

## Hvordan kan utprøving av PAAR inspirere profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming?

**Authors:** <sup>1</sup>Aud Elisabeth Witsø, <sup>2</sup>Anita Gjermestad, <sup>2</sup>Synne Skarsaune, <sup>3</sup>Laila Luteberget og <sup>1</sup>Turid Midjo

**Affiliation:** <sup>1</sup>Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet NTNU, Norge; <sup>2</sup>VID vitenskapelige høyskole, Norge; <sup>3</sup>Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

**Contact corresponding author:** Aud Elisabeth Witsø, [aud.e.witso@ntnu.no](mailto:aud.e.witso@ntnu.no)

### Sammendrag

Tross retten til medvirkning i egne tjenestetilbud viser forskning at personer med utviklingshemming har vansker med å få sin stemme hørt. Denne artikkelen introduserer PAAR (*participatory and appreciative action and reflection*) som metode for tjenesteutvikling, og artikkelen beskriver forfatternes erfaringer med utprøving av metoden sammen med personer med utviklingshemming. PAAR baseres på deltagelse, anerkjennelse og myndiggjøring, og tjenester til personer med utviklingshemming er en ny kontekst for utprøving av PAAR. I artikkelen tar vi til orde for at erfaringene fra studien kan ha overføringsverdi til profesjonelle praksiser<sup>1</sup> sammen med utviklingshemmede i deres hverdagsliv. Erfaringene understreker betydningen av å ha god tid, å dele positive hverdagsfortellinger, å bruke kreative samarbeidsformer, å snakke

1 I artikkelen brukes begrepene *profesjonelle praksiser* og *profesjonelt arbeid* om hverandre, og viser til samarbeidet mellom tjenesteytere og personer med utviklingshemming som mottar tjenester der de bor. I Norge brukes også begrepet *miljøterapeutisk arbeid*.

med enkelt og tilgjengelig språk, samt støtte til å konkretisere erfaringer for å skape kunnskap og forandring sammen. I et kritisk lys kan PAAR-metodens vektlegging av det positive innebære fare for å overskygge kritiske blikk på tjenester til personer med utviklingshemming.

#### **Nøkkelord**

tjenesteutvikling; utviklingshemming; PAAR; demokratisk kunnskapsutvikling; profesjonelle praksiser

#### **Abstract**

##### **How can the method of PAAR inspire professional practices when working with persons with intellectual disabilities?**

Despite the right to be involved in the services offered them, research indicates that people with intellectual disabilities experience difficulties in getting their voices heard. This article introduces the PAAR-methodology (participatory and appreciative action and reflection), providing descriptions of, and experiences related to, the application of the method in cooperation with people with intellectual disabilities, as well as resources and challenges connected with this work. The experience gained from this study highlights the importance of having sufficient time, sharing positive stories from everyday life, using creative approaches, speaking in plain language and supporting the expression of everyday experiences. These are important prerequisites for creating knowledge and change together. In a critical perspective, the PAAR method's positive approach might ignore or overshadow critical views of the services offered people with general learning disabilities.

#### **Keywords**

service development; intellectual disability; PAAR; democratic knowledge production; professional practices

## **Introduksjon**

Til tross for retten til å medvirke i egne tjenestetilbud viser forskning at personer med utviklingshemming i liten grad blir hørt, og de har få reelle påvirkningsmuligheter (Gjermestad et al., 2019; NOU 2016: 17; Tøssebro, 2019; Witsø & Hauger, 2020). Dette bekreftes av nasjonale tilsyn i Norge, som viser at retten til medvirkning ikke overholdes (Helsetilsynet, 2017). Brukermedvirkning er en viktig forutsetning for utvikling av kvalitet i tjenestetilbudet. Det er kommunenes plikt å tilrettelegge tjenestene slik at de har god kvalitet, er virkningsfulle og involverer brukerne (Helsedirektoratet, 2017). Kvalitetsforbedring handler om «alt fra å justere de små tingene i hverdagen, til å teste ut mer innovative og nytenkende ideer og tjenester» (Helsedirektoratet, 2017, § 1). Dette er et arbeid som i utstrakt grad gjøres om personer med utviklingshemming, ikke *med dem* (Holen-Rabbersvik et al., 2019).

I studien *Tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming*, som danner grunnlaget for denne artikkelen, har kvalitets- og tjenesteutvikling omhandlet systematisk arbeid med å skape gode hverdagsliv *sammen* med personer med utviklingshemming og tjenesteytere. Studiens hensikt var å utforske måter å styrke

stemmene til de som mottar tjenester, skape endringer i hverdagslivene og i tjenestene gjennom demokratisk kunnskapsproduksjon (Karlsson & Borg, 2021) og bruk av deltagerbasert aksjonsforskning (Di Lorito et al., 2018; Stak & McDonald, 2014).

Medvirkning er en viktig forutsetning for realisering av medborgerskap for personer med utviklingshemming (NOU 2016: 17). I løpet av reformårene på 90-tallet kunne det fremstå som at medvirkning økte, men de fleste personer med utviklingshemming bor fortsatt sammen med andre og mottar tjenester av ansatte de ikke har valgt selv (Tøssebro, 2019). I perioden etter 2010 finner man for eksempel at hensyn til rutiner og turnus i tjenesteyting i økende grad veier tungt, noe som går på bekostning av individtilpasning av tjenester (Tøssebro, 2019). Helsetilsynets rapport *Det gjelder livet* (2017) rapporterer både mangel på tilpasset informasjon og etterspørsel etter erfaringene til personer med utviklingshemming. Dette kan tilsi et behov for demokratisk kunnskapsproduksjon samt aksjonsrettede og dialogiske tilnærminger i arbeidet med å fremme personer med utviklingshemming sine meninger om hverdagslivet generelt og medvirkning i tjenestene spesielt (Gjermestad et al., 2019; Guddingsmo, 2019). Dette understøttes også i en ny norsk nasjonal veileder, *Gode helse- og omsorgstjenester for personer med utviklingshemming* (Helsedirektoratet, 2021).

For å øke medvirkning og skape endringer i eget liv er det avgjørende at personer med utviklingshemming blir hørt. Dette fordrer at det legges til rette for dialogiske metoder både i forskning og i profesjonelle praksiser. Aksjonsforskning kommer med en forpliktelse til å fasilitere for demokratiske prosesser og sosial rettferdighet (Brydon-Miller et al., 2015). Deltagerbasert aksjonsforskning sammen med utviklingshemmede betegnes ofte som inkluderende forskning (Nind, 2014). Flere studier med inkluderende design har de siste tiårene bidratt til å løfte frem stemmene til personer med utviklingshemming, både nasjonalt (Chalachanova, 2021; Guddingsmo, 2022) og internasjonalt (f.eks. Bigby et al., 2014; Merrells et al., 2018; Rodríguez et al., 2020; Schwarts et al., 2020; Walmsley et al., 2018). Guddingsmo (2022) og Chalachanova (2021) benyttet aksjonsrettede og dialogbaserte metoder, henholdsvis teater i kreative workshops og forskningssirkler sammen med personer med utviklingshemming, for å utforske henholdsvis selvbestemmelse når man bor i bofellesskap og medborgerskap. Begge peker på at disse dialogbaserte måtene å samarbeide på bidro til myndiggjøring av personene gjennom bevisstgjøring av egne rettigheter og økt forståelse for temaer som ble utforsket. Guddingsmos studie (2022) viser at kapasiteten til å utøve selvbestemmelse kan trenes opp gjennom dialogbaserte prosesser med rom for å eksperimentere og definere seg selv.

Aksjonsforskning sammen med personer med utviklingshemming er imidlertid omdiskutert og kritisert, og det pekes på behov for gode modeller for systematisk involvering (Di Lorito et al., 2017) samt dokumentasjon og evaluering av erfaringer, resultater og betingelser knyttet til ulike modeller for medvirkning i forskning (Malterud & Elvebakken, 2020). I denne artikkelen beskrives utprøving av den deltagerbaserte aksjonsforskningsmetoden *participatory and appreciative action and reflection* (PAAR)

(Ghaye, 2010; Ghaye et al., 2008) som mulig modell (se figur 1) og rammeverk for å skape endringer sammen med personer med utviklingshemming. Artikkelen peker på hvordan erfaringene kan bidra til anerkjennelse av personer med utviklingshemming sine egne erfaringer samt myndiggjøring. I tillegg peker artikkelen på metodikkens overføringsverdi til profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming.

Ifølge Ghaye et al. (2008) er PAAR både en forskningsmetode og en tilnærming til refleksiv læring. PAAR er brukt som en arbeidsmåte innen tjenesteutvikling og kvalitetsarbeid i felt som demensomsorg (James et al., 2014; Melander-Wikman et al., 2006) og utdanning (Åberg et al., 2017). Så vidt oss bekjent er det ikke tidligere gjort studier der PAAR er benyttet som ramme for tilnærming i forskning sammen med personer med utviklingshemming. Denne studien bidrar med ny kunnskap om PAAR i konteksten hverdagsliv og utviklingshemming.

Artikkelens formål er todelt: (1) å beskrive utprøvingen av PAAR-metoden sammen med personer med utviklingshemming innenfor konteksten av et forskningsprosjekt, og (2) å diskutere hvordan metodikken kan inspirere og ha overføringsverdi til profesjonelt arbeid sammen med personer med utviklingshemming i deres hverdagsliv.

I artikkelens første del plasseres PAAR-metodikken inn i en tradisjon av demokratisk kunnskapsutvikling. Videre presenteres PAAR-metodikkens karakteristiske kjennetegn slik den er fremskrevet av Ghaye et al. (2008) og Ghaye (2010). Deretter presenteres erfaringer med utprøving av PAAR-metodikken fokusert på tjenesteutviklingsarbeidet sammen med personer med utviklingshemming og tjenesteytere. Her vektlegger vi de særlige tilpasningene som ble gjort for å imøtekomme behovene for støtte som personene med utviklingshemming hadde. Avslutningsvis vil vi diskutere hvordan erfaringene med utprøvingen kan inspirere og ha overføringsverdi til profesjonelt arbeid sammen med personer med utviklingshemming i deres hverdagsliv samt kritisk reflektere over metodikkens egnethet som bidrag til anerkjennelse og myndiggjøring gjennom å styrke stemmene deres.

## Demokratisk kunnskapsutvikling og anerkjennelse i forskning og profesjonelt arbeid

Demokratisk kunnskapsutvikling innebærer at personer med brukererfaringer og forskere samarbeider gjennom verdsetting av hverandres kompetanse (Karlsson & Borg, 2021). Demokrati knyttes til alle menneskers rett til selvbestemmelse, deltagelse og frihet. I deltagende aksjonsforskning handler demokratisk kunnskapsproduksjon om at deltagerne forstås som kompetente aktører i egne liv og involveres i kunnskapsproduksjon og endringsprosesser (Reason & Bradbury, 2006). Det handler om anerkjennelse og verdsetting av deres unike livserfaringer (Karlsson & Borg 2021). En sentral verdi i demokratisk kunnskapsproduksjon handler om å synliggjøre livssituasjoner til marginaliserte grupper (Reason & Bradbury, 2006). Synliggjøringen kan bidra til å utfordre rådende devaluerende og ikke-ankjennende forståelser av personer med utviklingshemming og bidra til endringer (Karlsson & Borg, 2021; Nind, 2014).

En slik synliggjøring kan også ses i lys av den tyske sosialfilosofen Axel Honneths teori om anerkjennelse (Honneth, 2008). Teorien regner behovet for anerkjennelse som et menneskelig grunnvilkår, men hva som regnes som anerkjennelsesverdig er et forhandlingsspørsmål om dominerende diskurser (i vår sammenheng hvilke forståelser av og forventninger til personer med utviklingshemming som finnes). Fravær av anerkjennelse reflekterer illegitim makt og hvordan makten kommer til uttrykk i anerkjennelseskamper.

Honneth beskriver tre interaksjonssfærer som speiler ulike mønstre for anerkjennelse: (1) selvtillit som utvikles i nære relasjoner, (2) selvrespekt som stimuleres gjennom å bli akseptert som et likestilt individ gjennom rettigheter, og (3) selvverdsettelse som fremmes ved at man gjennom deltagelse i et solidarisk fellesskap får brukt seg selv og sine ressurser, og dermed oppnår sosial anerkjennelse (Honneth, 2008). Slik vi forstår Honneth, handler den tredje interaksjonssfæren om den status som for eksempel personer med utviklingshemming har i samfunnet, enten på kollektivt eller individuelt nivå. Anerkjennelse innen denne sfæren innebærer at personene med utviklingshemming opplever å bli verdsatt for den de er, hva de kan og hva de bidrar med i en gitt sosial kontekst.

På samme måte som i forskning er demokratisk kunnskapsproduksjon sentralt i profesjonelle praksiser og tjenester til personer med utviklingshemming. Her er kunnskapsproduksjonen knyttet til selvbestemmelse, myndiggjøring og anerkjennelse av at deres erfaringer blir lyttet til i utforming av tjenester. Retten til «å leve og bo som andre» har lenge vært et politisk ideal (NOU 2016: 17). Bjørne (2020) viser til personer med utviklingshemming som har bofellesskap som boform og verken har valgt de man bor med eller de som yter tjenester der. Hun argumenterer med utgangspunkt i Appiah (2017, i Bjørne, 2020, s. 338) at for personer med utviklingshemming blir det å leve og bo som andre i beste fall en antakelse og idealisering av livet i disse bofellesskapene. Hun etterlyser studier av hvordan man ved bruk av ulike metoder kan støtte personer med utviklingshemming (Bjørne, 2020). Til tross for at voksne personer med utviklingshemming først og fremst er borgere som alle andre, er de som gruppe mer utsatt for ekskludering og marginalisering enn befolkningen ellers (NOU 2016: 17). Særlig gjelder det personer med utviklingshemming som er avhengig av støtte og hjelp fra helse- og velferdstjenester livet igjennom. Livslange hjelpebehov medfører at en er særlig utsatt og avmektig i møte med helse- og velferdstjenesten. Dette forsterkes av at personer med utviklingshemming heller ikke representerer en sterk brukergruppe i den offentlige debatt (Beresford, 2019; NOU, 2016: 17).

Vi argumenterer for at PAAR kan ha potensial for demokratisk kunnskapsutvikling i forskning sammen med personer med utviklingshemming (Ghaye et al., 2008). Vi vil beskrive og diskutere hvordan metodikken kan være et bidrag til å styrke stemmene deres i utviklingen av profesjonelle praksiser som sikrer medvirkning. I utprøvingen av PAAR vektlegges nettopp stemmene til både brukere, pårørende, fagpersoner og forskere. Dette mangfoldet av stemmer inngår i demokratisk kunnskapsproduksjon,

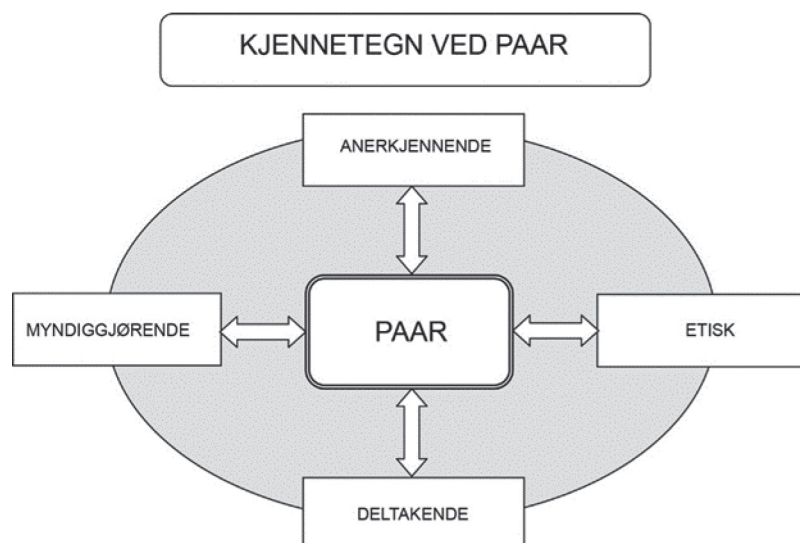
og kan bidra til mer mangefasettert utvikling av kunnskap og myndiggjørende prosesser (Karlsson & Borg, 2021).

### Om PAAR

PAAR bygger på både aksjonsforskning (*action research*, AR), og deltagerbasert aksjonsforskning (*participatory action research*, PAR) (Ghaye et al., 2008). Ifølge Ghaye et al. (2008) er intensjonen med PAAR å bevare det beste fra de to forskningstradisjonene (AR og PAR), samt å tilføre et anerkjennende søkelys på det positive ved dagens situasjon via kreative tilnærminger og felles refleksjon. Ghaye (2010) hevder at arbeidsmåten innebærer et skifte i måten å tenke på: fra en praksis som tar utgangspunkt i utfordringer og problem og over til en anerkjennelse av det positive ved dagens situasjon. PAAR har utspring fra salutogene tilnærminger, og søkelyset rettes mot det som fungerer her og nå, samt dialoger og refleksjoner over mulige handlingsalternativer (Ghaye et al., 2008).

Anerkjennende og deltagende prosesser forstås ifølge Bergmark et al. (2007) som å skape rom der alle har en stemme og alles erfaringer er likeverdige. Samarbeidspartnerne kan ha ulike forståelser og utgangspunkt for endrings samarbeidet. Tilnærmingen i PAAR fordrer derfor at man beveger sitt fokus fra *jeg* til *vi* og til kollektiv læring og teamarbeid (Ghaye, 2010; Ghaye et al., 2008, s. 364). PAAR-prosjekter utvikles gjennom prosesser drevet av refleksiv læring. Metodikken retter et etisk søkelys på at deltagere skal ha mulighet til å delta i avgjørelser som angår deres eget liv. Denne refleksive læringen i PAAR benevnes som r-læringsrammeverket (Ghaye et al., 2008, s. 371), noe R i figur 2 viser til.

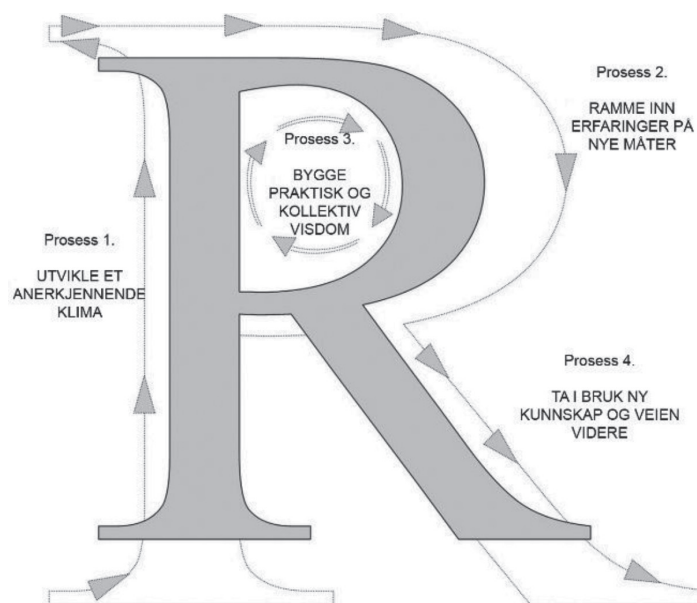
Det å lytte reflekterende er sentralt ved metoden (Bergmark et al., 2007). Dette innebærer å være interessert og å hjelpe hverandre til å lytte åpent før en handler. Videre omfatter det å bruke den tiden som trengs for å forstå hverandre. Figur 1 nedenfor illustrerer kjennetegnene ved PAAR:



Figur 1. Kjennetegn ved PAAR. Oversatt av forfatterne med tillatelse fra Tony Ghaye.

Ghaye et al. (2008) fremstiller PAAR som en fleksibel arbeidsform hvor endringsarbeid kjennetegnes av fire samtidige, gjensidige og parallelle samarbeidsprosesser, slik det fremgår i figur 2.

- 1) *Å utvikle et anerkjennende klima* innebærer at alle kommer til orde og blir lyttet til om det man har å si om ens nåværende situasjon. Dette har ifølge Ghaye (2010) en frigjørende dimensjon. Den enkeltes fortelling skal være i sentrum. Gruppen som helhet skal samtidig involveres og respondere på de ulike deltagerens beskrivelse av nåværende situasjon (Ghaye, 2010).
- 2) *Å ramme inn erfaringer på nye måter* handler om å møte det som er bra og det som er utfordrende på nye, kreative måter. Ved hjelp av anerkjennende spørsmål og aktiviteter er målet å bygge historier sammen for å få frem det som fungerer godt i hverdagslivet. Dette regnes som en viktig, men ofte utfordrende, del av PAAR (Ghaye et al., 2008). Ghaye (2010) peker på at det å tenke og handle av gammel vane og å være lite sensitiv for andres erfaringer og muligheter kan forstyrre prosessen.
- 3) *Å bygge praktisk og kollektiv visdom* handler om at summen av enkeltpersoners erfaringer og kunnskap i en gruppe, kan bli til forbedret praksis i form av ny innsikt som skapes sammen som gruppe. Et sted å starte for å undersøke praktisk visdom som gruppen utvikler, er ifølge Ghaye (2010) å undersøke hva gruppemedlemmene har delt med hverandre og utviklingen av nye kunnskaper og innsikter hos hver enkelt.
- 4) *Ta i bruk ny kunnskap* knytter an til å skape endringer slik at ny kunnskap som er utviklet i gruppene får konsekvenser (Ghaye, 2008). Det handler om hvordan den kollektive visdommen tas i bruk og hvordan forslag til endringer, som vokser frem gjennom arbeidet i gruppene, realiseres i praksis.



**Figur 2.** PAAR – fire samtidige prosesser og r-læringsrammeverket. Oversatt av forfatterne med tillatelse fra Tony Ghaye.

## Utprøvingen av PAAR

Utprøving av PAAR skal skje tett sammen med aktørene det gjelder (Ghaye et al., 2008). Prosjektet *Tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming* var initiert av forskerne og springer ut fra erfaringer fra pilotprosjektet *Deltagelse og bokvalitet for personer med utviklingshemming som bor i store kommunale botilbud*<sup>2</sup> (2015), finansiert av Norges forskningsråd.

Involvering av personer med utviklingshemming i deltagerbasert og aksjonsrettet forskning om saker som angår dem selv, er ikke nytt (Stack & McDonald, 2014). Tidligere deltagerbaserte og aksjonsrettede studier som involverer personer med utviklingshemming, utfordrer tradisjonelle forståelser av forskning og peker på at det er mulig å skape endringer sammen samt at forskningen kan bidra til myndiggjøring (Di Lorito et al., 2017; Stack & McDonald, 2014).

## Deltagere og studiens kontekst

Studien startet opp i 2017 varte i tre år og besto av to grupper: en i Rogaland og en i Trøndelag. Hver gruppe består av personer med utviklingshemming eller kognitiv funksjonsnedsettelse samt tjenesteytere og forskere. I de to gruppene har til sammen 24 personer deltatt: 13 tjenestemottakere, seks tjenesteytere og fem forskere. Personene med utviklingshemming eller kognitiv funksjonsnedsettelse er fem kvinner og åtte menn. Alle bor og mottar tjenester i kommunale botilbud. Totalt syv ulike kommunale botilbud er representert. De seks tjenesteyterne er tre menn og tre kvinner. Noen jobber i botilbud hvor deltagerne med utviklingshemming bor, andre arbeider i andre kommunale tjenester til personer med utviklingshemming. Deltagerne ble rekruttert gjennom henvendelse til fagledere i ulike kommuner.

Av 13 tjenestemottakere har syv vært med fra starten, to har sluttet og fem har kommet til underveis. To tjenesteytere sluttet grunnet bytte av jobb, og en ny kom til. En ønsket å delta tross jobbskifte, uten at vedkommende fikk lov til dette av ny arbeidsgiver. Det var et savn for gruppen da personen ikke kunne delta lenger, fordi alle opplevde at hen var blitt en del av gruppen og var viktig for gruppens arbeid.

---

2 Pilotprosjektet var finansiert av forskningsprogrammet HelseVel (prosjektnummer 239924) og var et samarbeid mellom NTNU og VID vitenskapelige høyskole. Prosjektet baserte seg på et inkluderende og dialogisk forskningsdesign med bruk av dialogkonferanser med personer med utviklingshemming som bor i botilbud, ansatte i botilbud og pårørende- og brukerorganisasjonen Norsk forbund for utviklingshemmede – NFU. For ytterligere informasjon og formidling fra prosjektet, se blant annet Gjermestad et al. (2019). I prosjektet utforskes personer med utviklingshemming, som bor og mottar tjenester i kommunale botilbud, sitt mulighetsrom for aktiv deltagelse i eget hjem og botilbud samt eget hverdagsliv. Gjennom dette prosjektet ble viktige kontakter med personer med utviklingshemming, tjenesteytere og brukerorganisasjoner etablert. Dette innebar en ressurs i etablering av kontakt med deltagere/aktører i prosjektet som beskrives i denne artikkelen.



## Roller og ansvar i arbeidet

Forskerne initierte og planla prosjektet. Selv om forskerne hadde ansvaret for fremdrift, skjedde det i dialog med alle i gruppene. Gruppene jobbet sammen i månedlige workshops à tre timer, totalt 30 møter i hver gruppe. Møtene ble holdt ved universitet/høgskoler på henholdsvis NTNU og VID vitenskapelige høgskole av praktiske hensyn. Her hadde vi enkel tilgang til egnede og gratis lokaler og til kantine.

Ettersom noen av deltagerne ikke var erfarne med å delta i forskningsprosjekt og i workshops, foreslo forskerne en struktur for innhold i møtene ved å presentere vide og åpne tema knyttet til tjenesteutvikling. Mellom møtene ble det noen ganger lagt opp til at deltagerne skulle forberede seg til det aktuelle temaet, for eksempel ved å ta med bilder eller gjenstander hjemmefra. Noen ansatte i prosjektet hadde ansvar for å legge til rette for transport og det å følge opp forberedelser til neste møte blant deltagerne med utviklingshemming.

Gruppene utviklet en samarbeidskontrakt og diskuterte åpent: *Hva er viktig når vi skal jobbe sammen fremover? Hvordan vil vi ha det? Hvordan kan vi gjøre det?* Dette var deltagerne aktivt med på, og det ble blant annet diskutert hvordan man kan passe på at alle får komme til orde og viktigheten av å ikke snakke samtidig. En annen viktig og vanskelig diskusjon var knyttet til taushetsplikt og det som ble betegnet som «hemmeligheter». Hva var lov til å fortelle videre til andre som ikke deltok i gruppen? Dette var et spørsmål som kom opp flere ganger og som måtte avklares underveis. Hensikten med samarbeidskontraktene var å bidra til en felles forståelse og forutsigbarhet – en demokratisk ramme som skulle bidra til respekt og trygghet for alle.

## Data og analyse

Datamaterialet er basert på forskernes observasjoner og deltagelse i prosjektet over tre år (2017–2019) samt referater og transkripsjoner av gruppens månedlige workshop-møter. Første året ble det tatt lydopptak av workshoper som ble transkribert til tekst. De siste to årene skrev forskerne referat fra workshopmøtene. Totalt utgjør materialet om lag 600 sider tekst. I tillegg har prosjektgruppene utarbeidet prosjektbøker og veggplakater og tatt bilder og video fra møtene, som også inngår i datamaterialet. Materialet inneholder både *prosessdata* om selve utprøvingen av PAAR som metode samt data om erfaringer med og potensialer for tjenesteutvikling knyttet til deltagerens hverdagsliv. I denne artikkelen presenteres først og fremst forskernes beskrivelse og analyse av prosessdataene fra utprøvingen av PAAR-metodikken, noe som forklarer forskernes fremtredende stemme i artikkelen.

Datamaterialet er analysert løpende med deltagerne i prosjektgruppene og på tvers av gruppene for å skape mening i utprøvingen av PAAR-metoden. Analysearbeidet har vært en pågående prosess *underveis* i forskningsprosessen og etter *endt datainnsamling* (Ghaye et al., 2008; Postholm, 2010, s. 91; Åberg et al., 2017). *Underveis* i forskningsprosessen har forskerne i månedlige møter delt erfaringer og analysert hendelser relatert til utprøvingen av PAAR på tvers i prosjektgruppene. I underveisarbeidet var

utviklingen av innledende tema/koder teoretisk informert og knyttet an til de fire PAAR-prosessene (1) utvikling av anerkjennende klima, (2) å ramme inn erfaringer på nye måter, (3) bygge praktisk og kollektiv visdom og (4) ta i bruk ny kunnskap, og veien videre ble analysert frem. Samlet sett kan det analytiske arbeidet med data-materialet og det teoretiske tankegodset i PAAR forstås som en refleksiv og abduktiv prosess (Alvesson & Sköldbberg, 2018).

Etter *endtlig datainnsamling* har analysearbeidet omfattet ny gjennomgang av transkriberte data, referater og prosjektbøker. Vi identifiserte felles kjennetegn, forskjeller, ressurser og utfordringer i utprøvingen. Datamaterialet ble lest flere ganger for å få overblikk. Identifisering av episoder/sekvenser som illustrerer hvordan deltagende, anerkjennende og reflekterende PAAR-prosesser utspilte seg og ble praktisert i gruppene, var sentralt. Basert på PAAR-metoden er følgende kategorier og underkategorier analysert frem:



**Figur 3.** Kategorier og underkategorier

### Forskningsetiske refleksjoner

Samarbeidsbasert forskning stiller krav til sensitivitet og etisk refleksjon hos forskeren knyttet til egen kommunikasjon og maktforhold i relasjonene (Karlsson & Borg, 2020). Som forskere initierte vi og hadde et sterkere eierforhold til prosjektet, selv om alle deltagerne tok aktivt del i kunnskapsutviklingen og utforskningen.

Selv om personer med utviklingshemming beskrives som en sårbar gruppe i forskningssammenheng (NESH, 2021), er de voksne borgere som kan delta, medvirke og ha meninger om egne tjenestetilbud. Vi erfarte at deltagerne hadde store variasjoner i funksjon knyttet til kommunikasjon, kognisjon, hukommelse, evne til abstraksjon og problemløsning (ICD-11). Dette krevde ulike tilpasninger og støtte fra forskerne og tjenesteyterne på workshopmøtene, men også mellom møter, før presentasjoner og fremlegg av prosjektet.

Samtykke til å delta i studien ble en dialogisk prosess (Lid, 2019) som måtte tas opp med jevne mellomrom med deltagerne. I prosessen med å sikre tilstrekkelig informasjon for å samtykke til deltagelse i studien, erfarte vi at enkelt språk, gjentakelser,

konkretisering og forklaringer var viktig. Studien er meldt og vurdert av Norsk senter for forskningsdata, NSD (prosjektnummer 174571).

### **Funn – erfaringer ved utprøvingen av PAAR i et forskningsprosjekt**

Med bakgrunn i kunnskap om at tjenesteutvikling handler om små ting i hverdagslivet og tjenestene man mottar (Helsedirektoratet, 2017), ble nettopp hverdagslivet omdreiningspunktet for å utforske betingelser for medvirkning i tjenesteutvikling. Dette gjorde vi ved å ta utgangspunkt i følgende hovedspørsmål: *Hva er bra i livet, og hva kunne en ønsket var annerledes?* Dette ble videre utforsket med overskrifter som hva er bra der jeg bor, hva er bra på jobb, hva er bra med fritid/venner, hva er bra med ferie og mine ønskedrømmer. Vi jobbet også med temaene selvbestemmelse og erfaringer med det å motta tjenester.

Funnpresentasjonen knytter an til de fire arbeidsprosessene i PAAR: å utvikle et anerkjennende klima, å ramme inn erfaringer på nye måter, å bygge praktisk og kollektiv visdom og å ta i bruk ny kunnskap, jamfør figur 3. Fokus er på tilpasninger som vokste frem for å kunne jobbe etter PAAR-metodikkens grunnprinsipper i denne konteksten. For å illustrere tilpasningene presenteres også noen eksempler på hva dette førte til av dialoger, små aksjoner og utvikling av konkrete verktøy for å jobbe PAAR-basert.

#### **Anerkjennende klima gjennom å bli kjent og skape trygge rammer over tid**

For å utforske muligheter for tjenesteutvikling erfarte vi betydningen av å bruke tid på å bli godt kjent med hverandre og intensjonen med prosjektet. Deltagerne trengte ulik tid til å forstå målet med prosjektet. Det å skape trygghet, bli kjent med hverandres hverdagsliv og forankre prosjektet erfarte vi som samtidige prosesser. Erfaringene viser at humor, fellesskap og hyppige og varierte pauser var avgjørende for at gruppene klarte å holde fokus og konsentrasjonen oppe. Pauseaktiviteter varierte fra å spille sammen (f.eks. Uno), lytte til musikk, slappe av og det å røre på seg. Etter hvert som vi ble mer kjent og involvert i hverandres hverdagsliv, ble det viktig og naturlig å bruke tid i workshopene på småprat, og å oppdatere hverandre på hendelser og historier fra hverdagen.

I prosessen med å skape trygge rammer ble det å utvikle stikkordmessige referat fra møtene med bilder eller illustrasjoner til deltageres prosjektbok viktig. Det samme gjaldt utvikling av lettlest informasjon om prosjektet og beskrivelser av tjenesteutvikling. Prosjektbøkene med arbeidsmateriale ble nyttig i arbeidet med å skape oversikt og for å huske tilbake til tidligere møter. I tillegg kunne vi benytte bøkene ved senere presentasjoner, for eksempel ved felles prosjektmøte for begge gruppene eller ved undervisning. Slik fikk vi anerkjent og vist frem hverandres styrker, interesser og talenter. Vi erfarte at å legge til rette for repetisjoner av arbeidet var viktig for å skape oversikt og trygghet, og for å skape felles forståelse av det vi hadde snakket om fra gang til gang. Dette bidro til en atmosfære på møtene med rom for alles stemme og bidrag.

## Å ramme inn erfaringer krever ulike tilpasninger og støtte

Deltagerne hadde ulike behov for støtte til å snakke om og dele erfaringer fra hverdagslivet. Vi opplevde at dette var noe de måtte få erfaringer med og øve på, med tilpasset støtte, anerkjennelse og fasilitering fra de andre i gruppen.

Det å være kreativ og finne alternative innganger til dialog om temaene, som bruk av film og bilder som visuell støtte, erfarte alle som betydningsfullt. Det var uvant for enkelte å snakke om tjenestetilbudet sitt, særlig det å sette ord på det en kunne ønske var annerledes eller det å ytre seg kritisk. Vi erfarte at bruk av reportasjefilmer og filmvignetter fra brukerdrevne TV-selskaper for og med personer med utviklingshemming, som TV BRA og Empo TV (<https://www.tvbra.no/> og <https://www.empno.no/>), skapte gjenkjenning og hjelp til å tenke over og sette ord på egne erfaringer og hjelpen en får. Det fikk frem sporer til hva deltagerne satte pris på og etter hvert hva de så som utfordrende i hverdagslivet. Et eksempel på dette er fra møter hvor søkelyset var på *hva er bra med jobben min*. Etter å ha sett en film om jobb delte de fleste egne erfaringer med hva de var fornøyde med, samtidig som flere pekte på utfordringer, som for eksempel uenigheter med enkeltkollega eller ledere. Andre likte ikke for mye diskusjoner og det de betegnet som krancling på jobb, og noen uttrykte mistriivsel med arbeidssted og arbeidsoppgaver. Etter hvert kom det også frem hvordan enkelte hadde fått hjelp til å bytte jobb eller arbeidsoppgaver som resultat av mistriivsel eller ønske om variasjon. Andre delte erfaringer med behov for hjelp av ansatte til å løse opp i krancler med kolleger.

Å ta bilder fra aktivitetene eller samtalene på workshopmøtene ble også erfart som en viktig tilpasning. Disse ble satt inn i deltagerens prosjektbøker. Det å bruke veggplakater der vi skrev ned stikkord, tekst eller tegninger var også hensiktsmessig. Begge deler er eksempler på visuell støtte som bidro til konkretisering for deltagerne. Disse tilpasningene bidro som viktig støtte i samtaler om abstrakte fenomener, og til å huske og gjenkalle mellom møter.

En annen betydningsfull tilpasning ble det å avslutte workshopmøtene med å oppsummere hovedpunkter fra møtet og dialogene. Denne avslutningen ble en måte å ramme inn erfaringer på nytt i fellesskap. Forskerne kunne stille spørsmålene: «*Hva er det vi har snakket om i dag, og hva synes dere var viktig av det vi jobbet med i dag?*» Slik kunne alle bidra til å sette ord på og oppsummere innholdet.

Å snakke i et enkelt, men samtidig voksent språk viste seg å ha stor betydning for å støtte deltagerne til å forstå og skape mening i det de erfarte som vanskelige ord eller abstrakt språk. For eksempel har gruppene brukt tid på å enes om hva det å forske betyr. I den ene gruppen forsøkte forskerne å beskrive og illustrere ved hjelp av lettest materiell og illustrasjoner. En deltager spurte: «*Er det sånn at dere finner ut om det har skjedd noe?*» Det kan, ved at han viser til «dere», peke på at han på dette tidspunktet ikke riktig hadde identifisert seg med prosjektet og egen rolle i det enda. Det kom også frem at deltageren tenkte at forskning er det samme som etterforskning. Det ble en anledning til å justere måten å snakke på med utgangspunkt i deltagerens forståelse,

og slik finne en felles forståelse av hva det å forske kan være. Referater og/eller bilder i prosjektboken ga mulighet for enkle språklige fremstillinger av det vi hadde snakket om, repetisjoner for å holde en rød tråd samt sette nye ord på det som var snakket om tidligere.

I tillegg til å ramme inn fortellingene har forskerne hatt en viktig funksjon med å holde samtalene konsentrert rundt tema, blant annet ved å stille oppfølgende og utdypende spørsmål. Følgende historie illustrerer dette: Etter å ha sett en film om å ha egen leilighet stilte forskerne spørsmål: «Hva tenkte dere om filmen?» og «Hva var bra med å bo slik?» Hver på en deltager sier: «Jeg ble så rørt av den filmen, rørt av å se hvor fint de hadde det. De var venner og gode naboer.» For å hjelpe fortellingen videre fulgte forsker opp med flere konkrete spørsmål, som: «Hvordan er det med dine naboer, da? Er dere gode naboer? Hva gjør du når du er uenig med naboen din? Hvem snakker du med hvis dere blir uvenner?» Dette bidro til at personen fikk utdype fortellingen sin fra hverdagslivet og hjelp til å oppdage hva en kunne tenke seg annerledes.

### Å bygge praktisk visdom ved å sammen definere og formidle endringspotensial

Vi opplevde at gjennom å dele erfaringer fra hverdagslivet kom vi på sporet av den enkeltes ønsker om og potensial for endring i tjenestene. Slik vokste gruppenes kollektive kunnskap frem gjennom prosessene med å ramme inn erfaringer og forståelser på nye måter (jf. fase 2). Gruppene utviklet felles forståelser av flere områder med potensial for tjenesteutvikling med utgangspunkt i de hverdagslige tings betydning. Et eksempel på område av stor betydning for deres opplevelser av hverdagen, var kvaliteten på samspeillet med de ansatte. Det kom frem ønske om endring knyttet til tilliten, relasjonen og dialogen med personale der deltagerne bor. Mange pekte på at det er godt med personale som hjelper, men at det er utfordrende at de er så mange og at de er svært forskjellige. En deltager uttrykte seg slik:

Jeg er ikke imot personalet jeg, men av og til går de litt for langt. De må lære å oppføre seg, og forstå at det ikke er jeg som skal oppføre meg [...] Ja, jeg tenker på språket deres, særlig vikarer. Noen snakker ikke norsk, og det er så mange jeg husker ikke navnet deres, det er ikke lett å motta hjelp og samarbeide med personal som du ikke husker navnet på.

Andre eksempler på hverdagslige tings betydning var relasjoner til naboer, venner og arbeidskolleger, som var et annet område hvor deltagerne ønsket endring. Et tredje område med potensial for endring og tjenesteutvikling var vilkår for medvirkning og selvbestemmelse i hverdagslivet. Deltagerne pekte på at det å bestemme selv er viktig, samtidig som de også uttrykker at det er viktig og bra å få hjelp til å bestemme. I tillegg fremkom det at deltagerne erfarer store utfordringer knyttet til krenkende væremåter hos ansatte i botilbudene, og de må motta hjelp fra det de beskriver som fremmede

mennesker. Flere pekte også på at de opplever det vanskelig å motta hjelp fra personer som ikke snakker norsk, noe som skaper uro, forvirring og misforståelser. Både deltagerne med utviklingshemming og tjenesteyterne pekte på at det å motta hjelp fra et stort antall tjenesteytere vanskeliggjør medvirkning og det å skape endringer i hverdagslivet.

I lys av dette kan man si at den praktiske visdommen som gruppene har bygget om tjenesteutvikling, handler om å få støtte til og skape endringer i hverdagslivet, for eksempel når det gjelder relasjon til familie, naboer, kollegaer og venner, selvbestemmelse og medvirkning, reduksjon av antall ansatte en mottar hjelp fra i botilbudene samt kvaliteten på relasjonen mellom den enkelte og ansatte i botilbudene.

For å fremme endringer i tjenestetilbudene ble formidling og kunnskapsdeling til ledelse, ansatte og pårørende viktig. I denne tredje og mer aksjonsorienterte fasen ble formidling og deling av kunnskaper gruppene hadde utviklet om potensial for tjenesteutvikling, et steg på veien for å skape ønskede endringer sammen med den enkelte deltager. Gruppene inviterte derfor nøkkelpersoner som ledere, tjenesteytere, fagutviklere og pårørende i de ulike tjenestetilbudene til dialogmøter, der erfaringer fra prosjektet ble presentert som inngang til dialog og felles refleksjoner rundt potensial for tjenesteutvikling.

Gruppene forberedte faglige presentasjoner hvor den nye kunnskapen om mulige områder for tjenesteutvikling ble presentert. I tillegg presenterte de hvordan de hadde samarbeidet i henhold til PAAR. Selv om forskerne hadde det overordnede ansvaret for å ramme inn de faglige presentasjonene på dialogmøtene, var alle delaktige og hadde en rolle både i planleggingen og formidlingen. Deltagerne fikk på denne måten erfaring med å formidle om tjenesteutvikling, i tillegg til at de fikk erfaring med å tre inn i nye roller som foredragsholdere og formidlere av kunnskap. De umiddelbare reaksjonene fra både ledere, ansatte og pårørende var at de ble berørt, og det skapte engasjement å lytte til personene med utviklingshemming sine tanker om og erfaringer fra tjenesteutvikling og om PAAR. Mange ga også uttrykk for at dette var første gang de hadde erfart å lytte til en person med utviklingshemming som formidlet egne erfaringer og kunnskap på en slik måte. De samme reaksjonene kom også fra bachelorstudenter og eksterne aktører som var til stede når gruppene hadde undervisning og formidlet sine erfaringer fra arbeidet med tjenesteutvikling.

### Å ta i bruk ny kunnskap ved å jobbe sammen

Involvering av og samarbeid med tjenestene rundt deltagerne har stått sentralt. Gruppene initierte samarbeid med nøkkelpersonene og gjennomførte flere dialogmøter med botilbudene til enkeltdeltagere. Her deltok også flere pårørende. Målet med møtene var å formidle gruppenes kunnskap om potensial for tjenesteutvikling for å inspirere kommunen og tjenestene til videreføring og oppfølging.

Erfaringene med involvering av praksisfeltet og for å fremme endring og videreføre arbeidet i de ulike tjenestene var varierte, og dels avhengig av personlig engasjement

hos leder og enkeltansatte i tjenestene. For å inspirere til å skape endringer og å jobbe med tjenesteutvikling har vi vektlagt formidling av PAAR som arbeidsform. Vi har diskutert hvordan metodikken kan overføres til bruk i endringsarbeid i profesjonelle praksiser i tjenestene. Noen ledere, ansatte og pårørende tok konkrete initiativ til å få til små endringer, videreføring og implementering i tjenestene. Konkrete eksempler på endringer og små aksjoner som ble initiert, er strukturert forbedring av og nye rutiner for informasjon mellom beboer, personal og pårørende, samt gjennomføring av dialogmøter i botilbud med ansatte og beboere inspirert av PAAR-metodikk, med søkelys på å fremme gode hverdagsliv. Et annet eksempel er å sette språklige utfordringer mellom beboere og fremmedspråklige ansatte på dagsorden i et av botilbudene.

Et annet ledd i videreføringen av praktisk kunnskap om tjenesteutvikling, var gruppenes utarbeidelse av en veileder og samtalekort til bruk i profesjonelt arbeid og tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming. Veilederen *Å skape gode hverdagsliv sammen*<sup>3</sup> er skrevet i et tilgjengelig og lettlest språk. I veilederen beskrives arbeidsprosessene i PAAR, og den bidrar med eksempler på hvordan de som mottar tjenester, de som arbeider og de som leder botilbud kan samarbeide om tjenesteutvikling og gode hverdagsliv til den enkelte. Målet med veilederen er å synliggjøre hvordan PAAR kan inspirere profesjonelt arbeid og tjenesteutvikling sammen med personer med utviklingshemming. Veilederen er tilgjengelig som tekst og lydbok.

I tillegg til veilederen utviklet en liten gruppe samtalekortene «Fuelbox om gode hverdagsliv<sup>4</sup>». Samtalekortene bygger på de grunnleggende kjennetegnene ved PAAR som ramme for å skape dialog i tjenester og profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming. Fuelboxen består av 180 kort med ett spørsmål på hver, fordelt på ti tema fra hverdagslivet. De ti temaene sammenfaller med tema som ble fokusert i PAAR-prosjektet. Samtalekortene er tenkt som en ressurs og et verktøy til bruk i profesjonelle praksiser for å fremme demokratiske dialoger om eget tjenestetilbud og hverdagsliv sammen med personer med utviklingshemming. På denne måten har samtalekortene potensial til å bidra til individuell tilrettelegging og personsentrerte tjenester til personer med utviklingshemming samt inngå i tjenesteutviklingsarbeid, slik blant annet den nasjonale veilederen *Gode helse og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* understreker betydningen av (Helsedirektoratet, 2021).

## Diskusjon

Vi vil nå diskutere erfaringene med utprøvingen av PAAR i forskning sammen med personer med utviklingshemming, og hvorvidt erfaringene kan

---

3 Lenke til NAKU-reportasjen om PAAR og tjenesteutviklingsprosjektet. Reportasjen inneholder lenke til veilederen *Å skape gode hverdagsliv sammen* <https://naku.no/kunnskapsbanken/paar-tjenesteutvikling-1%C3%A6rerikt-spennende-og-tidkrevende>

4 Lenke til NAKU-omtale av «Fuelbox om gode hverdagsliv» og «Fuelguide om gode hverdagsliv» Samtaleverktøy: <https://naku.no/kunnskapsbanken/samtaleverkt%C3%B8y-fuelbox-personer-som-mottar-tjenester>

inspirere og ha overføringsverdi for profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming, med mål om å styrke og anerkjenne stemmene deres inn i tjenesteutvikling.

Vi erfarte at PAAR, med sine kjennetegn, arbeidsprosesser og de tilpasninger som ble gjort i forskningsprosjektet, ga støttende strukturer; strukturer som muliggjorde at de unike livserfaringene og stemmene til personer med utviklingshemming kunne komme til uttrykk innenfor trygge rammer. Personer med utviklingshemming trenger, som andre brukerrepresentanter, støtte for å delta i forskning og kunnskapsproduksjon (Chalachanova et al., 2020; Woelders et al., 2015). Vi argumenterer for at PAAR kan være en ramme for slik støtte. I prosjektet erfarte vi at ledere og ansatte i tjenestene ble berørte og engasjerte når personer med utviklingshemming delte sine unike livserfaringer og kunnskap fra prosjektet. På samme måte, som erfart ved bruk av PAAR i tjenesteutvikling rettet mot eldre i sykehjem (Melander-Wikman et al., 2006), erfarte vi at arbeidet bidro til myndiggjøring, selvhevdelse og anerkjennelse.

Erfaringene våre kan forstås som at PAAR-prosjektet bidro til å synliggjøre livssituasjonen til en gruppe mennesker som ofte er skjult, selv for de som leder og jobber i disse tjenestene. I tillegg til synliggjøring av hverdagsliv til en marginalisert gruppe, bidro også prosjektet til bevisstgjøring på dels undertrykkende, krenkende og devaluerte strukturer ved tjenestene. Disse strukturene kan ses i lys av det Honneth (2008) beskriver som motsatsen til anerkjennelse, som for eksempel tilbakeholdt anerkjennelse, nedvurdering, ringeakt, degradering av status og diskriminering. Strukturene ved tjenestene fungerer som barrierer for tjenesteutvikling og mulighet til å skape endringer i eget tjenestetilbud. Med dette som bakteppe vil vi diskutere hvordan PAAR kan ha overføringsverdi til mer generell kunnskap om tjenesteutvikling og profesjonelt arbeid sammen med personer med utviklingshemming (Gjermestad et al., 2019; Løkke & Bakken, 2020; Witsø & Hauger, 2019).

### Kan PAAR inspirere og ha overføringsverdi til profesjonelle praksiser?

Fra praksisfeltets perspektiv kan en hevde at å jobbe med PAAR er et forskerprivilegium; det er enklere å stå på utsiden av praksis og påpeke og kritisere, enn det er å være del av et komplekst praksisfelt. Samlet sett peker likevel erfaringene fra utprøvingen av PAAR sammen med personer med utviklingshemming og tjenesteytere på at metodikken er godt egnet til å komme tett på den enkeltes livserfaringer, noe som er sentrale aspekt ved profesjonelle praksiser. De fire kjennetegnene ved PAAR, *deltagende, positivt anerkjennende, etisk og myndiggjørende*, utgjør sentrale verdimeslige grunnlag for profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming. De fire samtidige arbeidsprosessene som beskrives i PAAR, er gjenkjennelige for profesjonelle praksiser hvor en ønsker å skape mestring og fremme endring sammen med personen som mottar tjenester (Haugland et al., 2022; Løkke & Bakken, 2020). I et anerkjennelsesteoretisk perspektiv kan en forstå PAAR-prosessene i dette prosjektet som deltagelse i et solidarisk fellesskap der



personene fikk mulighet til å bruke seg selv og sine ressurser, og dermed oppnå sosial anerkjennelse (Honneth, 2008).

På hvilken måte kan erfaringene ha overføringsverdi til profesjonelle praksiser, eksempelvis til botilbud for personer med utviklingshemming? For det første var en virkningsfull faktor det å ha god tid til småprat, å ha det morsomt sammen, å ikke ta hverandre så høytidelig og å ta hyppige pauser – en samværsform som fremstod som viktig når vi skulle utveksle erfaringer og lære av hverandre i prosjektet. Vi kjenner oss igjen i Karlsson og Borg (2021, s. 176) sin beskrivelse av å ha en åpenhet mot *uformell prat* og det å ta seg tid til å prate om *hverdagslige ting* i forskningsarbeid med brukere. Selv om det er viktig å diskutere og delta i beslutninger knyttet til «store» spørsmål, som hvor vil jeg bo eller hvor vil jeg jobbe, er det å ta seg tid til å snakke om det som skjer her og nå viktig i alle menneskers liv. Dette kan være knyttet til en følelse man har, eller noe man har opplevd – de nære tingene.

De løfter også frem betydningen av humor og det å ha det gøy sammen, noe vi også erfarte som essensielt. Humor bidro til en lett stemning og god kontakt delta-gerne imellom. Å skape god kontakt er viktig i profesjonelle praksiser når en arbeider i andres hjem, og humor kan være et virkemiddel til dette. Det er avgjørende at en jobber med holdninger og muligheter i praksisfeltet for at gode dialoger kan finne sted. Nettopp mangel på tid, og en presset økonomi i tjenestene, understrekes i nyere forskning (Askheim, 2020). Selv om tid kan være en utfordring i profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming, synliggjør denne studien nettopp betydningen av tid i samarbeid og tjenesteutvikling sammen med denne gruppen.

Bruk av abstrakt språk kan være krevende for personer med nedsatt kognitiv funksjon, og kan bidra til å skape fremmedgjøring og misanerkjennning. I arbeidet med å skape anerkjennende dialoger sammen med personer med utviklingshemming, erfarte vi det derfor som avgjørende å tilpasse samtalene til et enkelt, men samtidig respektfullt språk. Dette var viktig for å sikre felles forståelse av abstrakte fenomen som for eksempel tjenesteutvikling. Slikt språkarbeid kan forstås som et viktig ledd i å imøtekomme mangfoldet i kommunikasjon og kognisjon hos deltagerne, og kan skape likeverd, anerkjennelse og det Honneth (2008) kaller solidariske fellesskap og sosial anerkjennelse. Det kontinuerlige språkarbeidet forstår vi som en måte å arbeide dialogisk på – det Karlsson og Borg (2021) beskriver som *dialogisitet* i forskningssamarbeidet. De påpeker at dialogisitet både er en innstilling, en holdning og en væremåte overfor andre mennesker. Vi erfarte dette arbeidet som en holdning overfor deltagerne med utviklingshemming for å fange deres unike og ulike stemmer. I profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming er et slikt språkarbeid betydningsfullt. Å tilstrebe enkelt, men voksent og respektfullt språk som profesjonell, kan bidra til å sikre felles forståelse og unngå misforståelse.

Å ta i bruk kreative og visuelle tilnærminger, slik som bilder, filmer, TV-reportasjer og veggplakater, erfarte vi som nyttig for å fremme dialoger og engasjement. Dette har overføringsverdi til andre profesjonelle praksiser. De kreative og visuelle virkemidlene

vi tok i bruk, viste seg å være viktige for å skape ny kunnskap og innsikt på områder med potensial for tjenesteutvikling. De fungerte som støtte til å visualisere og konkretisere deltagerens erfaringer fra hverdagslivet og aspekter ved tjenesteutvikling, noe som også kan tas i bruk i profesjonelle praksiser i hverdagslivene til personer med utviklingshemming. På samme måte som Karlsson og Borg (2021) erfarte vi at kreative tilnærminger skapte ny undring og engasjement og bidro til økt forståelse og innsikt i deltagerens unike livserfaringer, noe som er essensielt for profesjonell praksis og miljøterapeutisk arbeid sammen med personer med utviklingshemming (Bakken, 2020).

Å stå i det usikre, være åpne og å kunne ta ting på sparket, er en vesentlig del av samarbeidsbasert forskning, i henhold til Karlsson & Borg (2021). I aksjonsforskning må gjerne, i tillegg til fokus på tradisjonelle forskningsprinsipper som transparens og integritet, inkludere demokratisk praksis og undring, ifølge Brydon-Miller et al. (2015). Det er også vesentlig i profesjonelt arbeid med mennesker generelt (Olkowska & Landmark, 2016). Når usikkerhet oppstod, forsøkte vi å løse den ved hjelp av det Karlsson og Borg (2021, s. 175) omtaler som *undringsfelleskap*, og en stadig søken etter å møte hverandre med åpenhet og respekt. Rom for undring ble derfor et kjennetegn ved samarbeidsformen både i gruppene, men også mellom forskerne. Usikkerhet kunne oppstå når deltagerne fortalte fragmenter eller bruddstykker av opplevelser i hverdagslivet. Det kunne være noe som var vanskelig å uttrykke eller forstå. Det ble viktig at forskerne eller de ansatte som var med stoppet litt opp, inviterte til utdyping og oppklaring. Denne måten å jobbe med usikkerhet på kan erfares som krevende, og kan noen ganger gjerne gå på tvers av profesjonelle praksisers krav om effektivitet. Det å skolere og støtte ansatte i hvordan man jobber dialogisk og anerkjennende, vil kunne være avgjørende for at man skal lykkes med å skape slike undringsfelleskap.

Både i forskning og i profesjonelle praksiser bør det være bevissthet om at PAAR-metodens vektlegging av det positive også kan innebære en fare for å overskygge kritiske blikk på helse- og velferdstjenester til personer med utviklingshemming. Dette kan skje dersom de som benytter metoden ikke samtidig er bevisst og reflekterer over maktposisjoner og etiske aspekter i samarbeidet, og dersom dialogene ikke beveger seg ut over det som fungerer i tjenestene. Vektleggingen av det positive ved nåværende situasjon utgjør et bærende element i PAAR (Ghaye, 2010). I denne studien ble «Hva er bra i livet?» valgt som et slikt positivt omdreiningspunkt som ga mening for deltagerne i gruppene. Vi erfarte imidlertid denne positive inngangen som meningsfull og godt egnet til utforskningen av potensial for tjenesteutvikling og endring sammen med personer med utviklingshemming. Dels fordi deltagerne synes mye er bra med tjenestene de mottar, og at det kan være nyttig å bli seg det bevisst. Det kan også tenkes at det er enklere å prate om det som oppleves som bra. Vi erfarte at det nettopp kan være utfordrende for personer med utviklingshemming å være kritiske til tjenestene og hjelpen de mottar, og å si fra om det som er vanskelig. I et anerkjennelsesteoretisk

perspektiv (Honneth, 2008) kan dette være et uttrykk for manglende anerkjennelsesverdighet og at de ikke har vært i posisjon til å forhandle om makt til å definere forståelser av eget tjenestetilbud. Studier viser at personer med utviklingshemming som gruppe har lite erfaringer med å opponere mot urett eller mangelfulle helse- og velferdstjenester (Gjermestad et al., 2017; Guddingsmo, 2019). Vi erfarte PAAR som en ramme for slik støtte til å være kritisk for å skape endringer i egne tjenester. Overført til profesjonelle praksiser vil det være avgjørende at de profesjonelle har og tar seg tid til å støtte personene de gir tjenester til, å se ut over det som fungerer til å komme i posisjon til å være kritiske, samt å lage strukturer hvor dette er mulig.

### Avsluttende konklusjon

Profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming er tett knyttet til liv som leves innenfor rammen av helse- og velferdstjenester. Det profesjonelle arbeidet handler i stor grad om å støtte den enkelte i å leve det livet en selv ønsker, og å bistå til å skape mestring og endringer sammen med den det gjelder. Kvalitetsarbeid i disse profesjonelle praksisene handler da om justeringer av de små tingene i livet (Helsedirektoratet, 2017, § 1).

Voksne borgere med utviklingshemming som er avhengige av profesjonell bistand og mottar helse- og velferdstjenester i hverdagslivet, har i henhold til helse- og omsorgstjenesteloven krav på individuelt tilpassede og personsentrerte tjenester samt faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011; Helsetilsynet, 2021). Som tjenestemottakere har de en rett til å medvirke i eget tjenestetilbud. Dialoger over tid og dialoger om hverdagslivet mellom de som mottar og de som yter tjenester, er derfor selvfølgelig, men like fullt et sentralt aspekt ved kvalitet i profesjonelle praksiser sammen med personer med utviklingshemming. Erfaringene fra denne studien synliggjør dette. Avslutningsvis vil vi peke på at kunnskapsgrunnlag og vitenskapeliggjøring av profesjonell praksis i arbeid med utviklingshemmede etterspørres både i faglitteratur (Haugland et al., 2022; Løkke & Bakken 2020), i offentlige tilsyn og i policy-dokumenter (Helsetilsynet, 2017: NOU 2016: 17). Erfaringer fra denne studien og teoretisk tankegodt, verdigrunnlag og arbeidsprosesser i PAAR, kan være et bidrag til slik kunnskaps- og vitenskapeliggjøring. Samtidig er det behov for mer forskning og kunnskapsutvikling på området.

### Om forfatterne

**Aud Elisabeth Witsø** (førsteforfatter) er utdannet vernepleier og jobber som førsteamanuensis/daglig leder av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap. Hun underviser på vernepleierutdanningen og masterutdanning i psykisk helse ved Institutt for psykisk helse. Hennes forskningsområder er innen funksjonshemmingsfeltet med vekt på vilkår for inkludering og deltagelse, medforskning og brukerinvolvering av personer med utviklingshemming i forskning.

**Anita Gjermestad** (førsteforfatter) er utdannet vernepleier og jobber som professor ved VID vitenskapelige høyskole, Fakultet for helsefag. Hun underviser på vernepleierutdanningen og masterutdanning i medborgerskap og samhandling. Hennes forskningsområder er knyttet til funksjonshemmingsfeltet med vekt på livsvilkår for personer med utviklingshemming, samt brukerinvolvering av personer med utviklingshemming i forskning.

**Synne Nese Skarsaune** (førsteforfatter) er utdannet pedagog (cand.ed.) og jobber nå som høyskolelektor og stipendiat ved VID vitenskapelige høyskole. Hun har tidligere erfaring som pedagogisk-psykologisk rådgiver og har undervist på vernepleierutdanningen. Hennes forskningsområder er knyttet til funksjonshemmingsfeltet og brukerinvolvering av personer med utviklingshemming i forskning. Hennes pågående doktorgradsprosjekt er en studie hvor betingelser for selvbestemmelse for personer med alvorlig utviklingshemming utforskes.

**Laila Luteberget** (andreforfatter) er utdannet vernepleier og pedagog. Hun har nå stilling som dosent og studieleder ved VID vitenskapelige høyskole, bachelorutdanning i vernepleie. Hennes forskningsområder er medvirkning og deltagelse i hverdagsliv, fagutvikling i velferdstjenester, studieplanarbeid og utdanningskvalitet.

**Turid Midjo** (andreforfatter) er professor emerita ved Institutt for sosialt arbeid, Norges teknisk-vitenskapelige universitet NTNU. Hun har tidligere også vært ansatt ved vernepleierutdanningen ved NTNU. Hennes primære forskningsfelt er funksjonshemming og barnevern.

## Referanser

- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2018). *Reflexive methodology: New vistas for qualitative research* (3. utg.). Sage.
- Askheim, O. P. (2020). Brukermedvirkning – fra politikk til praksis. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 23(3), 170–186. <https://doi.org/10.18261/issn.0809-2052-2020-03-02>
- Beresford, P. (2019). Public participation in health and social care: Exploring the co-production of knowledge. *Frontiers in Sociology*, 3(41). <https://doi.org/10.3389/fsoc.2018.00041>
- Bergmark, U., Ghaye, T. & Alerby, E. (2007). Reflective and appreciative actions that support the building of ethical places and spaces. *Reflective Practice*, 8(4), 447–466. <https://doi.org/10.1080/14623940701649688>
- Bigby, C., Frawley, P. & Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3–12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>
- Bjørne, P. (2020) As if living like others: An idealisation of life in group homes for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45(4), 337–343. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1793451>

- Brydon-Miller, M., Aranda, A. R. & Stevens, D. M. (2015). Widening the circle: Ethical reflection in action research and the practice of structured ethical reflection. I H. Bradbury (Red.), *The Sage handbook of action research* (3. utg.). Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781473921290>
- Chalachanová, A. (2021). *Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming. En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia* [Doktorgradsavhandling] VID vitenskapelige høyskole.
- Chalachanová, A., Lid, I. M. & Gjerme stad A. (2020). Citizenship of persons with intellectual disabilities within the frame of inclusive research: A scoping review of studies to inform future research. *Alter*, 15(2), 139-152. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.09.001>
- Di Lorito, C., Bosco, A., Birt, L. & Hassiotis, A. (2018). Co-research with adults with intellectual disability: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 669-686. <https://doi.org/10.1111/jar.12435>
- Ghaye, T. (2010). A reflective inquiry as participatory and appreciative action and reflection. I N. Lyons (Red.), *Handbook of reflection and reflective inquiry: Mapping a way of knowing for professional reflective inquiry* (s. 553-569). Springer.
- Ghaye, T., Melander-Wikman, A., Kisare, M., Chambers, P., Bergmark, U., Kostenius, C. & Lillyman, S. (2008). Participatory and appreciative action and reflection (PAAR) – democratizing reflective practices. *Reflective Practice*, 9(4), 361-397. <https://doi.org/10.1080/14623940802475827>
- Gjerme stad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2017). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: A systematic review of qualitative studies. *Disability & Society*, 32(2), 213-232. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Gjerme stad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2019). Preparing a dialogue conference together with persons with intellectual disabilities. *Nordic Social Work Research*, 1-13. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2019.1602558>
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først!» Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78-93). Universitetsforlaget.
- Guddingsmo, H. (2022). *Jeg forstår mye mer enn du tror! Perspektiver på selvbestemmelse* [Doktorgradsavhandling]. NTNU.
- Haugland, S., Berge, U., Gjerme stad, A., Høium, K. & Løkke, J. (Red.). (2022). *Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid*. Universitetsforlaget.
- Helse og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/ledelse-og-kvalitetsforbedring-i-helse-og-omsorgstjenesten>
- Helsedirektoratet. (2021). *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Helsetilsynet. (2017). *Det gjelder livet! Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming*.

- [https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4\\_2017.pdf](https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplastinger/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf)
- Holen-Rabbersvik, E., Haugland, S., Omland, H. O., Fredwall, T. E. & Hansen, L. A. (2019). Fra behovskartlegging til innovasjon for personer med utviklingshemming. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(3), 57-70. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-06>
- Honneth, A. (2008). *Kamp om anerkjennelse: Om de sosiale konfliktenes moralske grammatikk* (L. Holm-Hansen, Overs.). Pax.
- ICD-11. (2018). *International Classification of Diseases (ICD-11)*. WHO. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- James, I., Blomberg, K. & Kihlgren, A. (2014). A meaningful daily life in nursing homes – a place of shelter and a space of freedom: A participatory appreciative action reflection study. *BMC Nursing*, 13(1), 19. <https://doi.org/10.1186/1472-6955-13-19>
- Karlsson, B. & Borg, M. (2021). *Samarbeidsbasert forskning: demokratisk kunnskapsutvikling i psykisk helse- og rusarbeid*. Gyldendal.
- Lid, I. M. (2019). Samproduksjon av kunnskap i forskning – noen forskningsetiske refleksjoner. I O. P. Askheim, I. M. Lid & S. Østensjø (Red), *Samproduksjon i forskning*. Universitetsforlaget.
- Løkke, J. & Bakken, T. L. (2020). Kunnskapsbasert miljøterapi – et utkast. I T. L. Bakken (Red.), *Håndbok i miljøterapi: Til barn og voksne med kognitiv funksjonshemming* (s. 39-48). Fagbokforlaget.
- Malterud, K. & Elvbakken, K. T. (2019). Patients participating as co-researchers in health research: A systematic review of outcomes and experiences. *Scandinavian Journal of Public Health*, 48(6), 617-628. <https://doi.org/10.1177/1403494819863514>
- Melander-Wikman, A., Jansson, M. & Ghaye, T. (2006). Reflections on an appreciative approach to empowering elderly people, in home healthcare. *Reflective Practice*, 7(4), 423-444. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/14623940600986991>
- Merrells, J., Buchanan, A. & Waters, R. (2018) The experience of social inclusion for people with intellectual disability within community recreational programs: A systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 381-391. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1283684>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2021). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora*. <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora>
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* Bloomsbury.
- NOU 2016: 17. *På lik linje. Åtte løft for å realisere rettigheter for personer med utviklingshemming*. Barne- og familiedepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2016-17/id2513222/>
- Olkowska, A. & Landmark, B. (2016). *Miljøterapi: Prinsipper, perspektiver og praksis*. Fagbokforlaget.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Universitetsforlaget.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2006). Introduction: Inquiry and participation in search of a world worthy of human aspiration. I P. Reason & H. Bradbury (Red.), *Handbook of action research* (s. 1-14). Sage.

- Rodríguez, P. H., Izuzquiza, D. G. Cabrera, A. G. (2020). Inclusive education at a Spanish university: The voice of students with intellectual disability. *Disability & Society*, 36(3), 1-23. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1745758>
- Schwartz, A. E., Kramer, J. M., Cohn, E. S. & McDonald, K. E. (2020). “That felt like real engagement”: Fostering and maintaining inclusive research collaborations with individuals with intellectual disability. *Qualitative Health Research*, 30(2), 236-249. <https://doi.org/10.1177/1049732319869620>
- Stack, E. & McDonald, K. E. (2014). Nothing about us without us: Does action research in developmental disabilities research measure up? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 83-91. <https://doi.org/10.1111/jppi.12074>
- Tøssebro, J. (2019). *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap*. Universitetsforlaget.
- Walmsley, J., Strnadová, I. & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751-759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- Witsø, A. E. & Hauger, B., (2019). Å jobbe sammen i workshop. I M. Østby & M. Haugenes (Red.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming* (s. 147-156). Universitetsforlaget.
- Witsø, A. E. & Hauger, B. (2020). ‘It’s our everyday life’ – the perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143-157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>
- Woelders, S., Abma, T., Visser, T. & Schipper, K. (2015). The power of difference in inclusive research. *Disability & Society*, 30(4), 528-542. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.1080/09687599.2015.1031880>
- Åberg, A. C., Halvorsen, K., From, I., Bruhn, Å. B., Oestreicher, L. & Melander-Wikman, A. (2017). A study protocol for applying user participation and co-learning: Lessons learned from the eBalance project. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(5), 512. <https://doi.org/10.3390%2Fijerph14050512>