

Brukerrepresentantenes rolle og ansvar i utviklingen av ny praksis i tjenester til mennesker med nedsatt funksjonsevne i Drammen kommune

Britt-Evy Westergård, førsteamanuensis på Oslomet

Evelyn Skalstad, rådgiver Drammen kommune

Hege Kylland, fagrådgiver Drammen kommune

Siri Isdal, vernepleierstudent Oslomet

Shangitha Kajandren, og Ida Merete Borgersen, brukerrepresentanter

Marianne Giseth og Marte Waage Nilsen, fagrådgivere Drammen kommune

I 2020 startet Drammen kommune og Oslomet-Storby-universitetet samarbeidet om prosjektet Livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokusert praksis.

Basert på våre erfaringer, stiller vi i denne artikkelen spørsmålet: Hvordan kan alle, uavhengig av nedsatt funksjonsevne, jobbe på lik linje om tjenesteutvikling og hva er verdien av et slikt samarbeid?

«Det er møte i prosjektgruppen. Alle er spente på å starte prosjektprosessen, sammen med flere ukjente, men også den ekstra dimensjonen: Hvem er det vi skal involvere i vårt faglige arbeid? Vi som er vant til lange møter med få pauser, lange agendaer og fokus på å komme lengst mulig de få timene vi har til rådighet ... Så kommer hun, smilende, med gitaren på ryggen og spør om det er greit at hun tar en trall i pausen.

Det er vårt første prosjekt i kommunen, med prosjektgruppe, der vi skal samarbeide med brukerrepresentanter. Vi hadde en ide om at hun skulle være vår erfaringskonsulent, nei, hun ville være en brukerrepresentant, Hun ønsket å være en representant for flere, ikke bare være en med egne meninger.

Tidlig preger hun vår møtekultur og ber oss om å rekke opp hånden, snakke en og en, og ikke minst, fylle pausene med musikk. Vi får etter hvert en tydeligere agenda, et klarere mål med hvert møte og korte konsise referater. Det oppleves også som at vi får en lavere terskel for latter og vi gir alle litt mer av oss selv».
(Marte Waage Nilsen)

Livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokusert praksis

Tjenesteytere er så lenge og mye inne på livsarenaen til personer med utviklingshemming, at det er viktig å ha god kjennskap til livene deres for å yte gode individretta tjenester.

Ofte forteller vi hverandre om livet vi har levd, noen ganger om livet som leves nå,

eller om livet vi tenker/ønsker oss fremover. De tre perspektivene fortid, nåtid og fremtid er en del av modellen for livsfortellingsarbeid i tillegg til at fortelleren velger sin samtalevenn, leder prosessen og bestemmer resultat. Modellen er utviklet og evaluert sammen med personer med utviklingshemming og deres nærmeste personal (Westergård, 2016).

Personfokusert praksis er et nytt begrep, men grunnlaget finner vi i forskning helt tilbake til 1960 tallet (Harman & Sanderson, 2008). Personfokusert praksis henviser til ordet «fokusert» som vil si å ha «bevissthet» (Jansen, 2020). Det vil si at tjenesteutøvere er til stede/fokusert på det de gjør og vet hvorfor de gjør det.

Personfokusert praksis har i likhet med andre tilnærminger innen personsentrerte tjenester, et søkelys på økt livskvalitet, og at dette oppnås ved at:

- tjenestebrukerne har mulighet til å delta i meningsfulle aktiviteter de selv har valgt
 - det legges til rette for god kontakt med venner og familie
 - tjenestebruker har kontroll over livet sitt og
 - opplever å være inkludert og uavhengig/ føler frihet
- (Bould et al., 2019; Mansell, 2011; Mansell & Beadle-Brown, 2012)

Det skjer en gjensidig læring i livsfortellingsarbeidet som legger grunnlaget for personfokusert praksis (Westergård, 2016, 2021b). Det vil si, tilnærmingen og rollene samtalevenner og fortellerne har, øver fortelleren i å bestemme selv og samtalevennen i å jobbe personfokusert.





Forskning om livsfortellingsarbeid, viser at samhandlingen mellom tjenestebrukere og tjenesteytere er mer likeverdig og gjensidig etter livsfortellingsarbeidet og at tjenesten i større grad tar hensyn til hvem personen er og ønskene om å bestemme over eget liv.

Livsfortellingsarbeid har konsekvenser for samhandling og organisering av tjenestene. Ikke bare at tjenesteytere får nye roller som samtalevenner, men nye medarbeidere blir raskere og bedre kjent med tjenestebrukerne når de selv forteller om livet sitt.

Livsfortellingsarbeid for å fremme brukerstemmene, brukerinvolvering og selvbestemmelse

Bakgrunnen for prosjektet er at Drammen kommune over flere år jobbet systematisk med prosjektet «*Målrettet miljøarbeid og hverdagsmestring*». Resultatene la grunnlaget for videre satsning på prosjekter og tiltak som fremmer brukerstemmene, brukerinvolvering og selvbestemmelse (Drammen kommune, 2018). I denne sammenheng ble kommunen kjent med forskningen om livsfortellingsarbeid (Westergård, 2016). Samarbeidet mellom Oslomet og Drammen kommune om et pilotprosjekt, forutsatte at tjenestebrukere skulle inn i prosjektledelsen. Dette var nybrottsarbeid for Drammen kommune.

Helsedirektoratet ga økonomisk støtte til prosjektet og vernepleierutdanningen på OsloMet åpnet for at studentene kunne ha praksis knyttet til prosjektet.

Prosjektets forankring er FN's *Konvensjon om rettigheter til personer med nedsatt funksjonsevne* (BLD, 2013) og veilederen

Gode Helse- og Omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming (Helsedirektoratet, 2021). Det overordnede målet er at tjenestebrukere opplever økt selvbestemmelse og medvirkning i eget tjenestetilbud med livsfortellingsarbeid som et grunnlag for personfokuset praksis. Et resultatmål for pilotfasen er at Drammen kommune har grunnleggende kunnskap og erfaring til å gjennomføre implementeringsprosessen av personfokuset praksis. Et resultatmål for hele prosjektet er at tjenestebrukere, tjenesteytere og studenter har kompetanse til å bruke livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokuset praksis (Skalstad, 2020: 8).

Prosjektet er organisert med en prosjektgruppe bestående av to brukerrepresentanter, fire fagrådgivere og en rådgiver fra Drammen, en forsker og studenter fra OsloMet. Prosjektet har hatt tre arbeidsgrupper, med medlemmer fra prosjektgruppen og ansatte i Drammen. En gruppe har utviklet en søknad til forskningsrådet om livsfortellingsarbeid for mennesker med store og sammensatte behov, en annen et evalueringsverktøy for personfokuset praksis og den tredje arbeidsgruppe har arrangert delingsfester, som inngår i modellen for livsfortellingsarbeid (Skalstad & Westergård, 2020; Westergård, 2021b).

Kommunens politiske-, og administrative ledelse er oppdatert underveis og støtter prosjektet. Prosjektet har vært gjennom en planleggingsfase for piloten, gjennomført denne og brukt data til å planlegge innføringsfasen som prosjektet når er inne i. Innføringsfasen består av fem hovedområder: ledelsesforankring, opplæring

i livsfortellingsarbeid og personfokusert praksis for tjenesteytere og tjenestebrukere sammen, evaluering, fagadministrativ forankring og publisering.

Likeverdighet

Likeverdighet er selve grunntonen i prosjektet. Begrunnelsen for dette er å finne i internasjonale og nasjonale føringer (Skalstad & Westergård, 2020; Skarstad, 2018). Særlig har *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* blitt fremhevet som viktig for å oppnå likeverdighet og selvbestemmelse (BLD, 2013). Også i Meld. St. 45 (2012-2013): *Frihet og likeverd- Om mennesker med utviklingshemming*, fremheves det at mennesker med funksjonsnedsettelse skal være likestilt andre samfunnsborgere med «... like muligheter, rettigheter og plikter, fravær av diskriminering, samt tilgjengelighet og tilrettelegging» (s.11). Fordi kommunene har ansvar for å tilrettelegge slik at alle, uavhengig av funksjonsnivå, har tilnærmet like muligheter til deltakelse, er grunntonen i prosjektet viktig.

Brukerrepresentanter

Brukermedvirkning er en lovfestet rett til å medvirke i utviklingen av eget tjenestetilbud, det er ikke noe kommunen kan velge bort. Kommunene er pålagt å planlegge for å gjennomføre brukerinvolvering og medvirkning i utvikling av tjenestetilbudet til mennesker med nedsatt funksjonsevne (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999, 2011; omsorgsdepartementet, 2017). Brukerrepresentanter vil kunne sette søkelys på sentrale og viktige områder av tjenestetilbudet, de kan delta i

utvikling av nye tjenester eller for å evaluere og kontrollere eksisterende tjenester (Isdal, 2021; omsorgsdepartementet, 2017). Brukerinvolvering er også sentralt i den nye nasjonale veilederen «Gode helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming», som Helsedirektoratet ferdigstilte juni 2021:

«Kommunen skal ha systemer for innhenting av erfaringer og synspunkter hos tjenestemottakere med utviklingshemming og deres pårørende. Tjenestemottakere og pårørende skal bli lyttet til i kommunens tjenesteutviklings- og forbedringsarbeid».
(Helsedirektoratet, 2021)

Sammenlignet med andre deler av helse-, og omsorgstjenestene er det ikke like vanlig at personer med utviklingshemming er brukerrepresentanter. Når de deltar i prosjekter, er det oftest som informanter i datainnsamlingen og ikke i ledelsen av prosjekter (Joss et al., 2015). Det er lite litteratur på området og begrenset forskningslitteratur om hvordan mennesker med nedsatt funksjonsevne kan delta på lik linje i forsknings- og utviklingsprosjekter (Guddingsmo, 2020; Nicolaidis et al., 2020).

I melding til Stortinget nr. 34, fremheves det at opplæringen av brukerrepresentanter bør styrkes og at «opplæringen bør foregå som et samarbeid mellom utvalgte akademiske institusjoner og pasient- og brukerorganisasjoner.» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016: 164).

Forespørsel om brukerrepresentanter til prosjektledelsen ble sendt til tjeneste-









lederne, som så spurte personer de antok kunne være interesserte. Det kom tilbake et forslag: *«Jeg husker at jeg ble spurt om å være brukerrepresentant, og da tenkte jeg at da er jeg med å bestemme ting»*. Prosjektledelsen ønsket to brukerrepresentanter, noe som viste seg å være en tidkrevende prosess. Den andre brukerrepresentanten kom inn i prosjektet ca. seks måneder etter det var startet: *«Spørsmålet om å bli brukerrepresentant passet veldig bra for meg da jeg hadde ønsket mer ansvar, lære nye ting og utfordre meg selv. Jeg trengte litt mer informasjon om hva det ville si å være brukerrepresentant før jeg sa ja»*.

I prosjektets første planleggingsfase ble det laget et informasjonsskriv med enkel tekst, om prosjektet og tiltenkte oppgaver for brukerrepresentantene. Dette signerte brukerrepresentantene på at de hadde lest og forstått innholdet av. Informasjonsskrivet ble gitt til kontaktpersonen på jobb eller i boligen, slik at de, ved behov, hadde noen å snakke med.

I prosjektet er det viktig at brukerrepresentantene opplever likeverdighet. De skal ha samme rolle og oppgavefordeling som resten av prosjektgruppen og de mottar lønn. Samarbeidet i prosjektet bidrar til likeverdighet mellom de som bruker tjenestene, fagpersoner og ledere. Ved at brukerrepresentantene har mulighet til å vise hva de kan, blir de også mer bevisst retten til selvbestemmelse og medbestemmelse (Guddingsmo, 2020; Kylland, 2021).

Brugerrepresentantenes oppgaver

Brugerrepresentanter hadde forskjellige oppgaver. Personen som begynte først i prosjektgruppen, deltok i alle møtene og forberedelsene til pilotstudien. Hun var med å arrangere delingsfest for alle som hadde deltatt i piloten. Hun deltok også på et 60 timers forskerkurs for personer med utviklingshemming som Oslomet arrangerte (DAM, 2019). Dette bidro til at hun fikk mer forståelse for forskningsdelen i piloten.

Den andre brukerrepresentanten deltok i prosjektgruppen og to arbeidsgrupper. Hun er en ressurs i forenkling av språket, har god kunnskap om bruken av data-maskin og er en dyktig fotograf. Begge brukerrepresentantene tok noe ansvar for møteledelsen i prosjektet og i arbeidsgruppene.

Etiske vurderinger

I prosjekter er tilstrekkelig og tilpasset informasjon viktig for at samtykker fra personer med nedsatt funksjonsevne skal være gyldige. Begge brukerrepresentantene har samtykkekompetanse, informasjonen skal likevel gi god forståelse for hva de sier ja til og rettighetene de har. Både prosjektleder og forsker har åpne linjer på mobiltelefon, SMS og Messenger for brukerrepresentantene: «*Det er viktig for meg at jeg kan ta kontakt når det er noe jeg lurer på*».

Belastningen til brukerrepresentantene skal stå i et rimelig forhold til verdien av og nytten for prosjektet. De bruker mye tid i og utenfor møtene, men sier samtidig at det er gøy å være med: «*Dersom jeg hadde syntes det var kjedelig, hadde jeg sagt ifra om dette*».

Fagfolkene i prosjektet har utdanning som gjør at de anerkjenne behovet for tilretteleggingen for å kunne samarbeide på lik linje. Når brukerrepresentanter tør å si ifra om ting de ikke er fornøyd med, tyder dette på god etikk, trygghet og likeverd, – en viktig forutsetning for at prosjektet skal lykkes.

Fremgangsmåte

Det ble brukt ulike fremgangsmåter for å kunne jobbe på lik linje i dette prosjektet:

- bevisstgjøring og tilrettelegging
- opplæring i bruk av data og nettbaserte møter
- evaluering gjennom semistrukturerte- og åpne intervjuer

Bevisstgjøring og tilrettelegging

Bevisstgjøring av egne holdninger, var en prosess for alle i prosjektgruppen. Så og si hvert møte ble evaluert og korrigert med tanke på kommende møter. Møtestruktur ble endret etter tilbakemeldinger fra brukerrepresentantene og fagfolkene ble bedre til å etterspørre brukerrepresentantenes meninger med konkrete spørsmål. Ofte var det også runder rundt bordet der alle fikk ta ordet. Forskeren i prosjektet hadde erfaring med brukerinvolvering og det ga trygghet. Hun kunne være rollemodell i måten å involvere og legge til rette for brukerrepresentantene.

Da nedstegningen kom på grunn av Covid-19, krevde dette en overgang til digitale møter. Da endret også innholdet i evalueringen seg noe. Det kom frem at kommunikasjonen ikke er like åpen i digitale møter.

Tilrettelegging i forbindelse med møter i prosjektgruppen/arbeidsgruppene var:

- Innkallinger ble skrevet med enkel tekst og illustrative bilder
- Først i møtet gjentok møteleder beslutninger, gjort på forrige møte, før ny møteplan ble gjennomgått.
- I forkant av å være møteleder, fikk hver brukerrepresentant veiledning i møteledelse De hadde også en «med-møteleder» som støttet dem.
- Andre møtedeltakere spurte brukerrepresentantene om deres meninger og forslag, spurte om vanskelige ord og begreper, og forklarte disse.
- Brukerrepresentantene ble tilbudt innføring i temaer som ble tatt opp i prosjekt-, eller arbeidsgruppen. (Isdal, 2021)

Brukerrepresentantene samtykket til at alle i prosjektet visste om behovet for tilrettelegging, noe som gjorde at dette ble en viktig del av prosjektet. Det var også individuelle tilrettelegginger, som påminnelse om møtetider og en kontaktperson under møtet som de kunne sende personlige meldinger til dersom det var noe de ikke torde si. Den ene brukerrepresentanten og hennes primærkontakt hjemme, fikk oppdatering og oppklaring om planer og referater, samt tilbud om forberedelser og tilrettelegging under det digitale møtet. Prosjektleder ga veiledningen både i brukerrepresentantens hjem og noen ganger på Teams for begge samtidig. I prosjektet har vi flere ganger snakket om at vi lærer av hverandre, flere av fagfolkene sier de har fått noen «aha». Små ting som det å ha mobilen fremme

i møter er nevnt som et forstyrrende moment. De sier nå ifra om det er nødvendig å ta en telefon. De ble også oppmerksomme på hvor uhøflig det er å titte på mobilen og derfor virke uinteresserte i møtet. Vilje til endring må være til stede hos alle i prosjektgruppen for å kunne jobbe sammen på lik linje.

Erfaringer fra veiledning og tilrettelegging, viser at alle i prosjektgruppen og arbeidsgruppene ble bedre i å uttrykke seg skriftlig og muntlig med forenklet tekst. Alle erkjente viktigheten av å opprettholde et miljø med trygghet og åpenhet, god møteplanlegging, letteste referater, hyppige pauser, humor og underholdningsinnslag i pausene. Alle ble bedre til å bruke enkle begreper, snakke enkle setninger, og etterspørre meninger og forslag (Isdal, 2021: 17).

Opplæring i bruk av datamaskin

Prosjektet var aktivt gjennom hele pandemien og fordi møtene ble holdt på digitale plattformer, oppsto det et PC- og opplæringsbehov som ikke var forutsett. En brukerrepresentant fikk låne PC med egen lisens, og begge fikk tilgang til kommune-epost og Teams. Brukerrepresentanten med ny PC fikk opplæring i nettvett og en vernepleierstudent laget et opplæringstiltak i digitale ferdigheter. Opplæringsmålet som ble formulert sammen med brukerrepresentanten var: «Brukerrepresentanten er selvstendig i bruk av datamaskinen i møter på Teams og Zoom.» (Grønås Sandnes, 2021: 5). Samtidig med PC-opplæringen, deltok brukerrepresentanten på prosjektmøter og et forskerkurs på Zoom (DAM, 2019:





arrangert av Oslomet-Storbyuniversitetet). Brukerrepresentanten fikk derfor mange reelle treningssituasjoner. Når hun ble tryggere og mer selvstendig, ble oppfølgingstiden fra student eller personalet redusert til at de var til stede ved oppstart og hvert 10 minutt for å se om hun trengte hjelp (Grønsaas Sandnes, 2021).

PC-opplæringen førte til at brukerrepresentant ble helt selvstendig i å koble seg på møter og bruke funksjonene til digitale møter, som for eksempel å rekke opp hånden, skru av og på kamera\ lyd og dele skjerm (Grønsaas Sandnes, 2021: 8,9). En forutsetning for å kunne logge seg på møter, var at prosjektleder, sendte en digital lenke på e-post rett før møtet startet.

Evaluering av brukerrepresentantenes deltakelse, opplevelsen av samarbeid og tilrettelegging

Det er gjennomført fem intervjuer av brukerrepresentantene, to med den ene og tre med den andre. Intervjurundene som ble gjort i april og juni 2021, ble planlagt og gjennomført av en vernepleierstudent i tredje året ved Oslomet (Isdal, 2021).

Alle intervjuene var semistrukturerte, en-til-en-intervjuer. Spørsmålene var forberedt av intervjuer og hadde et fastlagt tema, uten faste spørsmål eller rekkefølge (Kvale & Brinkmann, 2017). Grunnet pandemien, ble intervjuene gjennomført digitalt. Den digitale plattformen gjorde det mulig å dele skjerm med brukerrepresentant slik at det var mulig å se det intervjuer skrev, bekrefte eller be om at svaret ble endret.

Formålet med første intervjurunde (april 2021), var å bli kjent med bruker-

representantenes forventninger til deltakelse og tilrettelegging. I andre intervjurunde (juni 2021), var formålet å avdekke opplevelser og meninger om tilretteleggingen som var gjort, rollen de hadde i prosjektet og om samarbeidet med de andre i prosjektet (Isdal, 2021: 17)

En fagrådgiver gjorde et intervju bare med den ene brukerrepresentanten (mai 2021). Formålet med intervjuet var å spre informasjon om dette prosjektet og om jobben som brukerrepresentant. Intervjuet ble publisert på websiden til *vernepleier.no* (Kylland, 2021).

De hadde positive forventninger og påtok seg jobben fordi de ville utfordre seg selv og ha påvirkning. Svarene i de fem intervjuene viser at brukerrepresentantene opplevde å bli lyttet til og at tilrettelegging ble gjennomført på en god måte. De har forståelse for rollen og ansvaret de har i prosjektet. Endringene dette har ført til, opplever de som positive for seg selv og andre. De opplever seg selv som kvalifiserte, samtidig ser de eget behov for tilrettelegging for å kunne jobbe på lik linje med andre i prosjektet.

Brukerrepresentantene mener de har fått den tilretteleggingen og opplæringen de har behov for, og at de selv har gjort en viktig innsats for å være på lik linje med andre i prosjektet. De forteller at andre prosjektmedarbeidere har endret seg i forhold til hvordan de er i møter. De snakker enklere, er mer strukturerte og etterspør oftere meninger og forslag. Det er likevel noe som kunne ha vært bedre i starten av prosjektet, som for eksempel å sørge for at alle ble bedre kjent, at enetaler ble begrenset og at det var bedre

tid på møtene. Brukerrepresentantene sier det er en sammenheng mellom å kjenne hverandre godt, og ha effektive møter.

Verdien av likeverdighet og samarbeid på lik linje

En brukerrepresentant sier hun har lært mye om seg selv og funksjonsnedsettelsen sin i prosjektet: *«Erfaringen som brukerrepresentant har endret forståelsen av meg som tjenestebruker. Det å snakke om utviklingshemming på en annen måte har vist at en ikke skal forskjellsbehandles bare fordi en ikke er som alle andre»*. I tillegg er det en opplevelse av ny respekt og anerkjennelse fra nærpersoner, ansatte/leder, naboer, slekt og venner. Leder i bolig har fortalt hvor viktig rollen er for brukerrepresentanten og hvordan hun stråler når hun forteller om prosjektet til ansatte og naboer.

Digitale møter under korona-pandemien, kunne ført til at brukerrepresentanter ble ekskludert. Dette ble løst ved utlån av PC og opplæring slik at alle kunne delta på lik linje. Alt var imidlertid ikke bare enkelt og en brukerrepresentant sa det var vanskelig å følge med på skjerm.

På tross av at brukermedvirkning er en lovfestet rettighet i Norge, og noe kommunen ikke kan velge bort, er det likevel få kommuner som tar dette på alvor, slik det er gjort i Drammen kommune. En fagrådgiver sier det slik: *«Dette rommet er noe jeg mener at vi som prosjektgruppe lyktes godt med å skape, ved at vi alle er likestilt og har et genuint ønske om at brukerrepresentantene skal føle seg sett og verdsatt. Vi ønsket hverandre vel...»*. Det er kanskje nettopp dette bruker-

medvirkning handler om, - å bli sett, lyttet til og respektert for de meningene og forslagene de har i samarbeidet. Likeledes har tilrettelegging og opplæring vært viktig for å oppnå likeverdighet. Verdien av lik betaling for likt arbeid står også sterkt i prosjektet, så det har vært en selvfølge at brukerrepresentantene mottar lønn.

Verdien av å være sammen om å utvikle ny kunnskap

Brukerrepresentantene i prosjektet opplever at de er i posisjon til å påvirke. Samtidig stiller vi spørsmålene: Hvor ofte får tjenestebrukere mulighet til å påvirke tjenestene de mottar, som for eksempel deltakelse i tjenesteutvikling eller tjeneste-design? Hvor ofte er tjenestebrukere delaktig i faglig utvikling, som ikke bare handler om deres egne tjenestebehov, men om organisering og grunnleggende prinsipper for personalets praksis? Hvor ofte diskuteres de store linjene med tjenestebrukerne, og hvor ofte får de gjennomslag for forslagene de har?

Et spørsmål vi ikke helt har svaret på, er hvorfor var det vanskelig å rekruttere to brukerrepresentanter i begynnelsen av prosjektet? Fagrådgiver i prosjektgruppen sier: *«Dette tror jeg handlet om at vi ikke nådde godt nok ut i alle avdelingene, og vi fikk noen negative svar fordi vi selv var litt usikre på hvem som kunne løse oppgaven»*. Det er mulig at informasjonsbrevet ikke var tydelig nok, eller at det ikke inneholdt tilstrekkelig informasjon. Noe som også kan være vanskelig i startgropen på et prosjekt hvor formål og planer er under utvikling. Kanskje det også handler om at tjenesteyterne til mennesker med nedsatt





funksjonsevne mangler erfaring i å samarbeide med brukerrepresentanter i utviklingsprosjekter. Kanskje det var ukjent og vanskelig å se for seg hvem som kunne være kvalifiserte til oppgaven. Dette stemmer overens med hva forskeren i prosjektet har erfart i forbindelse med spørreundersøkelser som er rettet mot personer med utviklingshemming. Tjenestebrukere er avhengige av personalets holdninger og vurderinger for å bli inkludert. Personalet er «port-åpnere» som noen ganger overser eller gjør feil vurderinger av hva tjenestebrukere er i stand til. Dette handler også om hvor godt personalet kjenner tjenestebrukerne. Forskningen viser personalet faktisk ikke kjenner tjenestebrukerne så godt (Westergård, 2016, 2021a, 2021b). Livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokusert praksis, kan derfor være en måte å øke mulighetene til brukerinvolvering og engasjement fra tjenestebrukerne.

Resultatene i dette prosjekt har blitt bedre på grunn av brukerrepresentantene, blant annet fordi det kommer frem et mangfold av praksisnære strategier og løsninger: «... fagfolkene må erkjenne at de trenger denne kunnskapen for å utvikle bedre tjenester og organisasjoner» (Slettebø et al., 2012: 52).

Alle i vårt prosjekt har tilegnet seg kunnskap om verdien av å gjøre utviklingsprosjekter i samarbeid med brukerrepresentanter. Brukerrepresentantene i prosjektet Livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokusert praksis, opplever likeverd!



Takk til vernepleierstudenten Ulla-Birgitte Grønsaas Sandnes (OsloMet), og til Helsedirektorat for økonomisk støtte til prosjektet.



Referanser

- Bould, E., Bigby, C., Lacono, T., & Beadle-Brown, J. (2019). Factors associated with increases over time in the quality of ActiveSupport in supported accommodation services for people with intellectual disabilities: A multi-level model. *Research in Developmental Disabilities*, (94). <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422219301441?via%3Dihub>
- DAM. (2019). *Prosjekt-/forskerkurs -utviklingshemmede*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd>
- Drammen kommune. (2018). *Evalueringsrapport. Kompetansebygging. Målrettet miljøarbeid og hverdagsmestring 2017-2018*. <https://naku.no/sites/default/files/files/evalueringsrapport-mm.pdf>
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator, (2011). <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgssektoren, (2017). <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
- Grønsaas Sandnes, U. B. (2021). *Opplæring i dataferdigheter hos en person med utviklingshemming* (Publication Number 1022) [VEPRA 20, ferdighets-, og atferdslæring, OsloMet-Storbyuniversitetet]. Oslo.
- Guddingsmo, H. (2020). Selvbestemmelse som gave. *Fontene forskning*, 13(2), 4–17.
- Harman, A., & Sanderson, H. (2008). How person-centred is active support? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(3), 271–273.
- Helsedirektoratet. (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til mennesker med utviklingshemming* [Nasjonale veiledere]. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Isdal, S. (2021). *Samarbeid med brukerrepresentanter, om å utvikle et evalueringsverktøy for personfokustert praksis i tjenester for mennesker med nedsatt funksjonsevne*. OsloMet-Storbyuniversitetet]. Oslo.







- Joss, N., Cooklin, A., & Oldenburg, B. (2015). A scoping review of end user involvement in disability research. *Disability and Health Journal*, 9(2), 189-196. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.10.001>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Kylland, H. (2021). På helt lik linje. Retrieved 19.05.2021, from <https://vernepleier.no/2021/05/pa-helt-lik-linje/>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter, Pasient- og brukerrettighetsloven (1999).
- Mansell, J. (2011). Fulfilling the promise of better lives. *Tizard Learning Disability Review*, 16(1), 2-4. <https://doi.org/10.5042/tldr.2011.0001>
- Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2012). *Active Support: Enabling and Empowering People with Intellectual Disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste. Melding om prioritering, 186 (2016). <https://www.regjeringen.no/contentassets/439a420e01914a18b21f351143ccc6af/no/pdfs/stm201520160034000dddpdfs.pdf>
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Lund, E. M., Leotti, S., Kapp, S. K., Katz, M., Beers, L. M., Kripke, C., Maslak, J., Morigan, H., & Zhen, K. Y. (2020). Creating Accessible Survey Instruments for Use with Autistic Adults and People with Intellectual Disability: Lessons Learned and Recommendations. *Autism in adulthood*, 2(1), 61-76. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0074>
- Skalstad, E. (2020). *Livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokusert praksis – et pilotprosjekt og samarbeid mellom Oslomet og Drammen kommune*.
- Skalstad, E., & Westergård, B.-E. (2020). *Prosjektplan* (Livsfortellingsarbeid som grunnlag for personfokuserne tjenester. Et pilotprosjekt i samarbeid med OsloMet.
- Skarstad, K. (2018). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? Self-determination policies and the use of force in the case of Norway. *The International Journal of Human Rights*, 22(6), 774–800. <https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1454903>
- Slettebø, T., Brodtkorb, E., & Dalen, H. (2012). Brukernes erfaringer og syn på kollektiv brukermedvirkning. *Fontene forskning*, 1, 43. <https://fonteneforskning.no/forskningsartikler/brukernes-erfaringer-og-syn-pa-kollektiv-brukermedvirkning-6.19.264684.366ac4207a>
- Westergård, B.-E. (2016). *Life story work - a new approach to the person centred supporting of older adults with an intellectual disability in Norway? - A qualitative evaluation of the impact from life story work on storytellers and their interlocutors*. [Social Work, University of Edinburgh]. Edinburgh, Scotland. <https://www.era.lib.ed.ac.uk/handle/1842/22801>
- Westergård, B.-E. (2021b). Livsfortellinger. Å fortelle fra eget liv med hjelp fra en samtalevenn. Universitetsforlaget. <https://www.universitetsforlaget.no/livsfortellingsarbeid>