Sluttrapportering

«Tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming»

Forord

Hensikten med denne rapporten er å redegjøre for gjennomføringen av det treårige helseprosjektet «Tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming».

Takk til Stiftelsen Dam for finansiering av prosjektet. Prosjektgruppen takker også NFU for velvillighet og for deres støtte til prosjektet. Alle deltagerne med utviklingshemming i de to prosjektgruppene i henholdsvis Rogaland og Trøndelag fortjener også en stor takk. Flere praksismiljø, ledere, fagutviklere, tjenesteytere, familier og pårørende har også stilt opp og deltatt i ulike prosjektaktiviteter, så disse vil vi også takke. Styringsgruppemedlemmene som har fulgt prosjektet, fortjener en stor takk – de har vært en uvurderlig dialogpartner.

Til slutt vil vi takke VID vitenskapelige høyskole og NTNU for finansiering av følgeforskningsprosjektet og for å stille lokaler til rådighet til ulike aktiviteter gjennom hele prosjektperioden.

Sandnes/Trondheim høsten 2020

Prosjektgruppen

Anita Gjermestad, Laila Luteberget, Turid Midjo, Synne N. Skarsaune og Aud Elisabeth Witsø

Sammendrag

Selv om levekårene til personer med utviklingshemming har utviklet seg positivt siden ansvarsreformen (HVPU-reformen), påpekes det fra flere hold at utviklingshemmedes levekår er blitt hengende etter på flere områder sammenlignet med andre grupper. Særlig gjelder dette muligheter til å påvirke og ha innflytelse når det gjelder sitt eget tjenestetilbud, som utforskes i dette prosjektet. Målgruppen er voksne – enten personer med utviklingshemming eller voksne personer med kognitive funksjonsnedsettelser – som mottar tjenester i eget hjem, i tillegg til tjenesteytere som jobber i andres hjem.

Prosjektets metodiske tilnærming er inspirert av deltagerbasert aksjonsforskning og inkluderende forskning, og tilnærmingen *participatory, appreciative action and reflection* (PAAR) prøves ut. To prosjektgrupper – en i Rogaland (VID vitenskapelige høyskole) og en i Trøndelag (NTNU) – har stått for gjennomføringen av prosjektet. Hver gruppe består av personer med utviklingshemming, personer med kognitiv funksjonsnedsettelse, forskere og tjenesteytere. Forskerne har også gjennomført følgeforskning av prosjektet.

De to prosjektgruppene har utforsket vilkår for tjenesteutvikling når man mottar tjenester der man bor. Resultatene viser at det er frembrakt ny kunnskap på to områder. For det første, kunnskap om hvordan man kan jobbe med tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming inspirert av PAAR metodikk. For det andre at det å ha tid til å snakke sammen om hvordan man vi ha det der man bor er viktig forutsetning for å skape gode tjenester og gode hverdagsliv. I prosjektet erfarte vi at det er betydningsfullt å både snakke om det man er fornøyd med der man bor og det man kunne ønsker var annerledes.

Det er utviklet lettlest opplysningsmateriell i form av en veileder; «Å skape gode hverdagsliv sammen». Veilederen er tilgjengelig på nett på www.naku.no., og som lydbok. Erfaringer fra prosjektet er formidlet på lokale dialogmøter, dialogkonferanser, undervisning for vernepleierstudenter, nasjonale og internasjonale konferanser.

Prosjektets målsettinger er nådd, i tillegg er kunnskap og erfaringer fra prosjektet videreført i utviklingen av samtalekort om gode hverdagsliv i samarbeid med FuelBox Norge. Dette er arbeidet er finansiert med tilskudd fra Bufdir. Samtalekortene bygger på prosjektets erfaringer og skal være et konkret verktøy til å skape gode samtaler om tjenesteutvikling i hverdagslivet når man mottar tjenester det man bor.

Innhold

Sluttrapportering 1
«Tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming» 1
Forord 1
Sammendrag 2
Bakgrunn for prosjektet 4
Mål og målgruppe 5
Prosjektgjennomføring/metode 5
Resultater, vurdering av resultat- og effektmål 6
NFUs rolle 9
Formidling fra prosjektet 9
Oppsummering med konklusjon og videre planer 10
Referanser/litteratur 11
Vedlegg 12

Bakgrunn for prosjektet

Selv om levekårene til personer med utviklingshemming har utviklet seg positivt siden ansvarsreformen (HVPU-reformen), påpekes det fra flere hold at utviklingshemmedes levekår er blitt hengende etter på flere områder sammenlignet med andre grupper (Söderström og Tøssebro 2011; Kittelsaa og Tøssebro 2011). Særlig gjelder dette muligheter til å påvirke og ha innflytelse når det gjelder ens eget tjenestetilbud. Mange personer med utviklingshemming vil være avhengig av ulike velferdstjenester gjennom livsløpet.

Dette prosjektet retter oppmerksomheten mot de utfordringer personer med utviklingshemming erfarer knyttet til medvirkning og innflytelse i eget tjenestetilbud. Personer med utviklingshemming er medborgere/samfunnsaktører med samme rettigheter og plikter som andre (FN 1948, 2006). Dette gjelder rettigheter knyttet til medvirkning i egne tjenestetilbud (Pasient- og brukerrettighetsloven, Helse- og omsorgstjenesteloven). På tross av økende vektlegging av brukermedvirkning (Meld. St. 10 (2012–2013) og føringer i Pasient- og brukerrettighetsloven og Helse- og omsorgstjenesteloven viser kunnskapsoppsummeringer at personer med utviklingshemming opplever det utfordrende å bli tatt på alvor, lyttet til og være hovedaktør i eget liv (Gjermestad, Luteberget, Midjo og Witsø 2017).

Å kunne medvirke, hevde og realisere sin rett som tjenestemottaker krever en form for kompetanse som må læres/utvikles. Personer med utviklingshemming vil i varierende grad ha behov for støtte til å lære og utvikle medvirkningsferdigheter. I dette prosjektet støttes og stimuleres personer med utviklingshemming til å lære å medvirke i eget tjenestetilbud. Forskning viser at det både er etisk og faglig krevende å støtte personer med utviklingshemming til å leve selvstendige og aktive liv som medborgere, hvor de erfarer å være reelle aktører. Deres voksenrolle er svært sårbar (Gjermestad, Luteberget, Midjo og Witsø 2017). Å involvere mennesker med utviklingshemming som reelle aktører i utforming/utvikling av eget tjenestetilbud kan imidlertid medføre mange utfordringer (Østby og Haugenes 2019).

Med bakgrunn i dette har prosjektet prøvd ut den dialogbaserte og anerkjennende metoden, PAAR (*Participatory, Appreciative Action and Reflection*) (Ghaye, 2008 et al., Ghaye 2011) i samarbeid med personer med utviklingshemming og tjenesteytere for å skape kunnskap om tjenesteutvikling. I PAAR-metodikken rettes søkelyset mot tilrettelegging for tjenesteutvikling

og brukermedvirkning gjennom anerkjennende dialog, over tid og i den hensikt å få frem det personer med utviklingshemming selv erfarer som ressurser og utfordringer ved tjenestene de mottar.

Mål og målgruppe

Målgruppen for prosjektet er voksne personer med utviklingshemming eller kognitive funksjonsnedsettelser som mottar tjenester i eget hjem, samt tjenesteytere som jobber i andres hjem. Formålet med prosjektet har vært todelt. Prosjektets første mål er å utforske faktorer som hemmer og fremmer medvirkning i utforming/utvikling av egne tjenestetilbud for mennesker med utviklingshemming. Dette innebærer også utforsking av mulighetsrommet for økt innflytelse for dem som er avhengig av hjelp og støtte. Det andre målet retter seg mot å utforske potensialet for forbedringer av praksis i kommunale tjenestetilbud i samarbeid med personer med utviklingshemming og tjenesteytere.

Prosjektgjennomføring/metode

Prosjektet har vært inspirert av verdiene og prinsippene for inkluderende forskningsdesign (Nind 2014) med vekt på brukerinvolvering i forskning. To prosjektgrupper – én i Rogaland (VID vitenskapelige høyskole) og én i Trøndelag (NTNU) – har stått for gjennomføringen av prosjektet. Hver gruppe består av personer med utviklingshemming, forskere og tjenesteytere. Gruppene har hatt månedlige møter, totalt 30 til sammen i hver gruppe. Gruppene har utforsket vilkår for tjenesteutvikling i hverdagslivet til personer med utviklingshemming eller kognitive funksjonsnedsettelser.

Prosjektet er gjennomført som tre delprosjekt basert på tilnærmingsmåtene i metodikken PAAR. I de to første delprosjektene prøvde gruppene ut den dialogbaserte og anerkjennende metoden PAAR. I det tredje og siste delprosjektet har hovedvekten ligget på formidling av erfaringer fra prosjektet og utvikling av opplysningsmateriell.

I tillegg til gjennomføring av de tre delprosjektene har forskerne gjennomført følgeforskning av arbeidene i de to gruppene. Følgeforskningen er finansiert av VID og NTNU.

Resultater, vurdering av resultat- og effektmål

Målet for delprosjekt 1, 2017–2018, «Etablere 2 dialoggrupper med personer med utviklingshemming og tjenesteytere» er gjennomført i henhold til prosjektplanen. To grupper, én i Trøndelag og én i Rogaland ble etablert. Hver gruppe bestod av 3–5 personer med utviklingshemming, 2 tjenesteytere og 2–3 forskere. Månedlige dialogmøter, med utgangspunkt i PAAR-metodens fokus er gjennomført. PAAR-metodikkens fokus i innledende faser handler om å utvikle anerkjennende og støttende klima og holdning i gruppen ved å sette ord på og skape forståelse av hva som er dagens situasjon, og hva som ønskes forbedret i tjenestene. Sentrale spørsmål i den innledende fasen var: «Hva er positivt med dagens situasjon, og hva skal til for å få til endringer og forbedringer i fremtiden?»

Det første året brukte begge gruppene lang tid til å bli kjent og skape trygghet og tillit for å legge et godt grunnlag for det videre prosjektsamarbeidet. Gruppene utforsket hva som er bra med tjenestene den enkelte mottar i hverdagslivet, bra der de bor, på jobb, på fritid osv. I tillegg drøftet gruppene også hva som kunne vært annerledes ved tjenestene. I prosjektet erfarte vi at det å snakke sammen om hverdagen er viktig for kvalitet i tjenestetilbudene, og for tjenesteutvikling. Det er viktig å øve på delta i samtaler om eget tjenestetilbud. I arbeidet med å skape gode og lærerike samtaler om tjenesteutvikling har vi blant annet brukt video/film (TV BRA), vi har tatt bilder fra møtene til prosjektbok, vi har laget veggplakater, vi har lagt vekt på å bevege oss og ikke sitte for lenge om gangen rundt et bord, og vi har snakket i et enkelt språk som er lett å forstå.

Resultatene fra første delprosjekt viser at tjenesteutvikling er tett knyttet til hverdagslivet og hva som er bra og kunne vært annerledes med tjenestene de mottar. Det kommer blant annet frem at personalet er et vilkår for gode tjenester og tjenesteutvikling. Mange peker på at det er godt med personalet som hjelper, men at det også er utfordrende at de er så mange, og at de er svært forskjellige. Relasjonen til personalet kommer frem som et sentralt vilkår for kvalitet i tjenestene og for å få til tjenesteutvikling sammen med den det gjelder. Det å motta støtte til medvirkning og selvbestemmelse i hverdagslivet kom frem som en annen viktig faktor for tjenesteutvikling. At det er fint å bestemme selv, men at det også er bra å få hjelp til å bestemme. Utfordringer, uenigheter og konflikter med naboer, på fritid og jobb er eksempler på andre områder i hverdagslivet som det kom frem behov for tilpasning og tjenesteutvikling hos deltagerne.

Selv om oppstarten av prosjektet ble utsatt ca. 5 måneder grunnet sykdom, bidro dette til forskyvelse av prosjektaktiviteter, ikke reduksjon.

Målet med delprosjekt 2, 2018–19, «Videreføre månedlige dialoggrupper fra delprosjekt 1», er gjennomført etter prosjektplanen. Fokus for de månedlige dialogmøtene var PAAR metodikkens siste fokuspunkter. Disse handler om å bygge praktisk visdom og om å utvikle ny innsikt i situasjonen gjennom dialog i gruppen. I tillegg handler det om å utforske ulike tiltak for endring og forbedring. Det er viktig å finne egnede arbeidsmåter, ta i bruk mulige praktiske løsninger og prøve ut de forslagene til endringer som har blitt utviklet gjennom dialogene for å skape endringer i praksis. Sentrale spørsmål i disse siste fasene er: «Hvordan skal vi gjøre dette, hvordan finne praktiske løsninger, og hvem skal gjøre hva og med hvilke konsekvenser?»

Flere av de månedlige dialogmøtene i denne fasen ble gjennomført sammen med tjenestetilbudene til deltagerne med utviklingshemming, deres pårørende og fagledere/fagutviklere i kommunen. Dette ble gjort for at gruppene skulle formidle og dele kunnskapen sin og erfaringene med potensialet for tjenesteutvikling, og på denne måten inspirere og initiere små endringer i botilbudene. Dette resulterte i flere små endringer i de enkelte botilbudene. Dialogen med ansatte og pårørende i de enkelte tjenestetilbudene var et viktig vilkår for å få til tjenesteutvikling og for å skape små endringer. Erfaringene fra denne fasen viste imidlertid at små endringer med vekt på tjenesteutvikling i den enkeltes hverdag kan være krevende å få til på grunn av store utskiftninger i personal, høyt antall ansatte, dårlig kommuneøkonomi og generelt lite ressurser til fagutvikling i helse- og velferdstjeneste.

I denne fasen begynte vi også å formidle prosjektgruppenes erfaringer og kunnskap med potensialet for tjenesteutvikling i hverdagslivet. Formidlingen ble gjort på flere måter. Det ble arrangert dialogkonferanser i botilbud og på høyskolene for ansatte og pårørende. Gruppen i Trondheim har undervist på BOA-skolen i Trondheim kommune. Begge gruppene har hatt undervisning om tjenesteutvikling for vernepleierstudenter. Gruppene har også presentert prosjektet for NFU og Stiftelsen SOR på et felles møte i Oslo. Trondheim-gruppen presenterte prosjektet på en konferanse om inkluderende forskning på NTNU i Trondheim (2019). Sandnes-gruppen har presentert prosjektet på jubileumsfagdag på VID vitenskapelige høyskole (2019).

Målet med delprosjekt 3, 2019–20: «Formidle erfaringer fra delprosjekt 1 og 2, og utvikle lettlest materielt opplysningsmateriell samt formidling på nasjonale og internasjonale konferanser» er gjennomført i henhold til prosjektplanen.

Prosjektgruppene har hatt dialogmøter med vekt på å fortelle og formidle til andre hvordan man kan lære av arbeidsmåtene i prosjektet, og hvordan tjenestene kan bli inspirert til å innføre og jobbe videre med tjenesteutvikling etter at prosjektet avsluttes. Erfaringer fra prosjektet er presentert på både nasjonale og internasjonale konferanser. Se oversikten nedenfor.

Lettlestveilederen «Å skape gode hverdagsliv sammen» er utviklet for å inspirere personer som mottar hjelp der de bor, ansatte og ledere som yter hjelp i andres hjem, til tjenesteutvikling. Veilederen er i PDF-format og er tilgjengelig elektronisk for nedlasting på NAKU.no. I tillegg er den gjort tilgjengelig som lydbok.

På grunn av koronapandemien ble ikke avslutningen av prosjektet gjennomført slik det var planlagt. Begge gruppene skulle deltatt på SOR-konferansen i mai 2020, men dette er blitt utsatt til mai 2021. De siste avslutningsmøtene i gruppene skulle vært avviklet i april–mai 2020. Disse er utsatt til august 2020.

Samlet sett viser resultatene av prosjektet at tjenesteutvikling er viktig og betydningsfullt, samtidig som det er tidkrevende og utfordrende. Videre viser resultatene at det er frembrakt ny kunnskap på to områder. For det første handler den nye kunnskapen om hvordan man kan jobbe med tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming inspirert av PAAR-metodikk, altså at det å snakke sammen om hverdagen er viktig for å finne ut hva som er kvalitet i tjenestetilbudet til den enkelte. I tillegg er det viktig å øve på å skape gode samtaler. For det andre har vi fått kunnskap om at det å ha tid til å snakke sammen om hvordan man vil ha det der man bor, er viktig forutsetning for å skape gode tjenester og et godt hverdagsliv. I prosjektet erfarte vi at det er betydningsfullt å både snakke om det man er fornøyd med der man bor, og det man kunne ønske var annerledes. For å få til gode og lærerike samtaler har vi blant annet sett på video/film (TV BRA) som vi etterpå har diskutert. Vi har tatt bilder fra møtene til prosjektbok, og vi har laget veggplakater. Vi har snakket med enkle ord som er lette å forstå. Vi erfarte at man ikke alltid trenger å sitte rundt et bord for å

snakke sammen. Det er viktig å variere for eksempel ved å bevege seg, og derfor har vi unngått for mye stillesitting.

Prosjektet har også frembrakt konkret kunnskap om hva den enkelte er fornøyd med i tjenestene, hva som er utfordrende, og hva man kan tenke seg annerledes.

Vi erfarte at viktige tema å snakke om som knyttet an til tjenesteutvikling, var *hjemmet mitt, jobben min, fritiden min, familien min, venner og naboer, kjærester, følelser, privatliv, å bestemme selv, ønskedrømmer, sorg og tap, uenigheter og konflikter, forhold til personalet, helsen min, hva er god hjelp, og hva trenger jeg hjelp til.*

Følgeforskningsprosjekt 2017–2019 er gjennomført i henhold til prosjektplanen. Intensjonen med følgeforskningen er å dokumentere og formidle erfaringer fra bruk av arbeidsmåtene i PAAR, i tråd med gjeldende forskningsmessige og vitenskapelige krav. Følgeforskningen er fullfinansiert av VID og NTNU. Resultatene fra følgeforskningen presenteres i den vitenskapelige artikkelen «Å skape gode hverdagsliv! Utprøving av PAAR-metodikk i tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming og tjenesteytere i helse- og velferdstjenester». Artikkelen er i fagfelleprosess i tidsskriftet *Fontene Forskning.* Det forventes publisering i løpet av våren 2021.

NFUs rolle

Stiftelsen Dam har i tildelingsbrev og rapporteringer etterspurt NFUs rolle i prosjektet og styrking av den. NFU har hatt en sentral rolle i gjennomføringen av prosjektet. Prosjektgruppen har også hatt jevnlige møter med styringsgruppen og hatt tett dialog med NFU som brukerorganisasjon både sentralt og lokalt. Flere av deltagerne med utviklingshemming i prosjektet er også medlemmer i NFU. Både NFU og de faglige ressurspersonene i styringsgruppen har kommet med betydningsfulle innspill underveis i prosjektet og mot slutten. Særlig gjelder dette innspill til utformingen av veilederen «Å skape gode hverdagsliv sammen».

Formidling fra prosjektet

Faglig og populærvitenskapelig formidling

- Dialogkonferanse med pårørende fagutviklere og tjenesteytere i Rogaland, juni 2018

- Undervisning for bachelorstudenter i vernepleie på VID våren 2018 og NTNU våren 2018
- BOA skole – undervisning, Trondheim kommune 2018
- Dialogkonferanser med tjenesteytere i botilbud i Trøndelag 2019
- SOR-rapport om prosjektet, høst 2019.
- Artikkel om prosjektet i bladet Samfunn for alle januar 2020.
- Lettlest veileder «Å skape gode hverdagsliv sammen» utvikles i tett samarbeid med NAKU og er gjort tilgjengelig som PDF og lydbok på deres kunnskapsbank.
- Undervisning for bachelorstudenter i vernepleie ved VID og NTNU, våren 2019
- BOA-skolen – undervisning, Trondheim kommune høsten/våren 2019
- Gruppen presenterer arbeidet på NFUs fylkesmøte i Rogaland 31. mars 2019
- Felles prosjektmøte for begge gruppene i mai 2019 på Gardermoen. Gruppene presenterte prosjektet for NFU og SOR.
- Kronikk i Adresseavisen, juli 2020

Vitenskapelig formidling:

- Nettverk for inkluderende forskning, 29. november 2017, VID vitenskapelige høyskole.
- NNDR, mai 2018, København
- Nettverk for inkluderende forskning, NTNU, november 2019
- SOR-konferanse (begge gruppene), parallelløkt, mai 2020 Bergen. Utsatt til mai 2021
- IASSID Glasgow juli 2019 (posterpresentasjon)
- Artikkelen «Å skape gode hverdagsliv sammen! Utprøving av PAAR-metodikk i tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming og tjenesteytere i helse- og velferdstjenester». (Gjermestad, Skarsaune, Witsø, Luteberget og Midjo, 2021, under utgivelse). I fagfelleprosess i Fontene Forskning

Oppsummering og videre planer

Prosjektet har bidratt med verdifulle erfaringer på to områder, både erfaringer med tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming, og erfaringer med utprøving av PAAR-metodikken sammen med personer med utviklingshemming og tjenesteytere i helse- og velferdstjenesten. I prosjektet har vi erfart at å snakke sammen om

hverdagen er viktig for kvalitet i tjenestetilbudene. Det er viktig å øve på å skape gode samtaler og erfare at det andre sier er viktig. Erfaringene fra prosjektet peker på hva som er bra, og hva som kunne vært annerledes i tjenestene. Selv om de fleste er fornøyd der de bor og med jobben sin, er det mange utfordringer i hverdagslivet som deltagerne kunne tenke seg var annerledes.

Erfaringene med utprøvingen av PAAR-metodikken har lært oss betydningen av å få til gode og lærerike samtaler, og spesielt å se på video/film (TV BRA) som vi etterpå har diskutert har vært viktig. Å ta bilder fra møtene til prosjektbok og lage veggplakater på møtene har hjulpet å huske fra gang til gang. Vi har erfart at det å snakke med enkle ord som er lette å forstå, er viktig, og at vi jobber best når vi varierer arbeidsmetoder. Derfor har vi blant annet beveget oss og unngått for mye stillesitting.

Når det gjelder videreføring av prosjektet, har prosjektgruppen søkt og fått midler fra Bufdir til produksjon av samtalekort om tjenesteutvikling i samarbeid med FuelBox Norge.[1] To av forskerne og en brukerrepresentant samarbeider nå med FuelBox om utviklingen av samtalekortene. Samtalekortene forventes å være ferdige våren 2021.

Referanser/litteratur

FN (2006). Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne

FN (1948). FN`s verdenserklæring om menneskerettigheter

Ghaye, Tony (2010). A Reflective Inquiry as Participatory and Appreciative Action and Reflection. I Nona Lyons (red.), *Handbook of reflection and reflective inquiry: Mapping a way of knowing for professional reflective inquiry* (s. 553–569). Springer.

Ghaye, Tony, Melander-Wikman, Anita, Kisare, Mosi, Chambers, Philip, Bergmark, Ulrika, Kostenius, Catrine og Lillyman, Sue (2008). Participatory and appreciative action and reflection (PAAR)–democratizing reflective practices. *Reflective Practice, 9*(4), 361–397.

[11] www.fuelbox.no.
FuelBox er et universelt verktøy for å legge til rette for kommunikasjon og gode samtaler mellom mennesker. Det omfatter universelle samtalekort som benyttes i ulike kontekster, for eksempel i familier og for ektepar, men også i pårørendearbeid med barn, arbeid med autisme og Aspergers syndrom, elever i skole osv. (Fuelbox.no). Det er en boks med 180 kort, hvert med åpne spørsmål som skal bidra til å skape refleksjon, deling, ny innsikt og læring relevant for relasjonen i situasjonen. Å skape anerkjennende og engasjerende samtaler og dialoger er hovedideen bak FuelBox og samtalekortene (Fuelbox.no).

Gjermestad, Anita, Luteberget, Laila, Midjo, Turid, & Witsø, Aud Elisabeth. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: a systematic review of qualitative studies. *Disability & Society, 32*(2), 213–232. doi:10.1080/09687599.2017.1284649

Kittelsaa, Anna M. og Tøssebro, Jan. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming : noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.

Söderström, Sylvia og Tøssebro, Jan, (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? : Noen hovedlinjer i utviklingen levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning

Østby, May og Haugenes, Marit (red.) (2019). *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming – en metodebok*. Oslo: Universitetsforlaget.

Vedlegg

Vedlegg 1. Artikkel SOR-rapport, 2019.

Vedlegg 2. Artikkel: «Samfunn for alle», 2020

Vedlegg 3. Poster IASSIDD 2019

Vedlegg 4. Aviskronikk: Adresseavisen juli 2020

Tjenesteutvikling om gode hverdagsliv



Personer med utviklingshemning/ kognitiv funksjonsnedsettelse, forskere og ansatte i tjeneste-tilbud til utviklingshemmede jobber sammen i et spennende prosjekt om tjenesteutvikling.

TEKST:
FOTO:

Prosjektet er finansiert av stiftelsen Dam (Extrastiftelsen), startet opp i 2017 og varer i 3 år.

Hovedspørsmål i prosjektet er hvordan personer med utviklingshemning kan påvirke hjelpen og tjenestene de mottar der de bor, på jobb og i fritiden. To prosjektgrupper jobber med å finne svar på disse hovedspørsmålene. Den ene i Rogaland (VID vitenskapelige høyskole) den andre i Trøndelag (NTNU).

Hver gruppe består av seks personer med utviklingshemning, to forskere og to tjenesteytere. Disse treffes jevnlig, ca en gang i måneden. For å lære mer om hvordan personer med utviklingshemning kan påvirke egne tjenestetilbud prøver prosjektgruppene ut den dialogbasert og anerkjennende metoden PAAR (Participatory, Appreciative Action and Reflection) (Ghaye 2011). PAAR har fire kjennetegn. Det første kjennetegnet handler om å utvikle et anerkjennende og støttende klima i gruppen ved å sette ord på og skape forståelse av hva som er bra med dagens situasjon, men også hva man skulle ønske ble forbedret. Det andre kjennetegnet handler om at det er viktig å se på utfordringer på nye og kreative måter. Videre er det tredje kjennetegnet at gruppen sammen bygger praktisk visdom, og gjennom dialog skaper nye innsikter, finner ulike måter/metoder for endring og forbedring. Det fjerde og siste kjennetegnet er å ta i bruk/prøve ut de forslag til endringer som har blitt utviklet gjennom dialogene for å skape endringer i praksis. Ny kunnskap og nye innovative løsninger implementeres.

Det første året brukte begge gruppene lang tid på å bli kjent. For å kunne snakke godt sammen om viktige ting må vi kjenne hverandre godt, og ha tillit til hverandre. Vi snakket sammen om hva som er bra med tjenestene som mottas i

hverdagslivet, bra der man bor, på jobb, i fritid etc. Vi har også snakket om hva som kunne vært annerledes. I prosjektet har vi erfart at å snakke sammen om hverdagen er viktig for å finne ut hva som er kvalitet i tjenestetilbudet til den enkelte. Det er viktig å øve på å skape gode samtaler..

For å få til gode og lærerike samtaler har vi blant annet sett på video/film (TV-Bra) som vi etterpå har diskutert. Vi har tatt bilder fra møtene til prosjektbok og vi har laget veggplakater. Vi har snakket med enkle ord som er lette å forstå. Vi jobber best når vi varierer arbeidsmetoder, og vi har blant annet beveget oss, og unngått for mye stillesitting.

Etter å ha jobbet sammen det første året lærte vi mye om tjenesteutvikling, hva som er bra og hva som kunne vært annerledes. Vi lærte at selv om de fleste er fornøyd med der de bor og jobben sin, er det mange utfordringer i hverdagslivene som en kunne tenke seg var annerledes. Det fortelles at det er fint med personal men at det kan være utfordrende at de er mange. At det er viktig å vite hvem som kommer, men det kan være vanskelig fordi det er mye sykdom blant ansatte. At det er hyggelig med naboer men at noen naboskap er vanskelige. At det er fint å bestemme selv, men at det også er bra å få hjelp til å bestemme. Uenigheter og konflikter på jobb kan også være vanskelig.

Andre året jobbet gruppene med å presentere det de hadde funnet ut til pårørende, ansatte og administrasjon/fagutviklere i tjenestene. Gruppene har arrangert dialogkonferanser og møter, har undervist på BOA skole (en skole for ansatte i tjenester for utviklingshemmede) og hatt undervisning om tjenesteutvikling for vernepleierstudenter i Trondheim og Sandnes. Gruppene har også presentert prosjektet for NFU og Stiftelsen SOR. Trondheimgruppen presenterte prosjektet på konferanse om inkluderende forskning, ved NTNU i Trondheim. Sandnesgruppen presentert prosjektet på jubileumsfagdag på VID vitenskapelige Høyskole.

– Hvordan kan personer med utviklingshemming påvirke hjelpen og tjenestene de mottar?

Dette siste og tredje året har gruppene fokusert på hvordan andre kan lære av arbeidsmåtene i prosjektet og hvordan tjenestene kan bli inspirert til å implementere og jobbe videre med tjenesteutvikling etter prosjektet avsluttes. Vi jobber også med å utvikle materiell til bruk i tjenestene (film, lettlesthefter etc).



«Endelig er dagen her, og jeg er pyntet og klar for konfirmasjon. Pappa er stolt!»

I Uloba er det du eller en nærstående som bestemmer **hvem** som skal assistere deg, **hva** assistenten skal gjøre, **hvor** og **når** assistansen skal finne sted.

Ulobas BPA er skapt av oss som har behov for assistanse og er vår måte å organisere hverdagen vår på. Vil du vite mer om BPA ta kontakt med oss på telefon: 32 20 59 10 så hjelper vi deg videre!

For mer informasjon se våre nettsider: www.uloba.no

ULOBA
INDEPENDENT LIVING | NORGE

Tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming

Tekst og foto: Jarle Eknes, je@sorpost.no

Personer med utviklingshemming/kognitiv funksjonsnedsettelse, forskere og ansatte i tjenestetilbud til utviklingshemmede jobber sammen i et spennende prosjekt om tjeneste-utvikling. En gruppe har tilholdssted i Sandnes, den andre i Trondheim. I gruppene deler de erfaringer og jobber sammen for å finne ut hvordan de kan påvirke og utvikle gode tjenester. SOR fikk møte dem på en fellessamling på Gardermoen.



Prosjektet retter søkelyset på tilrettelegging for tjenesteutvikling og brukermed-virkning. Hovedspørsmål i prosjektet er hvordan personer med utviklingshemming kan påvirke hjelpen og tjenestene de mottar der de bor, på jobb og i fritiden. To prosjektgrupper skal jobbe med å finne svar på disse spørsmålene. Den ene i Rogaland (VID) den andre i Sør-Trøndelag (NTNU).

Hver gruppe består av tre til fire personer med utviklingshemming, to forskere og to tjenesteytere. Disse treffes jevnlig, ca. en gang i måneden. For å lære mer om hvordan personer med utviklings-hemming kan påvirke egne tjenestetilbud benytter prosjektgruppene den dialog-basert og anerkjennende metoden som heter, PAAR (Participatory, Appreciative Action and Reflection) (Ghave, 2011). Deltakerne i gruppene treffes på høg-skolen. De snakker sammen om hva som kjennetegner gode tjenester, og gjør forskjellige aktiviteter som å se på bilder, se film, høre musikk eller lager veggplakater og video om det de har snakket om.

Prosjektet startet i juni 2017 og varer i 3 år. Deltagere i gruppene er med ett år om gangen, men kan fortsette videre flere år dersom de ønsker det.

Prosjektet er inspirert av og bygger videre på erfaringer fra prosjektet «Slik vil jeg ha det!» (Østby og Haugenes 2019), som hadde fokus på selvbestemmelse og selvhevdelse hos mennesker med utviklingshemming. Erfaringer fra «Slik vil jeg ha det» viser hvor utfordrende det er for personer med utviklingshemming



å påvirke sine tjenestetilbud. Særlig når det gjelder å utøve selvbestemmelse. Man fant også store sprik mellom tjenesteyternes og personer med utviklingshemming sin oppfattelse av hva som er gode tjenestetilbud (Østby, Haugenes, Werner Fiskergård, Oterhals, Sten, Høgstøyl og Witsø 2016).

Styrking av selvbestemmelse var fokus for «Slik vil jeg ha det», mens «Tjenesteutvikling i samarbeid med personer med utviklingshemming» tar et skritt videre ved å vektlegge at utviklingshemmede selv skal støttes i å sette ord på og skape endringer i eget tjenestetilbud, samt formidle dette til sentrale personer som



yter tjenester eller som har beslutningsmyndighet i kommunen der de bor. I dette prosjektet har derfor tjenesteytere en tydeligere rolle som dialogpartnere sammen med personer med utviklingshemming og forskere enn det som var tilfelle i «Slik vil jeg ha det». Personer med beslutningsmyndighet i de ulike kommunene og pårørende trekkes også inn som dialogpartnere ved workshops og dialogmøter.

På samlingen på Gardermoen tar de en runde blant deltakerne og spør om de ønsker å være med på bilder til denne nyhetssaken. Alle samtykker, og en deltaker understreker at han «elsker å bli tatt bilde av». «Eg og elsker å bli tatt bilde av, eg e fotogen, bare fyr løs» istemmer en annen.

Prosjektet er svært relevant for alle som er opptatt av gode liv for mennesker med utviklingshemming, og vi i tidsskriftet SOR Rapport vil definitivt skrive mer om resultater og erfaringer fra prosjektet etter hvert.

Prosjektet er støttet av Extrastiftelsen, med NFU som søkerorganisasjon. Prosjektet drives av VID vitenskapelige høgskole, i samarbeid med NTNU.

VID vitenskapelige høgskole
Prosjektleder: Anita Gjermestad.
Prosjektdeltakere: Synne Kristin Nese Skarsaune og Laila Luteberget

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Prosjektdeltakere: Aud Elisabet Witsø og Turid Midjo

Referanseliste

Ghave, T. (2011): *Teaching and Learning through Reflective Practice. A Practical Guide for Positive Actions.* 2 utg. Routledge. Taylor and Francis Group. London and New York.

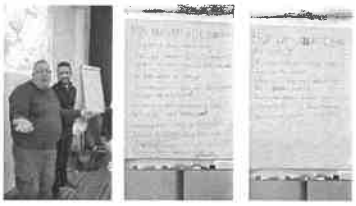
Østby, M. og Haugenes, M. (2019) – Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming: en metodebok. Universitetsforlaget.

Østby, Haugenes, Werner Fiskergård, Oterhals, Sten, Høgstøyl og Witsø (2016): Presentasjon av prosjektet «Slik vil jeg ha det!» på NNFF konferanse i Trondheim mai 2016.

Developing good services – collaboration between adults with intellectual or cognitive disability, staff and academics in Norway























Background
In Norway the evidence of service involvement or cooperation about health and social services is scarce. Several reports and inspections (NOU2016:17 On equal terms; Norwegian Board of Health Supervision, 2016) state that people with intellectual disabilities have few opportunities to be involved in service development or adjustment of services, despite the fact that it is a fundamental human right to influence and be involved in the services one receives (CRPD).

Little evidence is found to indicate how people with intellectual disabilities can influence and be involved in service development and cooperation in services. Many persons with intellectual disabilities are pleased to have a place of their own, and find it difficult or have few opportunities for criticizing and correcting i.e. service providers, or making demands regarding services. Against this background we wanted to explore and cooperate with people with intellectual disabilities regarding what they experience as needs for service involvement and collaborate.

Project design
Participatory, appreciative, action and reflection (PAAR)
- based on the following values; inclusion, empowering and acknowledging the individual through reflection and believing that changes can happen.
- relevant for exploring user involvement and colleboration together in this project.
- has it's roots from both action research and participatory action research
- represents a critic and further development of these methods
- raises critiques of a problem focus within action research and lack of reflections related to the "we" in participatory action research –tries to synthesize the two.
- Tries not to fix things but to make changes happen through focusing on the positive present.

Aim
- Develop new knowledge of how people with intellectual disability can contribute in developing good services
- Support and facilitate people with intellectual disability to communicate and create possible changes in their own services
- Explore and get experience of using Participatory Appreciative Action and Reflection (PAAR) as a relevant design for knowledge co-production (Ghaye, 2010; 2008)

Participants – two projectgroups
- Trondheim
- Sandnes

Project stages
I. Developing an appreciative gaze
II. Reframing lived experience
III. Building practical knowledge
IV. Demonstrating achievement and moving forward

Stages I-III: Developing an appreciative gaze, reframing lived experience and building practical knowledge

- Talking and working with everyday life themes from the positive present – to the challenges and limitations when receiving services
- Emphasizes creative approaches and methods
- Project books
- Use of various triggers
  - *Films*
  - *Pictures*
  - *Statements*
  - *Posters*
  - *Creative breaks*
- Having fun and moving
- Dialogue conference

Stage IV Demonstrating achievement and moving forward
Recent and ongoing project actions – involvement and implementation in services
- Involving leaders of services and service providers
- Meetings and dialogues with shared housings
- Transfer and anchor the PAAR methodology and develop knowledge about service development where project participants live
- Presenting and communicating experiences at shared projectmeetings
- Presenting experiences at courses and seminars in the municipality and at the universities
- Presenting experiences to NGOs and other relevant organisations
- Presenting at national and international conferences
- Presenting at the Norwegian Network for Inclusive Research
- Develop easy read information material

Contactinformation
aud.e.witso@ntnu.no – anita.gjermestad@vid.no – turid.midjo@ntnu.no – laila.luteberget@vid.no

«Developing good services – collaboration between adults with intellectual disability, staff and academics in Norway»
Anita Gjermestad, Laila Luteberget, Turid Midjo, Synne N. Skarsaune & Aud Elisabeth Witsø

Project period: 2017–2019/20.
Financed by The Norwegian Extra Foundation

NTNU – Trondheim
Norwegian University of
Science and Technology

VID

Brukermedvirkning i BOA-tilbudene

Kunnskap om workshop-metodikk for medvirkning og deltakelse finnes i BOA, men trenger oppfølging av ledelse for å kunne feste seg over tid.

I nyhetsinnlegget den 18. juli ber bystyremedlem Kjetil Utne om enredegjøring om BOA-tilbud i Trondheim. Han la før sommerferien frem en forespørsel i bystyret om å få gjennomført en brukermedvirkende prosess ved BOA-tilbudene i Trondheim. Dette er noe vi støtter og ser frem til. Vi håper at dette blant annet er et resultat av aksjonen: «Det gjelder livet», og viser i så fall at det kan nytte å aksjonere.

Utne viser til at brukermedvirkende prosesser er gjennomført på nasjonalt nivå. Vi antar at det er rettighetsseminaret som Bufdir og stiftelsen SOR (på oppdrag fra Kulturdepartementet) arrangerte i 2019, han viser til, og der personer med utviklingshemming deltok på innspillsseminar. Innspillene fra seminaret skal benyttes inn i en ny melding til Stortinget om utviklingshemmedes menneskerettigheter. Seminaret ble arrangert som en kreativ workshop. Der ble en rekke metoder benyttet for å komme frem til deltakernes egne meninger og erfaringer knyttet til temaene arbeid, eget hjem, helse, selvbestemmelse, skole og utdanning, samt ferie og fritid.

Vi synes det er interessant å lese Utnes uttalelse om at en brukermedvirkningsprosess ikke er blitt gjennomført i Trondheim kommune før. Han har nok langt på vei rett i dette, og at det kan være tidkrevende prosesser å legge til rette for at utviklingshemmede selv får komme til orde. Vi ønsker imidlertid å gjøre oppmerksom på følgende: I løpet av de siste fem årene har personer med utviklingshemming, forskere ved NTNU og vernepleiere i Trondheim kommune samarbeidet i ulike prosjekter for å forsøke å påvirke mulighetene for medvirkning i hverdagslivet.

Vi har sammen blant annet i prosjektet «Se og hør nå her, dette vil vi si høyt!» utforsket mulighetene for å øke deltakelsen blant personer med utviklingshemming i kommunens egen brukerundersøkelse, og benyttet nevnte workshop-metodikk i dette samarbeidet. Beboere og vernepleiere har fått opplæring i metodikken. Vi har jobbet i grupper, og det er en vesentlig forskjell på beboerpåvirkning, eller brukermedvirkning, og pårørendemedvirkning. Begge deler er viktig, men det er viktig å skille de to.

Vi har presentert arbeidsformen og resultater i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne, og for kommunens arbeid med virksomhetsplan for BOA. Vi tilbød oss å samarbeide med kommunen i videre arbeid med brukerundersøkelser, dersom kommunens mål var å styrke brukermedvirkningen på dette området. Vi har ikke hørt noe.

Vi mener det ikke er nok med én brukermedvirkende prosess. Slike prosesser bør pågå jevnt og trutt, og særlig for voksne personer med utviklingshemming som mottar tjenester av mange forskjellige tjenesteytere der de bor. Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Stiftelsen DAM har de seinere årene støttet flere prosjekter med fokus på deltakelse og medvirkning, og samarbeid mellom personer med utviklingshemming som medforskere eller prosjektdeltakende beboere, og universitetsansatte, for eksempel «Slik vil jeg ha det! Om selvhevdelse og selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming».

I et 3-årig prosjekt som er inne i en avslutningsfase nå, har to grupper, én i Trondheim og én i Sandnes, arbeidet med medvirkningsprosesser blant annet gjennom workshops og dialogmøter mellom beboere, ansatte og ledere i bofellesskap samt universitetsansatte/forskere. Dette er en arbeidsform vi har stor tro på for å styrke dialog og medvirkningsprosesser. Det er viktig at kommunal ledelse interesserer seg for og engasjerer seg i slikt arbeid. Uten støtte og oppfølging fra avdelingsledere og enhetsledere risikerer vi at for eksempel dialogmøter forblir enkelthendelser eller «medvirkning på liksom», og uten mulighet for å skape endringer for personer som er avhengig av BOA-tjenester. Kunnskap om workshop-metodikk for medvirkning og deltakelse finnes altså i BOA, men trenger oppfølging av ledelse for å kunne feste seg over tid.

Adresseavisen skriver at de har forsøkt å nå bo- og aktivitetstilbudene i Trondheim sitt felles brukerråd, men fant at rådet for tiden ikke er virksomt. Vi håper at de kommende brukermedvirknings-prosessene medfører et brukerråd der mange brukere av BOA-tjenester får anledning til å delta aktivt og kommer til orde.

For spørsmål om publikasjoner fra prosjekter som er nevnt i denne kronikken, kan kontakte aud.e.witso@ntnu.no.