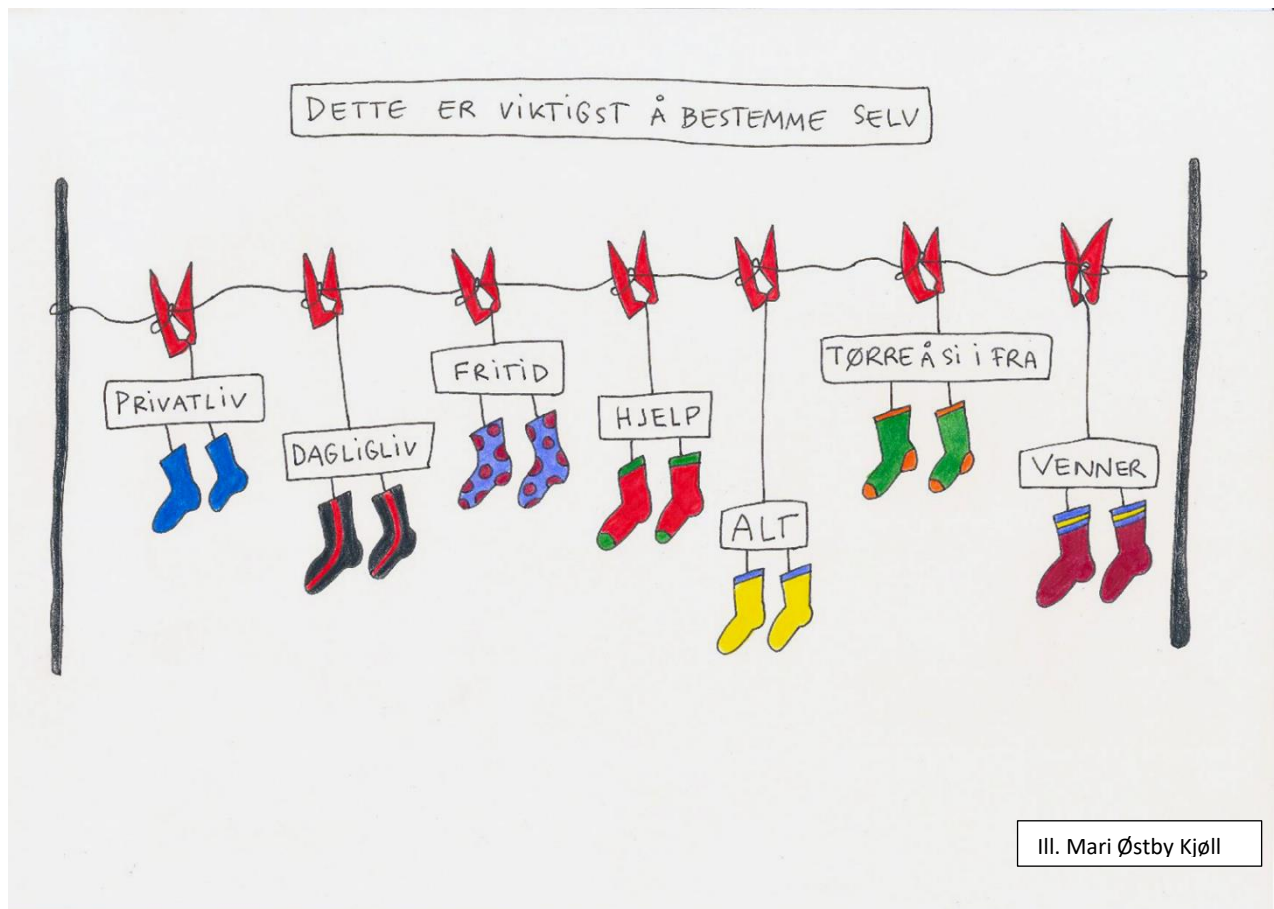
etter prosjektet. Det siste kan også skyldes økt kunnskap om hva selvbestemmelse er og kjennskap til retten til å bestemme selv.

På noen områder som for eksempel det å tørre å si fra, ser vi mer forandring, selv om denne ikke er stor. Dette er likevel en viktig ferdighet, som peker på målsettingen som omhandler selvhevdelse.

Vi ser også at deltakerne har meninger om hvor mye de bestemmer selv, noe som underbygges av at det er variasjon i hvilke svaralternativer de velger. Det er interessant at de selv mener de er mindre selvbestemte enn det primærkontaktene svarer. Det kan være en mulig forklaring at svaralternativene oppfattes forskjellig av deltakerne og av primærkontaktene. For eksempel kan det å gi råd og veiledning oppleves som å bli bestemt over. Dette diskuterer vi forøvrig i en artikkel (Haugenes, Oterhals, Sten, Høgstøyl, Werner, Witsø og Østby 2017).

Til tross for at resultatene ikke gir noen entydig retning, mener vi likevel å kunne hevde at personer med utviklingshemming ikke har tilstrekkelig grad av selvbestemmelse. Her bygger vi også på historier fra samtalegruppene som underbygger dette.

De ble også spurt om hva som er viktigst å bestemme selv. Det var i denne sammenheng vi brukte «klessnormetoden» for å sortere svarene. Her er en framstilling av hva de svarte var viktigst:



Inkluderende forskning.

Det vi beskriver som følgeprosjektet omhandler samarbeidet i prosjektgruppen der medforskere med utviklingshemming er deltakere.

Prosjektgruppen har vært organisert ut fra tre team; team Molde, team Trondheim og team Namsos. I tillegg har prosjektleder vært deltaker i prosjektgruppen. Alt arbeidet har hatt forankring i prosjektgruppen. Men geografien tilsier at ikke alt arbeidet kunne gjøres sammen. Teamene har derfor vært sentrale i store deler av gjennomføringen. De har gjennomført samtalegruppene i sine hjemfylker og intervjuet informantene i samtalegruppene der. Teamene har også arbeidet med deler av datamaterialet i analyseprosessen. Teamene har hatt møter i gjennomsnitt hver annen uke gjennom hele

prosjektet. Prosjektgruppen har hatt møter fra 3 til 6 ganger i semesteret, avhengig av hvor vi har vært i forskningsprosessen. Prosjektgruppen har lagt føringene for arbeidet, og diskutert seg fram til løsninger på faglige og praktiske utfordringer underveis. Dette samarbeidet har gitt oss god innsikt i, og erfaring med medforskning som arbeidsform. I prosjektgruppen er det stor enighet om at den måten prosjektet har vært organisert på har gitt et godt grunnlag for deltakelse fra medforskerne gjennom hele prosjektprosessen og i alle deler av prosjektet.

Det er mange forhold som har betydning for hvordan medforskning kan fungere (Borg og Kristiansen 2009, Nind 2014, Walmsley & Johnson 2003). De faktorene vi vil trekke fram her ut fra våre erfaringer er følgende: **Tid**, **tilrettelegging** og **dobbeltroller**. Dette relateres til problemstillingen som omhandler hva som kreves av tilrettelegging for å sikre en reell medvirkning i forskningsprosessen for medforskere med utviklingshemming og blir utdypet under. Dette er forhold som også støttes av andre prosjekterfaringer (Østby, M., Asmyhr, A, Haugenes, M., Oterhals, O.M., Moe, S., Sormbroen, K. & Hellzen, O. 2012 b).

Selv om ansvar og oppgavefordeling til dels har vært ulikt fordelt mellom forskere og medforskere ser det ikke ut til å ha innvirket på opplevelsen av å være deltagende og gjøre en viktig jobb. Deltagerne i prosjektgruppen har snarere gitt uttrykk for at det å nyttiggjøre seg den ulike kompetansen og tidvis ha komplementære roller har vært viktig for forskningen (Werner 2017).

Tid

Prosjektet har vært et tidkrevende arbeid. Vi mener at vi har grunnlag for å si at alle deler av prosjektprosessen har medført mer arbeid enn hva vi har vært vant til fra andre prosjekt. Tidsbruken omhandler ulike området, for eksempel tid til å tilrettelegge for deltakelse. Siden vi har bodd i ulike fylker har reise stått for mye av tidsbruken. I tillegg har vi ikke kunnet ha så mange saker i hvert møte, noe som har medført hyppigere møter, blant annet i teamene. Dette med tidsbruken er en del av tilretteleggingen, men nevnes spesielt med tanke på at dette vil være viktig i budsjettering for andre som ønsker å bruke en inkluderende tilnærming i sin forskning.

Tilrettelegging

Gjennom hele prosjektet har tilrettelegging vært nødvendig. Det har vært praktisk tilrettelegging av reiser og møter. Planlegging av reiser har skjedd ved at prosjektleder har sendt ut informasjon om reiseruter til teamene, og reiserutene har blitt gjennomgått i teamene. Hvert team har stort sett reist sammen (Se også punktet om dobbeltroller s.24). Men først og fremst har det vært tilrettelegging for reell deltakelse i selve forskningsprosessen.

Tilrettelegging har fulgt den enkeltes behov og har derfor variert i stor grad, for eksempel når det gjelder tempo, tid, konkretiseringsbehov og oppmerksomhet/konsentrasjon.

En del av tilretteleggingen har dreid seg om å ha tilpassede arbeidsøkter og hele tiden ta hensyn til at deltakernes behov for pauser ikke alltid er synkronisert. For å ivareta et godt arbeidsmiljø i prosjektgruppen har det vært nødvendig å bli godt kjent med hverandre og hverandres ulike behov for tilrettelegging. Regelmessige samtaler om dette har bidratt til økt forståelse for forskjellige utfordringer.

Å arbeide med analyse utfordrer evnen til å tenke abstrakt, og opplevdes av medforskerne som mer krevende enn for eksempel å intervju. Dette stilte store krav til tilrettelegging og konkretisering. Samtidig viser prosjektet at det er fullt mulig å analysere sammen, så fremt tilretteleggingen er god nok.

Øvinger

Øving har vært en sentral del av arbeidet, og viktig for å kunne gjennomføre de ulike delene av prosessen. Vi har øvd mye, for eksempel i forbindelse med gjennomføring av intervjuer før og etter samtalegruppene, og i forkant av analyseprosessene.

Som forberedelse til intervjuer har vi, både i prosjektgruppen og i teamene, lest spørsmålene høyt for hverandre og avklart eventuelle uklarheter eller misforståelser.

Før vi startet med analysearbeidet øvde vi også slik at medforskerne skulle opparbeide kunnskap om hva analyse er. Se punktet under.

Ved presentasjoner av prosjektet har prosjektgruppen alltid satt av god tid til å øve sammen. Det har vært tydelig ansvarsfordeling ved markering med ulike farger for hvem som skal si hva i teksten. I tillegg har vi hatt full gjennomgang av selve presentasjonen, der alle har fått øve på sin del.

Formidling

Formidling er en sentral del av all forskning, så også i dette prosjektet. Skriftlig formidling i artikkel og rapportform er tradisjonelt vanlige formidlingsformer. I dette prosjektet har det vært den mest utfordrende delen av formidlingen. Det har vært krevende å skrive sammen med medforskerne. For å sikre reell deltakelse fra medforskerne i skriveprosessen har det vært nødvendig å bruke en lettlest form. Vi har arbeidet med skriftlig formidling ved at prosjektgruppen har diskutert hva vi skal formidle. Så har forskerne skrevet utkast. Utkastene har så blitt gjennomgått i hvert enkelt team og i prosjektgruppen. Dette har gitt skriftlig materiale som vi mener hele prosjektgruppen kan stå inne for. Et eksempel på slik formidling er artikkelen i SOR-rapport (Haugenes, M., Oterhals, O.M., Sten, M., Høgstøyl, C., Werner, G., Witsø, A.E., og Østby, M. 2017). Men det betyr at vi har måttet utfordre tradisjonelle rammer for hvordan forskning formidles skriftlig. Det jobbes fortsatt med flere artikler fra prosjektet i denne formen.

Unntak fra denne måten å formidle skriftlig materiale er blant annet denne rapporten som i sin helhet er skrevet av forskerne. Begrunnelsen for det er tidsfaktoren, rammene for projektrapport og det omfanget som må formidles til slutt i dette arbeidet.

En annen del av formidlingen har vært i form av konferansebidrag og andre presentasjoner. Dette har vært en form som har passet prosjektgruppen godt. I utarbeidelsen av materiale til konferansebidrag har vi brukt den samme arbeidsprosessen som ved skriftlig formidling. Prosjektgruppen har diskutert hva innholdet i formidlingen skal være, forskerne har utarbeidet utkast og teamene og prosjektgruppa har ferdigstilt innholdet. I selve presentasjonen har vi alltid vært hele eller store deler av prosjektgruppen. Alle har deltatt i formidlingen av innholdet, alle har fått det samme fokuset og spørsmål fra tilhørerne har

vært rettet til alle uavhengig av rolle. Oversikt over presentasjoner og publikasjoner presenteres i vedlegg 6.

Som del av formidlingen og ikke minst som tilbakemelding til deltakere i prosjektet, ble det også gjennomført en dialogkonferanse, hvor funn ble presentert og videre diskutert i grupper. Dialogkonferansen vil bli beskrevet nærmere i en artikkel (under arbeid).

Dobbeltrøller

Dobbeltrøller er et tema forskerne har vært opptatt av. I det ligger at vi i tillegg til å være kollegaer i prosjektarbeidet også må bistå der medforskeren har behov for hjelp. Forskerne har i noen sammenhenger opplevd å måtte bruke sin profesjonelle kompetanse som helse- og sosialarbeidere i samhandlingen. For medforskerne vil det si at de har hatt en rolle som mottaker av hjelp i tillegg til å være prosjektdeltaker og kollega. Dette har i noen sammenhenger vært utfordrende for alle parter. Vi har løst dette med å snakke om dobbeltrøllene og de utfordringene som ligger i det. I samarbeidet har vi lagt vekt på at vi hjelper hverandre alle sammen. Vi har alle arbeidet tett sammen når vi har vært på reiser, på prosjektmøter, konferanser eller annet. Våre bidrag som hjelpere har vært nødvendig for at medforskerne i dette prosjektet har kunnet delta på en reell måte. Medforskerne har uttalt at «vi er kolleger», «men det vil alltid være en forskjell på oss som trenger hjelp og dere som ikke trenger det». Det kan være en fare for at forskerne har bistått medforskerne for mye i personlige eller private anliggender. Til tross for denne forskjellen mener vi at samarbeidet har vært preget av likeverdige relasjoner (Werner 2017).

4. Oppsummering

Prosjektet har resultert i et materiale bestående av filmer og arbeidshefter som er åpent tilgjengelig for alle som vil gjennomføre liknende arbeid blant personer med utviklingshemming eller andre som får hjelp hjemme. Materialet er distribuert elektronisk gjennom NAKUS hjemmeside. NAKU er et nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming som bidrar med kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling. Videre brukes materialet i undervisning på høgskolen/universitetene. I NFU brukes materialet som diskusjonsgrunnlag på medlemsmøter og temakvelder. Vi mener derfor at erfaringene og resultatene fra prosjektet «Slik vil jeg ha det!» har nådd ut til en stort og relevant mottakergruppe.

Det er likevel vanskelig å anslå hvor mange i målgruppen som er nådd gjennom våre aktiviteter. Den primære målgruppen er personer med utviklingshemming, men vi ser det slik at andre er med i den utvidede målgruppen for å nå målet om større innflytelse for de det gjelder. For flere av våre aktiviteter er det ikke mulig å kunne anslå hvor mange vi har nådd, og de er derfor holdt utenfor antallet. Eksempel på dette er e-æringskurset på NAKU, som ligger fritt tilgjengelig, og artikkel i SOR som er skrevet i lettlest versjon.

Anslag over hvor mange vi har nådd med de av våre aktiviteter hvor det er mulig å anslå:

Personer med utviklingshemming: 110. Det må understrekes at dette er de vi selv har nådd gjennom muntlig formidling i ulike fora.

Studenter (vernepleie, sykepleie, master): 430

Pårørende og/eller NFU-medlemmer: 350

Vitenskapelig ansatte i høgskoler og universitet: 350. Dette tallet er høyt, men det har vært presentasjoner fra ulike deler av prosjektet, slik at mange har hørt på oss flere ganger

Andre kompetansetjenester, som for eksempel habilitering, fylkesmenn: 160

Tjenesteytere (kommunale): 500

I rapportering til Extra har vi kun lagt inn personer med utviklingshemming som vi kan anslå å ha nådd med våre aktiviteter.

De erfaringene vi har samlet gjennom arbeidet i prosjektet, og gjennom de evalueringene vi har gjort er formidlet i en rekke sammenhenger, jamfør vedlegg 6. Erfaringene er også formidlet i fagmiljøene på høgskolen/universitetene.

Samlet mener vi at det ligger til rette for at prosjektets ideer og målsettinger kan videreføres i deltakerkommunene, ved høgskolen/universitetene og i NFU.

Erfaringene fra arbeidet i prosjektgruppen vil også kunne være nyttig og brukes av NFU i tilsvarende arbeid senere.

Prosjektet har bidratt til et nært samarbeid mellom deltakerne i prosjektgruppen. De erfaringene vi har gjort gjennom arbeidet med prosjektet vil være et grunnlag for hver av oss til å arbeide videre med de problemstillingene og de temaene prosjektet har tatt opp. Medforskerne i prosjektgruppen har blitt godt kjent med vernepleierutdanningene i «sine» fylker. Dette har resultert i undervisningsoppdrag knyttet til temaet i prosjektet, og andre tema der medforskerne har bred brukererfaring. I tillegg har medforskerne fått styrket sin forskerkompetanse, og flere jobber nå i andre prosjekter som har deltakende design. Gjennom prosjektet har vi også knyttet kontakter mellom vernepleierutdanningene i Midt-Norge. Dette vil kunne ha ringvirkninger ved at grunnlaget for samarbeid mer generelt er tilstede.

Men først og fremst vil videreføringen av arbeidet knyttes til de enkeltpersonene som ville delta i samtalegruppene ved at de forhåpentligvis har oppnådd økt kunnskap om selvbestemmelse og bredere kompetanse i å påvirke sin egen livssituasjon.

Referanser

Alexander, C. S. & Becker, H. J. (1978) The use of Vignettes in Survey Research, *Public Opinion Quarterly*, Vol. 42, 1, pg.93-104

Askheim, O.P. (1998) *Omsorgspolitiske endringer - profesjonelle utfordringer*, Oslo: Ad Notam Gyldendal

Borg, M. og Kristiansen, K. red. (2009) *Medforskning. Å forske sammen for kunnskap om psykisk helse*. Oslo: Universitetsforlaget.

“Bruker spør bruker” (2010-2011). Sluttrapport. Bærum kommune

Cameron, L. & Murphy, J. (2006). Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities, *British journal of Learning Disabilities*, 35, 113 - 120

Cech, B. N. (2001) *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. Karlstad: Karlstad Universitet

NESH, Den nasjonale forskningsetiske komiteene. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi. (Internett). Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/> (Lest: 22. desember 2017)

Eknes, J. (2000) Å arbeide i andres hjem. *Embla* 7/2000, side 30-39

Ellingsen, K.E. (2010) Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker i Gjærum RG (2010) *Usedvanlig kvalitativ forskning, metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget

Gray, D., Hollingsworth, H., Stark, S. L., & Morgan, K.A. (2006) Participation Survey/Mobility: Psychometric properties of a measure of participation for people with mobility impairments and limitations. *Archive of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(2), 189-197

Haugenes, M., Oterhals, O.M., Sten, M., Høgstøyl, C., Werner, G., Witsø, A.E., og Østby, M. (2017) Slik vil jeg ha det. Selvhevdelse og selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming. SOR Rapport nr.6 2017 s.14-29

Haugenes, M (2006) Gode hjelpere; “nesten som en venn”, Personer med utviklingshemming om gode hjelpere, Høgskolen I Nord-Trøndelag, Rapport nr. 38

Hellzén O., Kristiansen L, Norbergh KG (2004) Being an outsider: nurses' statements about a vignette of an elderly resident with a schizophrenia diagnosis and dementia behavior, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(2), 213-220

- Hjelle, H. (2006) "*Det er vanskelig å få bestemme*". En studie av innflytelse og selvbestemmelse for fem mennesker med utviklingshemning, Masteroppgave, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU, Trondheim
- Hjelle, H. (2007) Oversettelse og bearbeidelse av The Arc Self Determination Scale, Voksenhabiliteringstjenesten Molde Sjukehus, Helse Nordmøre og Romsdal HF
- Isaksson, Graneheim og Åström S (2009) Female caregivers' experiences of exposure to violence in nursing homes, *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(1), 46-53
- Jansson L, Norberg A, Sandman PO, Åström S (1995). When the severely ill elderly patient refuses food. Ethical reasoning among nurses, *International Journal of Nursing Studies*, 32(1):68-78
- Juth N., Tillberg T., Lynöe N. (2011) Intentions in critical clinical settings: a study of medical students' perceptions, *Journal of Medical Ethics*, in press, available online <http://www.ncbi.nlm.nih.gov.proxybib.miun.se/pubmed/21450744>
- Kassah, A.K. & Kassah, B.L.L, (2010) i Gjærum, R.G. (red.) *Usedvanlig kvalitativ forskning*. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming, Oslo, Universitetsforlaget
- Krippendorff, K (2004). *Content analysis, an introduction to Its Methodology*, Sage Publications University of Pennsylvania
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). 3.utg. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, Oslo: Universitetsforlaget
- Martinussen, M., Araï, D., Friberg, O., og Hagtvedt, K.A. (2010). *Kvantitativ forskningsmetodologi i samfunnsfag-og helsefag* Bergen: Fagbokforlaget
- McNiff, J. og Whitehead, J. (2006) *All you need to know about action research*. London: Sage
- Melding til Stortinget 10 (2012 – 2013), God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement
- NFU, (2006) NFU's prinsipper. <http://www.nfunorge.org/Om-NFU/Styringsdokumenter/NFUs-prinsipper/>
- Nind, M. (2014). *What is Inclusive Research?* London: Bloomsbury Academic
- NOU 2016:17 På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming

NUEVA; <http://www.nueva-network.eu/cms/no/>

Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020

https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf

Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011) *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*, NTNU Samfunnsforskning AS, Mangfold og inkludering

Tøssebro, J. (1992) *Institusjonsliv i velferdsstaten: levekår under HVPU*, Oslo, Ad Notam Gyldendal

Tøssebro, J. (1996) *En bedre hverdag? Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen* Oslo: Kommuneforlaget

Walmsley, J. & Johnson, T. (2003) *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Futures*, London; Jessica Kingsley Publisher

Wehmeyer M. L. & Bolding N. (1999) Self-determination across living and working environments: a matched samples study of adults with mental retardation. *MentalRetardation* **37**, 353–63

Werner, G. F. (2017) «Vi gjør jo forskjellige ting, det har litt med hvorfor man har prosjekt samme å gjøre da» - En studie av opplevelse og forståelse av likeverd i et prosjekt hvor forskere og medforskere som har utviklingshemming forsker sammen. (Masteroppgave) NTNU, Trondheim

Witsø, A.E., Eide, A.H., & Vik, K. (2012) Older Homecare Service recipients' Satisfaction with Participation in Daily Life Activities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, 30(2):85-101

Østby, M. (2006) *Miljøarbeid som balansekunst. Dagligdagse utfordringer i samhandling mellom miljøarbeidere og utviklingshemmede*. En kvalitativ studie. Oslo, Hovedfagsoppgave, UiB

Østby, M. (2010) Utfordringer ved offentlig tjenesteytelse i private hjem, I *Vernepleierboka 2010, 20 år etter reformen*

Østby, M. og Hjelle, H. (2010) *Selvbestemmelse for utviklingshemmede - hva sier de selv?* Rapport til samarbeidsorganet, <http://forskningsprosjekter.ihelse.net/visningprosjektrapport.aspx?reportId=8344>, hentet 27.5.13, kl 10.00

Østby, M. & Bjørkly, S. (2011) Vignette Selection for Ethical Reflections: A Selection Procedure for Vignettes to Investigate Staff Reflections on the Ethical Challenges in Interaction with People with Intellectual Disabilities, *Ethics & Social Welfare*, 04 March 2011 (<http://dx.doi.org/10.1080/17496535.2010.550129>)

Østby, M., Asmyhr, A, Haugenes, M., Oterhals, O.M., Moe, S., Sormbroen, K. & Hellzen, O. (2012 a) "Mitt hjem- min arbeidsplass", rapport til Samarbeidsorganet, <http://forskningsprosjekter.ihelse.net/visningprosjektrapport.aspx?reportId=16796>. hentet 27.5.13, kl 10.15

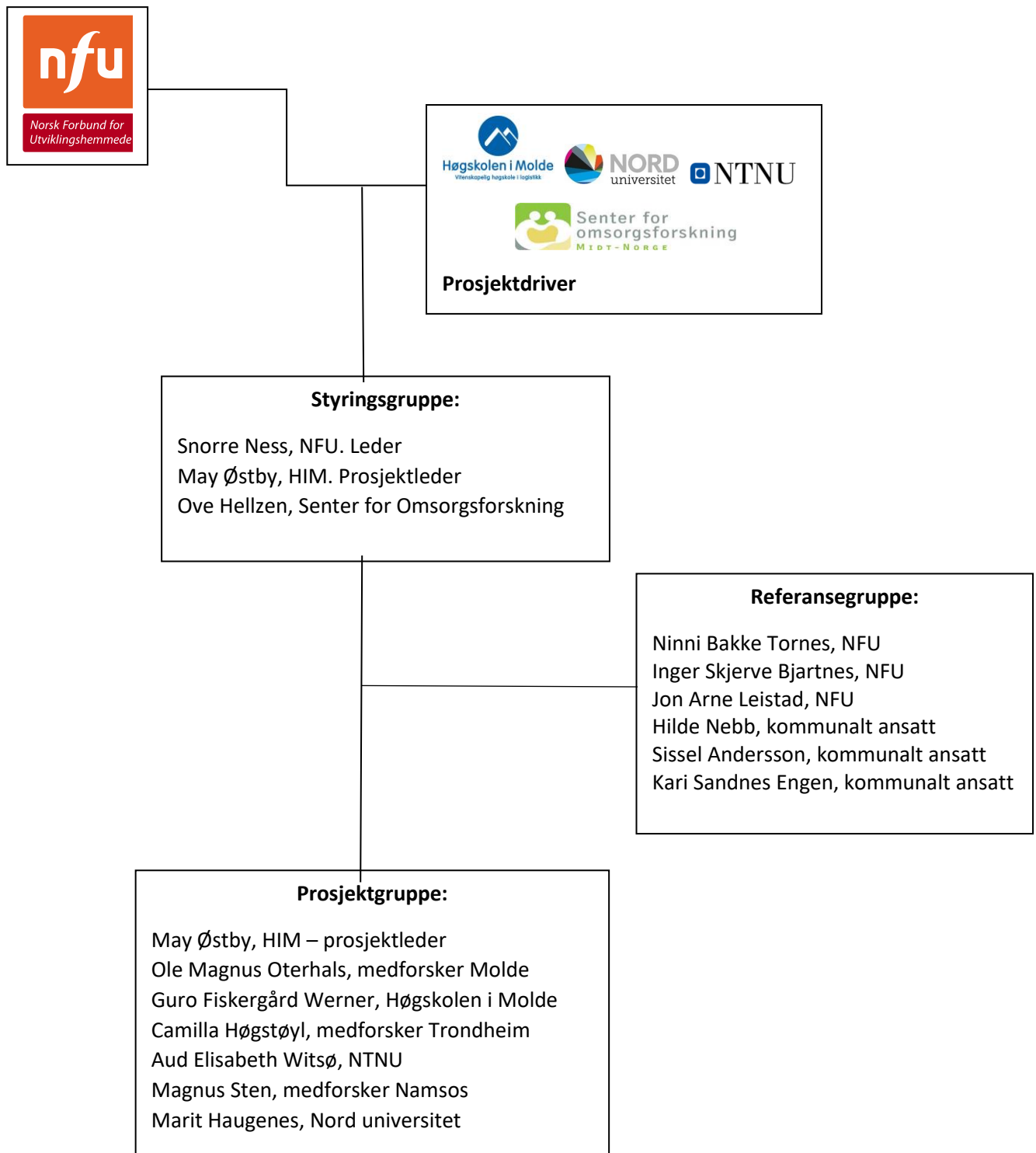
Østby, M., Asmyhr, A, Haugenes, M., Oterhals, O.M., Moe, S., Sormbroen, K. & Hellzen, O. (2012 b), *Hvordan er det for forskere og medforskere å jobbe sammen i prosjektet "Mitt hjem – min arbeidsplass?"* innlegg på jubileumskonferanse for Vernepleiere, Gardermoen, desember 2012, <http://www.fo.no/getfile.php/Filer/01%20FO-sentralt%20filer/Tillitsvalgtskolering/May%20%C3%98stby%20m.%20fl.%20Mitt%20hjem%20min%20arbeidsplass.pdf>, hentet 27.mai, kl 12.00

Vedleggsliste

Vedlegg nr.	Omhandler
1	Organisasjonskart
2	Situasjonsbeskrivelser til filmvignetter
3	Prosjektplan
4	Intervjuskjema
5	Metoder brukt i samtalegrupper (fra arbeidsheftet)
6	Liste over publikasjoner og presentasjoner

Vedlegg 1

Organisering



Vedlegg 2

Situasjonsbeskrivelser til filmvignetter

Situasjon 1

Mas: Rydding, stå opp, dusjing, mat

Historie

Jan skal i selskap. Hjelperne kommer hjem til ham og sier at han må dusje og barbere seg. Han vil ikke barbere seg, han vil ha skjegg. Det er greit å dusje, men han vil gjerne ha litt skjegg. Hjelperen er uenig. Det er avtale om at Jan skal barbere seg når han har dusjet.

Dette handler om at det kan være vanskelig å få mulighet til å ombestemme seg hvis det finnes en avtale eller en regel for noe som skal gjøres. Det er viktig å ha mulighet for å ombestemme seg.

Verdier som står på spill:

- Selvbestemmelse vs. rutinstyrt virksomhet
- Definisjonsmakt i forhold til: Hva er akseptabel renslighet (dusj or renhold), rett til selv å bestemme hva man skal spise, hvor lenge har man rett til å ligge?
- Hjelperrollen: symptomfokus vs. personfokus

Situasjon 2

Penger: Hjelp til å styre, klare selv, mas eller misforståelser

Historie

Det er onsdag. Klaus skal på butikken. Han har lommeboka selv med "lommepenger". På butikken kjøper han et blad og en sjokolade. Sjokoladen spiser han straks, bladet tar han med hjem. Hjemme møter han hjelpere som spør: "Hva har du kjøpt?". Klaus svarer at han har kjøpt sjokolade og blad. Da får han straks beskjed om at han ikke skal kjøpe slikt på onsdager, og at han må gå tilbake til butikken og levere fra seg bladet med en gang! Klaus synes det er flaut.

Dette handler om å kunne bestemme over egne penger og bestemme hva en vil kjøpe og når en vil kjøpe det. Hva det er mulig å velge av varer, og hvem som bestemmer hva det er mulig å velge. Om det er mulig å ombestemme seg hvis en har lyst på en annen vare eller en annen type varer enn det som står på handlelista. Det handler også om å bli satt i ubehagelige situasjoner. Og det handler om å få hjelp til å passe på egen helse.

Verdier som står på spill:

- Selvbestemmelse vs. styring / omsorgsansvar
- Selvbestemmelse; råderett over eget liv og dermed egen økonomi. Retten til å bruke egne penger slik en selv vil. Mulighet for å velge, også å gjøre ”dumme” eller uheldige valg. Ha / få kunnskap om egen økonomi
- Styring / omsorgsansvar; tilrettelegging for å disponere egne penger vs. overtakelse og styring. Maktbruk. Formidle kunnskap om egen økonomi
- Hjelpeverges rolle; egen kunnskap om hjelpevergens rolle, hjelperes formidling av kunnskap om hjelpevergens rolle, hjelpevergens involvering og kjennskap til den enkelte
- Råderett ut fra egne forutsetninger og ikke ut fra felles regler og rutiner. Men hvem definerer forutsetninger?

Situasjon 3

Regler. Hvem bestemmer hvilke regler som gjelder og hvor reglene gjelder.

Historie

Lise er 30 år og har egen leilighet. Hun får hjelp hjemme. Det er mange leiligheter der, og mange av dem som bor i leilighetene trenger hjelp. Hjelperne har kontor i det samme huset. En kveld har Lise fest for vennene sine. Når festen er slutt går alle hjem unntatt Marianne. Hun er bestevenninnen til Lise. Marianne vil ligge over og Lise er enig. Det kommer en hjelper inn for å se at alt er i orden. Hun blir sint og sier at Marianne må dra hjem til seg selv. Hun kan ikke ligge hos Lise. Det er ikke lov.

Det er forskjellige regler:

1. Regler som gjelder for alle. Som kan kalles Skikk og Bruk. Disse reglene er OK.
2. Regler vi er enige om og bestemmer sammen. Disse reglene er OK.
3. Regler som personalet lager. Disse reglene er ikke OK.
4. Regler som foreldrene lager. Som vi kan kalle gode råd. Det er OK at de bryr seg. Men vi bestemmer selv om vi vil følge rådene.

Mange regler er nødvendige og naturlige når vi er mange sammen. Dette gjelder 1 og 2. Mange kan gi gode råd. Venner, foreldre og andre som bryr seg. Det er fint å få gode råd, og det er viktig å kunne ta avgjørelsen selv. Dette gjelder 4. Punkt 3 er vanskelig. Når andre lager regler som gjelder for bare meg, i min egen leilighet, og jeg selv ikke får ta avgjørelsen, da er det et problem. Ingen vil at noen andre skal bestemme over privatlivet og hva jeg gjør hjemme hos meg selv.

Verdier som står på spill:

- Selvbestemmelse og privatliv vs. rutinstyrt virksomhet
- Institusjonalisering vs. autonomi

- Regelstyring vs. individorientering
- Makt. Hvem har definisjonsmakt, og hvor
- Hjelperrollen: hvordan ser hjelperen på sin rolle; oppgave/saksorientering vs. personorientering

Situasjon 4

Skifte av personale; om å få mulighet til å forberede seg

Historie

Berit har hatt Aud til primærkontakt i flere år. De kjenner hverandre godt og har det fint sammen. En dag kommer Aud og sier: "Basen har bestemt at jeg skal hjelpe Bernt heretter. Det er bestemt. Jeg slutter her om ei uke." Berit blir trist og lei seg.

Om å miste en primærkontakt man kjenner godt (trist), om det å få/ikke få beskjed i god tid, det kan være skremmende, men det kan være fint å bytte. Her handler det om *å bli tatt på alvor*. Det må være mulig å bruke tid og snakke om en slik situasjon. Å kunne si hva en føler. Her er det viktigst å bruke god tid når det er en primærkontakt som slutter. Andre hjelpere kommer og går.

Verdier som står på spill:

- Bli tatt på alvor (forutsigbarhet og tilstrekkelig tid) vs. turnuser som skal gå opp / organisering
- Livsverden vs. systemverden

Situasjon 5

Hva er lov og hva er ikke lov (sensur), Tv, Radio, Blader, Data

Heidi liker å se på tv og spesielt Hotell Cesar, hun passer på å være hjemme på det tidspunktet serien går. Etter jul ble det bestemt fra basen at «ukehandlingen» skulle skje på onsdager og på det tidspunktet Hotell Cesar går. Heidi ble irritert, men fant ut at hun kunne se det i reprise på lørdag. Lørdagen kom og Heidi gledet seg til programmet. Men da hun skulle slå på TV kom en av miljøarbeiderne fra basen og sa at de hadde diskutert at Heidi var for opptatt av Hotell Cesar, og at de hadde bestemt at hun ikke fikk se på det på lørdager. (Da ble Heidi skikkelig sint.)

Her handler det om privatliv; muligheter for privatliv og ønske om privatliv. Hvordan det er mulig å organisere sitt eget liv og hvordan det tilrettelegges for privatliv. Det kan handle om hva som er lov å se, hvor lenge og når.

Verdier som står på spill:

- den enkeltes frihet til selv å vurdere hva vedkommende vil se på/lese – råderett over eget liv
- behovet for å ”beskytte” den andre
- paternalisme
- makt – definisjonsmakt; hvem bestemmer hva som er lov og ikke
- den moralske ansatte, ”vokteren av god moral”
- problemstillinger knyttet til seksuelliv

Situasjon 6

Når hjelperen kommer til leiligheten og det ikke passer, eller de ikke ringer på

Historie:

Per bor i en leilighet og han får hjelp hjemme. Han sitter i stua og ser på TV. Det er fotballkamp eller film. Neste dag skal han ut og reise med fly og han trenger hjelp til å pakke. Hjelperen kommer midt under kampen / filmen. Per blir irritert.

Eller –

Kari har nettopp dusjet, og går rundt i morgenkåpa. Hjelperen kommer inn uten at dette er avtalt. Kari blir sint.

Her må vi få fram at *det er viktig at det passer å ta imot hjelp*. Det er viktig å ha *en avtale* om når hjelperen skal komme. Hvis hjelperen kommer til andre tidspunkt er det helt nødvendig å ringe på. Hvis en selv reiser bort eller ikke får til å være hjemme når hjelperen kommer er det viktig å si ifra om det også. Hjelperne vet ikke alltid best, men de må høres!

Verdier som står på spill:

- Selvbestemmelse og privatliv vs. tjenesteytnerens ansvar (omsorg)
- Egen oppfatning av når det passer at hjelpen kommer kontra hjelperens syn på når hjelpen skal komme
- Institusjonalisering vs. autonomi
- Rett til selvbestemmelse og eget ansvar/privatliv vs. rutinstyrt virksomhet
- Kommunikasjon, dvs. den enkeltes evne og mulighet til å hevde eget syn vs. hjelperens evne til å lytte og ta til seg den enkeltes ønsker

- Hjelperrollen: hvordan ser hjelperen på sin rolle; oppgave/saksorientering vs personorientering

Situasjon 7

Væremåte hos personalet

Historie

Pelle trenger hjelp til å lage middag. En dag sitter han og venter på å få hjelp, men ingen kommer og han får ingen beskjed. Pelle blir sittende der, er sulten og blir irritert. Han ringer basen og de sier følgende: vi har ikke tid, men vi lover å komme snart. Etter 1 time kommer de.

Personalet virker veldig stresset og begynner å mase med en gang; her var det rotete sier de da. De har ikke tid til å prate eller å sette seg ned.

Hvordan skal personalet være eller ikke være; snill og grei, om å snakke over hodet, om mas, de kommer ikke, de gir ikke beskjed

Verdier som står på spill:

- balansere i forhold til unnløst, ved at de blir FOR greie og snille og ikke griper inn når de skal, men handler sannsynligvis om en opplevelse av en væremåte
- mas kontra oppfordring, anmodning, be om, spørre. Opplevelse av hvordan man blir snakket til/behandlet
- Paternalistisk holdning hos personalet, måten man maser på. Er den overbærende, ovenfra og nedad, eller er den mer oppfordrende
- Foreldre - barn relasjon, med den utviklingshemmede som et lite barn
- asymmetrisk relasjon
- gjøre den andre til et objekt det snakkes OM i stedet for MED
- mangel på respekt
- manglende forståelse for behovet for forutsigbarhet

Vedlegg 3

Prosjektplan

Slik vil jeg ha det. Selvhevdelse og selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemming			
2014 - 2016			
Fase 1 Planlegging 01.01.14 – 31.07.14	Fase 2 Gjennomføring 01.08.14 – 31.05.15	Fase 3 Evaluering 01.06.15 – 01.04.16	Fase 4 Formidling 01.04.16 – 31.12.16
Dramatisere og filmatisere fire nye situasjoner. Utforme materiale til refleksjon basert på åtte videofilmer. Rekruttere og etablere refleksjonsgrupper i de tre fylkene. Gjennomføre intervjuer med alle gruppedeltakere og deres nærpersioner.	Gjennomføre arbeidet i refleksjonsgruppene. Gjennomføre til sammen ti møter i hver gruppe. Refleksjon med utgangspunkt i åtte videofilmer og tilhørende hjelpemateriale. Utforme intervjuguide til evalueringen.	Gjennomføre intervjuer med alle gruppedeltakere og deres nærpersioner. Analysere materialet, dokumentere.	Analysere og dokumentere resultater fra Fase 1, Fase 2 og Fase 3. Dokumentasjonen vil bli gjort i lettest form i tillegg til akademisk form. Formidling av resultater og erfaringer.

Vedlegg 4

Intervjuskjema

Informant nr :

--	--	--

«Slik vil jeg ha det!» Hovedinformanter

Spørsmålene vi skal stille deg handler om selvbestemmelse / det å bestemme selv, og selvhevdelse / det å si fra i hverdagslivet ditt.

Spørsmål 1: Hvordan bor du?

(Eget hus / leilighet med personaltilknytning, egen leilighet med fellesareal og personal base, egen leilighet uten personal tilknytning, hjemme hos foreldre)

Spørsmål 2: Hvem eier hjemmet ditt?

Kommunen

Jeg selv

Vet ikke

Foreldre

Spørsmål 3: Kjønn

Kvinne

Mann

Spørsmål 4: Alder

VI VIL STILLE DEG NOEN SPØRSMÅL OM HVA DU BESTEMMER SELV. OG OM HVA DU SYNES ER VIKTIG Å BESTEMME SELV.

ER DU KLAR?

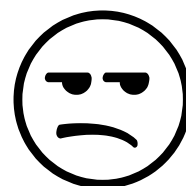
Er det andre som bestemmer når du skal legge deg?

Er det noen som hjelper eller veileder deg?

Hender det at andre bestemmer?

- Nei, jeg bestemmer helt selv
 - Jeg bestemmer selv, men personale hjelper meg.
 - Jeg bestemmer selv, men familien hjelper meg.
 - Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer personale.
 - Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer familien.
 - Det er personale som bestemmer.
 - Det er familien som bestemmer.
 - Vet ikke
 - Ikke besvart
- Flervalg**

Hvor fornøyd er du med muligheten til å bestemme når du skal legge deg?



HELT FORNØYD

**OFTEST
FORNØYD**

MISFORNØYD

- Vet ikke**
- Ikke besvart**

Er det noe mer du vil fortelle når det gjelder det å bestemme når du skal legge deg:

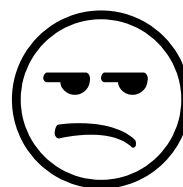
Er det andre som bestemmer hva du skal ha på deg?

Er det noen som hjelper eller veileder deg?

Hender det at andre bestemmer?

- Nei, jeg bestemmer helt selv
 - Jeg bestemmer selv, men personale hjelper meg.
 - Jeg bestemmer selv, men familien hjelper meg.
 - Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer personale.
 - Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer familien.
 - Det er personale som bestemmer.
 - Det er familien som bestemmer.
 - Vet ikke
 - Ikke besvart
- Flervalg**

Hvor fornøyd er du med muligheten til å bestemme hvilke klær du skal ha på deg?



HELT FORNØYD	OFTEST FORNØYD	MISFORNØYD
-------------------------	---------------------------	-------------------

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle når det gjelder det å bestemme hvilke klær du skal ha på deg?

Er det andre som bestemmer hva du bruker lommepengene dine til?

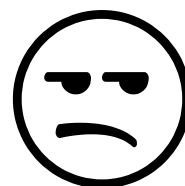
Er det noen som hjelper eller veileder deg?

Hender det at andre bestemmer?

- Nei, jeg bestemmer helt selv
- Jeg bestemmer selv, men personale hjelper meg.
- Jeg bestemmer selv, men familien hjelper meg.
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer personale.
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer familien.
- Det er personale som bestemmer.
- Det er familien som bestemmer.
- Vet ikke
- Ikke besvart

Flervalg

Hvor fornøyd er du med muligheten til å bestemme hva du vil bruke lommepengene dine til?



HELT

FORNØYD

OFTEST

FORNØYD

MISFORNØYD

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle når det gjelder det å bruke lommepenger:

Hvis noen vil overnatte hos deg. Hvem bestemmer?

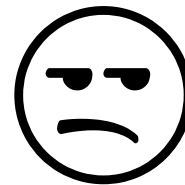
Er det noen som hjelper eller veileder deg?

Hender det at andre bestemmer?

- Jeg bestemmer helt selv
- Jeg bestemmer selv, men personale hjelper eller veileder meg.
- Jeg bestemmer selv, men familien hjelper eller veileder meg.
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer personale.
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer familien.
- Det er personale som bestemmer.
- Det er familien som bestemmer.
- Vet ikke
- Ikke besvart

Flervalg

Hvor fornøyd er du med muligheten til å bestemme om du kan ha noen som overnatter?



HELT FORNØYD	OFTEST FORNØYD	MISFORNØYD
-------------------------	---------------------------	-------------------

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle om det å ha noen som overnatter:

Hvem bestemmer over fritiden din?

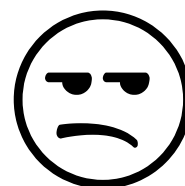
Er det noen som hjelper eller veileder deg?

Hender det at andre bestemmer?

- Jeg bestemmer helt selv
- Jeg bestemmer selv, men personale hjelper meg.
- Jeg bestemmer selv, men familien hjelper meg.
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer personale/støttekontakten
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer familien.
- Det er personale som bestemmer.
- Det er familien som bestemmer.
- Vet ikke
- Ikke besvart

Flervalg

Hvor fornøyd er du med muligheten til å bestemme over fritiden din?



HELT

FORNØYD

OFTEST

FORNØYD

MISFORNØYD

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle om det å bestemme over fritiden din:

Hvem bestemmer hva du skal spise?

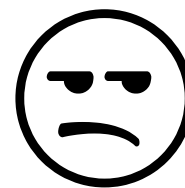
Er det noen som hjelper eller veileder deg?

Hender det at andre bestemmer?

- Jeg bestemmer helt selv
- Jeg bestemmer selv, men personale hjelper meg.
- Jeg bestemmer selv, men familien hjelper meg.
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer personale
- Noen ganger bestemmer jeg, andre ganger bestemmer familien.
- Det er personale som bestemmer.
- Det er familien som bestemmer.
- Vet ikke
- Ikke besvart

Flervalg

Hvor fornøyd er du med muligheten til å bestemme hva du skal spise?



HELT

FORNØYD

OFTEST

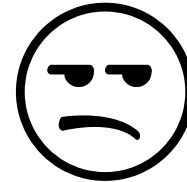
FORNØYD

MISFORNØYD

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle om det å bestemme over maten du spiser:

Holder personalet avtaler?



ALLTID

OFTE

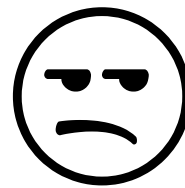
SJELDEN

ALDRI

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle om dette med at personalet holder avtaler?

Hvor fornøyd er du med dine muligheter til å si fra til personalet når du er uenig med dem?

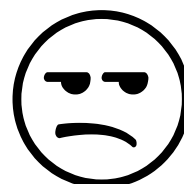


HELT FORNØYD	OFTEST FORNØYD	MISFORNØYD
-------------------------	---------------------------	-------------------

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle når det gjelder dine muligheter for å si fra til personalet når du er uenig med dem?

Tør du å si fra til personalet om at du er uenig med dem?



ALLTID	OFTE	SJELDEN	ALDRI
---------------	-------------	----------------	--------------

- Vet ikke
- Ikke besvart

Er det noe mer du vil fortelle når det gjelder dine muligheter for å tørre å si fra til personalet?

Hvor viktig er det for deg å bestemme selv?

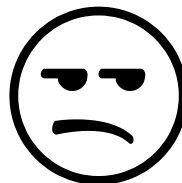
Veldig viktig



Litt viktig



Veldig lite viktig



Hva synes du er aller viktigst å bestemme selv?

TUSEN TAKK FOR HJELPA!

Vedlegg 5. Metoder brukt i samtalegruppene (fra arbeidsheftet)

Se også <https://naku.no/node/7379> og <https://naku.no/node/5578>

Her er noen tips til metoder som kan skape aktivitet i gruppa, og som kan bidra til konkretisering:

Rollespill. Deler av filmen kan rollespilles for selv å få en følelse av hvordan det kjennes å bli korrigeret. Kanskje kan dere finne ut hvordan dere ville ha laget filmen om dere selv skulle spilt inn slutten på nytt? Hva skulle ha skjedd da? Gruppedeltakerne kan også komme med forslag til hvordan det kan bli bedre for den som bor der.

Den hete stolen. Hele gruppa sitter i ring. I ringen er det en tom stol. Du leser opp en påstand. De som er enige i påstanden bytter plass. De som er uenige eller usikre blir sittende. Hver enkelt kan si noe når gruppelederen stiller spørsmålet «hva tenkte du?» etter hver runde. Ingen svar er rette eller gale. Det kan være lurt å begynne med nøytrale påstander som for eksempel «Jeg liker å gå på kino». Du må ha laget ferdig påstandene på forhånd. Vi vil anbefale 10 – 12 påstander til hvert tema. Et eksempel på en påstand til filmene kan være «Det er personalet som har rett!». Et annet eksempel kan være «Det er meg som bestemmer i leiligheten min!»

4 hjørner. En hjelp for å se ulike alternative handlemåter eller meninger kan være «4 hjørner». Du skriver opp fire svaralternativer på fire A4-ark; enig, uenig, kanskje og usikker. Heng opp et A4-ark i hvert hjørne i rommet. Så leser du opp en påstand. Deltakerne går til hjørnet med det svaralternativet de er mest enig i. Så kan gruppen diskutere de ulike svarene åpent. Det er et poeng å presisere at ingen svar er rette eller gale. Vi anbefaler å begynne med nøytrale påstander til denne øvelsen også.

Tydeliggjøring. Abstrakte ting må ofte tydeliggjøres ved å konkretisere ved hjelp av bilder, tekst, illustrasjoner eller liknende. Filmene i seg selv innebærer tydeliggjøring av temaet, men det kan være behov for videre tydeliggjøring av de temaene som tas opp. Et eksempel kan være å illustrere «handedager», som nevnes i en av filmene, på en kalender.

Du kan lese mer om disse metodene i: Ninjakoll, en læremodell om utviklingshemning. Veiledningshefte av Olsson C m.fl. 2012, ALA FUB:S Stiftelse

Vedlegg 6

Oversikt over publikasjoner og presentasjoner av prosjektet

2014

- Østbydagene 2014.
- Forskningsdagene HIST. Slik vil jeg ha det! 19.9.2014
- Forskningsdagene HiNT 24.09.14. Kommunikasjon i en forskningsprosess der medforskere deltar.
- Inclusive Society Conference. Poland, Norway, Europe. Warszawa 6.10.14. Paper "Facilitating factors in a participatory research project where persons with intellectual disability are co-researchers".
- NFU Møre og Romsdal
- Presentasjon for ansatte i kompetansemiljø ved OUS, samt Frambu 1.12.2014

2015

- Oppslag i «Samfunn for alle» Nr.1 2015 etter at Bitten var med på prosjektmøte i Oslo
- May Østby ble invitert til møte om landsomfattende tilsyn, i planleggingsfasen av tilsynet. 17.3.2015 i Oslo. Sammen med SOR, NAKU og FO.
- NFU Nord-Trøndelag, presentasjon av prosjektet på årsmøte 26.03.15
- Frambu 15.6.2015. Forelesning for pårørende til voksne som bor alene, men trenger hjelp og støtte. Slik vil jeg ha det! og litt om forprosjektet: Mitt hjem – Min arbeidsplass <https://www.google.com/url?q=http://www.frambu.no/ShowFile.ashx%3FFileInstanceId%3D6f154788-41b3-479b-8d14-ad6435bfa0f7&sa=U&ved=0ahUKEwjgmFHz47nYAhUoP5oKHcuyDQ8QFggEMAA&client=internal-uds-cse&cx=008795366888146790469:btj2wcm6en4&usg=AOvVaw0FOh4zhDQSDMWdiZIHjsRR>
- Presentasjon for habiliteringstjenesten i Sør-Trøndelag, mars 2015.
- Presentasjon om prosjektet for praksisveiledere i Sør-Trøndelag, mars 2015.
- Presentasjon på fagledermøte i Trondheim 21.8.2015.
- Undervisning om medforskning til masterutdanning i psykisk helsearbeid, HiNT 21.09.15
- Undervisning om medforskningsprosessen, Videreutdanning i miljøarbeid og tverrprofesjonalitet ved Høgskolen i Molde
- Habiliteringstjenestens høstkonferanse i Trondheim 20.10.15
- Undervisning til vernepleierstudenter, HiNT, om å arbeide i prosjekt, 05.09.15

2016

- Helsetilsynets samling i forbindelse med planlagt tilsyn av tjenestene: 14.1.2016. Brukerinvolvering i tilsyn var tema for samlingen. Vårt bidrag handlet om hvordan snakke med mennesker med utviklingshemming
- Presentasjon om medforskning Master i Aktivitet og bevegelse, NTNU, 7.3.16
- Presentasjon av prosjektet for 2.studieår Vernepleierutdanninga i Molde
- NNFF 7. FORSKNINGSKONFERANSE; 9.mai 2016 Trondheim: «Selvbestemmelse og selvhevdelse for personer med utviklingshemming – sett fra perspektivene til personer med utviklingshemming, familie og personale <https://hil.conference->

services.net/reports/template/onetextabstract.xml?xsl=template/onetextabstract.xsl&conferenceID=4964&abstractID=969422

- Fagkonferansen for nettverk Funksjonshemming og habilitering i Molde (om å bo).
- Launch of Spirit, Learning Disability Research Impacting Lives, Southampton 25. mai 2016: "This is how I want it" People with Learning Disabilities enhancing self-assertiveness and self-determination". Presentasjon: <https://spiritdisabilityplatform.wordpress.com/launch-event/> Presentasjonen ble også filmet: <https://www.youtube.com/watch?v=eZODrTRrTHs>
- Southampton University Work-shop, 26., mai 2016: "Illustrations from two different projects"
- Framlegg for forskningsgruppen Funksjonshemming og habilitering i Molde 30. august 16
- NFU Sør-Trøndelag 31.10.2016.
- Helsetilsynet. Styrker involvering av pasienter, brukere og pårørende i tilsyn. Invitert innlegg på inspirasjonssamling for fylkesmennene. Involveringsprosjektet. 20.10.16 Oslo. «Slik vil vi ha det». Erfaringer med å intervju mennesker med utviklingshemming.
- Film lagt ut på Helsetilsynet etter intervju av to medforskere og to forskere; <https://vimeo.com/191623057>
- Undervisning om medforskning til masterutdanning i psykisk helsearbeid, Nord universitet 06.10.16
- Presentasjon på seminar for nettverk for inkluderende forskning 3.11.16. Experiences on inclusive research from the projects: «My home – My work», and «That's the way I want it!»
- Undervisning til vernepleierstudenter, om å arbeide i prosjekt 08.11.16
- Utviklingshemming og selvbestemmelse, Fylkesmannens fagsamling Steinkjer 24.11.16
- Poster på jubileumskonferansen for Vernepleierutdanningen i Molde, 4.12.16

2017

- Undervisning for sykepleierstudenter, Høgskolen i Molde, januar
- Innlegg om medforskning til forskningsgruppa Samfunnsdeltakelse, aktivitet og samarbeid ved Nord universitet 13.02.17
- Presentasjon på FOU-seminar ved vernepleierutdanningen NTNU, 22.2.2017
- Presentasjon av prosjektet på instituttsamling (Institutt for psykisk helse), NTNU, mars
- Dialogkonferanse Stjørdal 21.3.2017. Oppsummering av prosjektet og work-shop om vegen videre.
- Presentasjon om medforskning ved master i Aktivitet og bevegelse, NTNU, mars
- Poster på fakultetssamling, fakultet for sykepleie og helsevitenskap Nord universitet 29. – 30.06.17
- Presentasjon om Slik vil jeg ha det! på familienettverk for foreldre med barn som har alvorlig utviklingshemming. 21.9.17
- Artikkel fra dialogkonferanse om prosjektet – lagt ut på NAKU <https://naku.no/kunnskapsbanken/slik-vil-jeg-ha-det-inkluderende-forskning-sammen-med-personer-med-utviklingshemming>
- E-læring «Slik vil jeg ha det!». Filmer og arbeidshefte. <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>
- Presentasjon om medforskning for ansatte ved Vernepleierutdanninga ved Høgskolen i Østfold, 12.10.17.
- Om medforskning og likeverd, Videreutdanning i miljøarbeid og tverrprofesjonalitet ved Høgskolen i Molde, oktober.

- Presentasjon på Nasjonal konferanse om brukermedvirkning i forskning, på Lillehammer 16.10.2017. «Medforskning. Erfaringer med å analysere data sammen med medforskere med utviklingshemming.»
- Sammendrag til overstående presentasjon, publisert på konferansens hjemmeside, under parallellsesjon 3: <http://konferanser.hil.no/medforskning/program/>
- Plenumsinnlegg på NFU's jubileumskonferanse, Bergen, oktober 2017
- Innlegg om prosjektet på konferanse i Nettverk for inkluderende forskning, Sandnes, november 2017.
- Presentasjon av Slik vil jeg ha det på MN Vekst i Namsos i november 2017
- Artikkel i SOR-rapport, desember 2017. Marit Haugenes, Ole Magnus Oterhals, Magnus Sten, Camilla Høgstøyl, Guro Fiskergård Werner, Aud Elisabeth Witsø og May Østby. Slik vil jeg ha det! Selvhevdelse og selvbestemmelse hos personer med utviklingshemming.

2018 – planlagte aktiviteter

- Undervisning for sykepleierstudenter, Høgskolen i Molde, januar (gjennomført)
- Presentasjon om Slik vil jeg ha det! for foreldre i familienettverk for foreldre med barn som har utviklingshemming. 16.1.18
- Presentasjon av Slik vil jeg ha det! Master i aktivitet og bevegelse, 28.2.18
- Innlegg om Slik vil jeg ha det! på Vinterlyskonferansen i Tromsø 14.02.18 for kommunalt ansatte tjenesteytere i Troms
- Innlegg om Slik vil jeg ha det på konferanse ASVL, Fagkonferanse, Gardermoen mars 18.

Det jobbes videre med 4 artikler fra prosjektet som forhåpentligvis kan ferdigstilles i løpet av 2018. Prosjektet vil også ha betydelig plass i en bok om Medforskning, som er under utarbeidelse. Det foreligger avtale med Universitetsforlaget om utgivelse i 2019.