



NÅR MITT HJEM ER DIN **ARBEIDSPASS**

For ansatte som jobber i bofellesskap for unge voksne med funksjonsnedsettelser. Et forskningsprosjekt i samarbeid med beboere i Skjermveien.



1. LITT OM PROSJEKTET

Skjermveien er et godt hjem for beboere, og et fint sted å jobbe. Beboere har gode relasjoner til sine venner, naboer og assistenter og opplever god støtte i hverdagen. Ansatte trives, blir ofte over lengre tid og det er lav turnover. Likevel kan det oppstå dilemmaer og utfordringer når et sted er hjemmet til noen, og andres arbeidsplass. I dette refleksjonsheftet diskuterer vi slike problemstillinger. Her tar vi opp temaer som det kan være viktig å være bevisst på for at boligen skal føles som et hjem, og for at de som bor skal oppleve selvbestemmelse, å kunne være seg selv og ha mulighet til å leve det livet man ønsker. Vi løfter også frem god praksis som det er viktig å fortsette med. Refleksjonsheftet er utarbeidet i samarbeid med beboere i Skjermveien.

Samarbeidet er en del av forskningsprosjektet «Når hjemmet blir arbeidsplass». Prosjektet ledes av NTNU Samfunnsforskning og utføres i samarbeid med Nord universitet; fakultet for sykepleie og helsevitenskap, og NTNU, Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap, Institutt for psykisk helse, og Institutt for sosialt arbeid. Hovedmålet er å undersøke og utvikle faglig arbeid i tjenester for personer som trenger omfattende tjenester i hjemmet. Målet er nært knyttet til spørsmål om omsorgskvalitet og livskvalitet for personer med hjelpebehov i en fase av livet der de fleste lever aktive og selvstendige liv. Et sentralt mål er også å bringe forskning, utdanning og praksis innen velferdsfeltet nærmere sammen. Prosjektet er finansiert av Norges Forskningsråd og varer fra 2015 og ut 2018. Seks kommuner og 15 tjenesteenheter i Trøndelag er representert.

Ved bruk av såkalt praksisforskning forener vi forskning og praksis gjennom tett samarbeid med beboere, ansatte og ledere på ulike nivåer i kommunen. Sammen identifiserer vi aktuelle problemstillinger, gode praksiser og muligheter for fremtidig utvikling av tjenestene. Beboerperspektivet er et sentralt fokus i prosjektet. I tillegg til intervjuer, samtaler og besøk hos de som bor, har beboerperspektivet blitt utfylt gjennom intervjuer med pårørende, ansatte og ledere i Skjermveien. Fotografierne i heftet er tatt i samarbeid med beboere i Skjermveien. To studenter fra henholdsvis vernepleie og ergoterapi har også hatt praksis i Skjermveien i tilknytning til forskningsprosjektet, og i artikkelen "Veien til drømmejobben" vil vi få lese om studenten Mariell Fossbakk sitt møte med en av beboerne. For å hjelpe oss å forstå hverdagsutfordringer i Skjermveien inkluderer vi erfaringer fra lignende bofellesskap og kunnskap om relevant tematikk fra forskningslitteraturen.

Temaene som tas opp i dette heftet trenger ikke å være relevant for alle beboere, og kanskje er det viktige problemstillinger som heftet ikke tar opp. Ikke alle som bor i Skjermveien har ønsket å være med i prosjektet, eller det har ikke passet i perioden som forskernes besøk har foregått. Likevel vil noen sentrale spørsmål være gjeldende for alle som arbeider med mennesker som har behov for assistanse i hjemmet:

- Hva er et aktivt og selvstendig voksenliv?
- Hva kjennetegner et godt hjem?
- Hvordan kan en i fellesskap fremme normalisering, deltakelse og likestilling?

Mange av spørsmålene som tas opp i dette refleksjonsheftet er det ikke noen fasit på. Det gjør

dem desto viktigere å reflektere over. En kontinuerlig diskusjon og refleksjon om hvordan et selvstendig og aktivt voksenliv, og et godt hjem kan fremmes for den enkelte er derfor viktig når man yter omfattende tjenester i noens hjem. Heftet vil kunne fungere som inspirasjon til dette, og til videre samarbeid mellom beboere, pårørende og ansatte, og utdanning og forskning på feltet.

2. Å LEVE MED EN FUNKSJONSNEDETTELSE

Å leve med en funksjonsnedsettelse og å ha daglig behov for assistanse kan bidra til utfordringer i hverdagen som det kan være vanskelig for de uten funksjonsnedsettelser å forestille seg. Derfor er det viktig med kunnskap om hvordan det oppleves å leve med funksjonsnedsettelser, og om hvordan interaksjon med mennesker og omgivelser påvirker tanker og følelser. Beboere ønsker fokus på dette, slik at det kan bli økt forståelse også for den psykiske siden av å ha en funksjonsnedsettelse.

Personer med funksjonsnedsettelser kan oppleve det som vanskelig å være avhengig av hjelp fra andre. Når en har behov for omfattende tjenester i hjemmet vil det ikke være nok ressurser til at en kan styre sin egen hverdag til enhver tid. Det å være voksen og ikke alltid ha mulighet til å bestemme når man skal utføre oppgaver i hverdagen, kan være tungt. En kan i begrenset grad bestemme selv når man kan dra ut og treffe venner og når man må være hjemme igjen, eller når man kan legge seg om kvelden og stå opp om morgenen. Avhengighet av hjelp fra andre gir også begrensninger i hvor mye man kan få til i løpet av en dag, og ofte må en velge mellom flere ting som er viktig

for en. For eksempel kan det hende man må velge mellom studier og trening.

Når man trenger hjelp til de fleste av hverdagens små og store gjøremål, kan det oppleves som vanskelig stadig å måtte vente, eller ikke å få den hjelpen man har behov for til ønsket tidspunkt. Gjøremål som virker uviktige å prioritere for assistenten, eller som assistenten tenker kan vente litt, kan likevel være viktige for beboeren. Sterk frustrasjon kan oppstå dersom man ikke har muligheten til å rydde leiligheten når man ønsker å slappe av og kose seg, eller må vente på å få tak i en matvare man trenger på butikken. Når man ikke kommer seg til studier eller arbeid en dag på grunn av sykdom blant personalet, eller ikke kan gå på en konsert eller kinofilm på kveldstid, kan det oppleves som alvorlig for den det gjelder. Sterke følelser handler ofte om mer enn den spesifikke situasjonen. Det kan handle om følelser av ikke å ha valgmuligheter til å styre eget liv, eller opplevelse av å ha manglende kontroll i hverdagen. Fordi det kan være vanskelig for de som er rundt å sette seg inn i hvordan det er å leve med fysiske begrensninger i hverdagen, kan det noen ganger oppleves som at beboeren overreagerer eller at reaksjonen er «umoden». Begrensninger i hverdagen kan også føre til ensomhet og isolasjon, og slike følelser synes ikke alltid utenpå. Derfor er det viktig å være bevisst på at det alltid kan ligge mer bak de unge voksnes følelsesuttrykk. Det er viktig å ta store og små forespørsler fra beboere på alvor, selv om en selv tenker at det kan vente litt, eller objektivt sett ikke er en «viktig oppgave». Det kan hjelpe ikke å se situasjonen isolert, men å se den i sammenheng med beboerens generelle livssituasjon.

Manglende privatliv er også en utfordring i hverdagen. Det kan oppleves som vanskelig når man trenger hjelp til intime gjøremål, som for eksempel å dusje eller å gå på do. Vanskelige følelser knyttet til dette kan oppstå selv om man har vært avhengig av slik hjelp hele livet. Dette kan bidra til sorg og savn etter foreldre, fordi disse kjenner en godt og har alltid vært en ekstra trygghet. Foreldre kjenner behovene til sin sønn eller datter, og har alltid kunnet hjelpe til med en gang. De er også uavhengig av timer og vedtak. Samtidig kan det være vanskelig å måtte være avhengige av foreldre når man er voksen.

Organisering av tjenester kan bidra til en følelse av annerledeshet og utenforskap. Dette kan handle om manglende muligheter til å bestemme hvor man skal bo eller hvem man skal bo sammen med. Fokus på ressurser, økonomi og nedskjæringer kan føre til en følelse av at en byrde for samfunnet. Dette kan skape frykt for ikke å blir sett på som en ressurs av andre, og til tanker om at man «koster samfunnet mer enn man bidrar». Mange kan derfor føle at de ikke er gode nok på grunn av sin funksjonsnedsettelse. Når man ikke får den hjelpen man ønsker, bidrar det til mye bekymring i hverdagen, og man blir stadig minnet på sitt hjelpebehov. Dette kan bidra til å forsterke følelsen av å være en byrde, og understøtter de psykiske utfordringene som følge av funksjonsnedsettelsen.

Det finnes også andre strukturer i samfunnet som bidrar til stigmatisering og utenforskap. At mange med funksjonsnedsettelser står utenfor arbeidslivet, eller at dagtilbud ikke er tilpasset interesser og funksjonsnivå, forsterker følelsen av å være annerledes. Manglende fysisk tilrettelegging i samfunnet, som mulighet til å ta buss og

trikk, til å komme inn på kafeer, butikker og restauranter, er til hinder for mobilitet og valgfrihet. Samtidig er det ofte enkle grep som skal til for å overkomme slike barrierer. Tilretteleggelse for rullestolbruk på arbeidsplassen, hjelpemidler for bruk av pc, og nyoppfinnelser som appen «wheelmap», er eksempler på tiltak som bidrar til å fremme aktiv deltakelse og inkludering. Deltakelse og inkludering i daglige aktiviteter hjemme, i arbeidslivet og på fritiden er rettighetsfestet i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

At de som kommer i kontakt med personer med funksjonsnedsettelser ser den enkeltes ressurser er viktig for å bygge selvtillit og selvfølelse, men også for å fremme aktiv deltakelse og inkludering. Å bli kjent med den enkeltes interesser kan være en rettesnor for hva det kan være viktig å fokusere på. Det kan også være til hjelp å jobbe for å orientere seg om muligheter i samfunnet. Beboere i Skjermveien er for eksempel opptatt av radio, musikk, politikk, psykologi, sport, interiør, klær og mat. Deres unike erfaringer og perspektiver er også verdifulle for samfunnet. Flere er opptatt av å kunne hjelpe andre, og å bruke ordene sine til å fremme kunnskap. Hvordan kan vi i vårt samfunn benytte oss av disse viktige ressursene?



REFLEKSJONSBOKS

Hvordan kan man jobbe for å fremme deltakelse og inkludering i samfunnet, og å forebygge stigmatisering, utenforskap og psykiske vansker som følge av en funksjonsnedsettelse?

- Hvilke vanskelige tanker og følelser kan oppstå når man har en funksjonsnedsettelse?
- Hvordan påvirker tankene våre hva vi tør å prøve på, og hvor hardt vi prøver?
- Hvordan ville han eller hun ha levd i et samfunn uten psykologiske og strukturelle barrierer?
- Hva er styrker og spesielle egenskaper hos den enkelte?
- Hvordan kan hans eller hennes egenskaper og unike erfaring være en ressurs i samfunnet?
- Hva er meningsfullt for han eller henne- hva gjør han eller henne glad?
- Hvilke hjelpemidler er tilgjengelig, og hva slags muligheter finnes i lokalsamfunnet?

Historien om Arne og hvordan han fikk drømmejobben er et eksempel på hvordan funksjonsnedsettelse ikke er et hinder for ordinært arbeid, og å følge sine drømmer og interesser. Ergoterapistudenten Mariell Fossbakk har blitt kjent med Arne, og skriver i artikkelen under om hvordan han fikk drømmejobben.

VEIEN TIL DRØMMEJOB BEN

Av Mariell Fossbakk og Arne Skjæveland Persgård

«Jeg har jobbet hardt og jeg har prøvd å vise min interesse over lang tid, men jeg har også vært utrolig heldig», sier Arne Skjæveland Persgård.

I min praksisperiode på ti uker gjennom ergoterapiutdanningen på NTNU i Trondheim deltok jeg på et prosjekt som heter «Når hjemmet blir arbeidsplass». Hovedoppgavene mine i prosjektet var at jeg skulle bli kjent med beboerne på et bofelleskap og videre observere hvordan hverdagen til disse så ut. I bofelleskapet bor det ni personer, to av disse svarte ja til å delta i prosjektet. En av disse to personene var Arne, en mann på 26 år som har cerebral parese. Arne er en person det er veldig lett å komme i kontakt med, han er hyggelig og imøtekommende og han ønsker å bidra til å belyse hverdagen til funksjonshemmede.

Arne ønsker å leve et så normalt liv som mulig, på tross av diagnosen sin. Det som betyr mest for Arne er at han har noe å fylle dagene med, en jobb å gå til. Nå jobber han som radiovert i Radio Trøndelag, en av Norges største lokalradioer. Radio Trøndelag har ifølge radiotrandelag.no konsesjon i 24 kommuner i Nord- og Sør-Trøndelag og

de sender hele døgnet, hele uken. Han forteller ofte hvor heldig han har vært som har fått drømmejobben sin, men veien til drømmejobben har ikke alltid vært enkel.

Da Arne gikk på videregående skole var han medlem av Berg og Singsaker skolekorps, der han har tjenestegjort i 11 år. Noen av mødrene av kompisene i skolekorps jobbet i NRK i Trondheim, etter å ha hørt hvilke drømmer Arne hadde, klarte de å få til en omvisning på NRK i Trondheim. I samarbeid med skolen Arne gikk på, dro han og en assistent til NRK en morgen for å delta på omvisningen. Omvisningen innebar besøk i radiostudioet til NRK P3, der han fikk se hva de gjorde før og under sending. Assistenten som var med Arne den dagen hadde jobbet i radio før. Han fortalte til NRK at det Arne trengte var noe praktisk å holde på med. På bakgrunn av dette ønsket NRK å invitere Arne med i noen sendinger. Etter å ha pratet en del med de som jobbet i NRK P3 ble Arne invitert til å delta på sendingen «Mina» sammen med Mina Hadjian. Ved å kombinere radio og skole ble det til slutt to livesendinger på Arne i NRK P3. Arnes interesse for radio økte for hvert minutt han fikk være med i studio og tanken på å få seg jobb i radio fristet veldig.

Da Arne var ferdig på videregående skole, ble han invitert på en jobbprøving gjennom NAV. Arne følte at han ikke fikk noe godt samarbeid med NAV og at de oppgavene han ble satt til å gjøre var umotiverende. Dette fordi de fleste oppgavene han ble satt til å gjøre var finmotoriske oppgaver, noe som Arne synes er utfordrende på grunn av hans CP- diagnose. Samarbeidet ble avsluttet og Arne satt igjen med en følelse av at han ikke var god nok til å komme ut i jobb.

Mange år etter sin radiodebut i P3 holdt Arne fortsatt på radiodrømmen, men det skulle vise seg å være vanskelig å få innpass hos de fleste radiostasjonene i Trøndelag. Arne sendte inn flere søknader uten å få svar, da bestemte han seg for å ringe rundt og høre om de trengte nye ansatte. Svarene han fikk da, var at de ikke hadde mulighet til å ta imot han. Arne lot ikke dette stoppe han, han dro også til radiostasjonene for å snakke med daglig leder, men svarene var lik de han allerede hadde fått. Han fikk også beskjed om at han måtte ha minst 5 års erfaring og/eller utdanning innenfor media.

Etter all motgangen satt Arne radiodrømmen på vent. Han orket ikke å få flere avslag. Men en dag kom han over hjemmesiden til Radio Trøndelag. Til tross for at radiostasjonen er i Stjørdal valgte han å sende en melding til dem. To dager senere fikk han en telefon fra daglig leder i Radio Trøndelag. Daglig leder ønsket et møte med Arne. Hun forteller også at de tidligere har hatt samarbeid med rullestolbrukere og at dette hadde de hatt suksess med.

Da vi først fikk meldingen fra Arne der han spurte om muligheter for å få jobb her hos oss, var det tre hovedområder som jeg tenkte kunne bli utfordrende. Det første var om vi hadde nok plass i lokalet her slik at han kunne komme seg rundt med rullestol. Det andre var toalettforhold. Vi har toalettene i kjelleren og jeg lurte på om dette kunne bli en utfordring for Arne. Det siste var om vi hadde ressurser nok til å kunne ansette en person til med tanke på at 90 % av de som jobber her er frivillige. Siden vi ikke viste hvilke ferdigheter Arne hadde innenfor radio, var vi nødt til å finne en makker som kunne jobbe sammen med Arne og som kunne være der for han og veilede Arne viss det viste seg å være nødvendig.

Nå ser vi ikke på funksjonsnedsettelsen til Arne som noen utfordring. Han har sin egen sending hver søndag ettermiddag sammen med sin makker Magnus, og Arne viser stor utvikling fra sending til sending. Det tar lang tid, og mye erfaring må til for å bli god på overganger fra f.eks. musikk og til forskjellige temaer, men Arne viser stor interesse for jobben og han er veldig villig til å lære. Han er spesielt god til å sette opp gode musikklistor. Musikken han spiller på sendingene sine passer veldig godt til sendingens tema, sier daglig leder i Radio Trøndelag.



Når jeg spør Arne om han møter utfordringer eller barrierer i arbeidshverdagen sin svarer han raskt: «Det finnes en del barrierer og utfordringer for oss med funksjonshemming, men du må også huske på at det er gjort veldig mye positivt for å gjøre hverdagen enklere for oss». Han sier at han innser at han trenger en del hjelp i hverdagen for at han skal ha mulighet til å gjøre ting han har lyst til.

For eksempel så er han avhengig av at foreldrene kan stille opp som sjåfør hver uke slik at han kommer seg på jobb i Stjørdal. Hvis foreldrene er syke eller har andre avtaler som ikke kan avlyses, har ikke Arne mulighet for å komme seg på jobb. Arne forteller at han kunne tatt taxi, men det ville kostet så mye penger at det ville gått utover økonomien hans. Han er også avhengig av å ha noen sammen med seg på jobb i tilfelle toalettbesøk blir nødvendig. Han trenger også bistand til å ta av og på ytterklær og bytte av sko.

Arne har endelig fått drømmejobben sin, han ønsker å holde på med radio i lang tid fremover. Men tanken på det økonomiske ved å kjøre til og fra Stjørdal hver uke som til sammen blir 7 mil, skremmer han. Han er redd for at økonomien hans ikke er god nok til å fortsette slik som han gjør nå. Arne og foreldrene har kontaktet NAV for å høre om mulighetene for arbeidstilskudd eller mulighet for bistand for kjøring til og fra jobb. De venter enda på svar, så Arne venter i spenning på hva beslutningen blir til.

Arne ønsker å tydeliggjøre at det å få seg en vanlig, ordinær jobb når du har en diagnose slik som Cerebral Parese ikke er enkelt. Mange tror kanskje at de som har en funksjonsnedsettelse får mange jobbtillbud og lignende, men slik er det altså ikke. Han forteller at han kjenner mange med funksjonsnedsettelse som får beskjed fra kommunen at det eneste tilbudet som er for dem, er dagtilbud. Denne beskjeden har Arne også fått og hver fredag deltar han på dagtilbud. Arne mener det er viktig å belyse arbeidssituasjonen for funksjonshemmede. Å få beskjeden om at du ikke blir tilbudt en jobb fordi du har en funksjonshemming er svært skuffende og frustrerende.

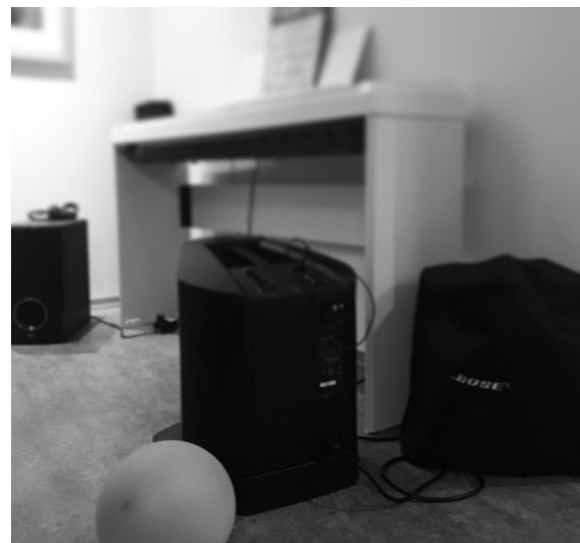
3. AKTIVT VOKSEN LIV: RAMMEBETINGELSER OG INNVIRKNING PÅ HVERDAGEN

For personer som trenger støtte i mange av hverdagens funksjoner og der hjelpen er en forutsetning for at man skal kunne leve et aktivt liv, er rammebetingelser for tjenestene viktig. Rammebetingelser kan for eksempel være lover og bestemmelser, økonomi, antall ansatte og turnusordninger. I dag har kommunale velferdstjenester ansvaret for tilbudet til personer med funksjonsnedsettelse, og de tidligere institusjonene for personer med nedsatt funksjonsevne er lagt ned. Intensjonene bak nedbyggingen av institusjoner har bakgrunn i sentrale mål i politikken, som normalisering, deltakelse og likestilling. Men studier fra inn- og utland viser at det å bygge ned institusjoner ikke er noen garanti for at institusjonspreget i praksis opphører. En viktig grunn til dette er fremveksten av større og mer sammensatte bofellesskap.

Store bofellesskap er i internasjonal forskning definert som bofellesskap med mer enn 6 boenheter. Med en slik definisjon kan Skjermveien defineres som et stort bofellesskap. I sammenlikning mellom små og store bofellesskap kommer det fram at mye er likt, men at det ofte er noen negative trekk ved store bofellesskap. Dette kan være at beboere må forholde seg til svært mange ansatte, at de får mindre individualisert støtte, mindre støtte til praktiske gjøremål og at personalressursene er til hinder for en mer aktiv fritid. Det siste vet vi er tilfelle for Skjermveien, hvor økonomi og bemanning er hovedutfordringer. Vi vet også at det nødvendigvis er

mange ansatte der det bor mange som trenger bistand i dagliglivet, og at det er utfordringer knyttet til å skulle yte hjelp til mange samtidig.

Rammebetingelser for drift av bofellesskapet er derfor et sentralt tema i møte med både beboere, ansatte og pårørende. Lavere bemanning enn det som hadde vært ideelt for å gi beboere, muligheter for valgfrihet og spontanitet er en stor utfordring i hverdagen. Aktivitet som foregår utenfor huset må planlegges i forkant for de som ikke har mulighet til å dra ut på egenhånd. Får man plutselig lyst til å gå på kafe, spise ute, gå på kino eller shopping, kan dette være vanskelig. Om man får en telefon fra en kompis eller en venninne om å finne på noe, har man ikke alltid mulighet til å kunne bli med. Dette kan skape utfordringer i å beholde relasjoner til venner og kjente utenfor boligen. At bemanning påvirker muligheter til å komme seg ut på aktiviteter eller besøk, er også kjent fra lignende bofellesskap.



Skjermveien er en arbeidsplass hvor turnusordninger er tilpasset de ansattes hverdags- og familieliv, og det er mange ansatte som skal til og fra vakt i løpet av en dag. Dette har også innvirkning på beboernes hverdag, da fastlåste turnuser kan hindre beboere i å delta på aktiviteter som kommer på tvers av turnusordningen. Beboere som trenger assistanse når de skal ut, må tilpasse sine planer til vaktskiftet. Dette går fint i de fleste tilfeller, men kan også være frustrerende om man har lyst til å bli lenger enn avtalt på en aktivitet eller på besøk, eller om man vil ut på et tidspunkt som kolliderer med turnusplanen. Behov for planlegging av alle hverdagsaktiviteter hvor mange ansatte involveres har også innvirkning på beboernes privatliv.

Dersom turnus og bemanningssituasjonen går utover muligheter til å kunne studere eller ta på seg arbeid ved andre tidspunkt, eller påvirker muligheten til å kunne takke ja til arbeidsoppdrag på kort varsel, kan det få alvorlige følger for videre karriere. Dette er et stort problem fordi det bidrar til utenforskap og er til hinder for idealene om både normalisering, deltakelse og likestilling.

Om man behøver mye assistanse også når man er hjemme, kan logistikkutfordringer hvor flere trenger hjelp samtidig, hindre valgmuligheter. Dette kan for eksempel handle om leggetider, hvor man skal spise, og om man kan slappe av på sofaen eller må bli sittende i rullestolen for de som har det. Alt dette er privilegier som de uten funksjonsnedsettelse tar for gitt i hverdagen.

En vanlig løsning på utfordringer som følge av lav bemanning i store bofellesskap er at aktivitet skjer i gruppe eller flere sammen. Fredagstaco med venner, å se

på fotball eller dra på turer sammen er meningsfulle og viktige elementer i fritiden som de unge voksne selv velger. Men selv om beboere i Skjermveien er glade i hverandre og har et godt fellesskap, kan det være at det ikke alltid passer at man reiser ut sammen, eller at man ikke ønsker å delta på fellesaktivitet hjemme. Noen har kanskje behov for alenetid eller har lyst til å handle, gå tur, eller besøke en venn alene?

Det kan være en utfordring om man ikke har lyst til å bli med på en fellesaktivitet, ønsker å pleie en egen interesse, eller har behov for å slappe av hjemme når andre skal ut. Hindrer jeg de andre i å gå på kino om jeg ikke blir med? Kommer de andre seg ut om jeg heller vil lese eller velger å sove litt lenger? Når man har lyst til å finne på noe eller har et behov hjemme kan det være vanskelig å si fra, fordi man vet at å binde opp en ansatt kan gå ut over venner og naboer som også trenger støtte. Det kan også være vanskelig å bli avvist dersom de ansatte ikke har tid.

De unge voksne i Skjermveien tar mye hensyn til hverandres behov og er flinke til å tilpasse seg hverandre i hverdagen på måter som de uten funksjonsnedsettelse ikke behøver å tenke på. Beboere er opptatt av at deres ønsker og behov i hverdagen ikke skal gå utover de andre, og av å opprettholde gode naboskap. De har stor omsorg og respekt for hverandre.

Kanskje blir man med på en aktivitet selv om man helst hadde ønsket å være hjemme, eller spiser på fellesstua slik at flere kan få assistanse samtidig. Kanskje utsetter man et behov slik at naboen får hjelp først. Noen ganger er dette nødvendig for at hverdagen skal fungere, men om dette blir et skjevt mønster over tid, kan det føre til at man

for ofte går på akkord med seg selv og egne interesser, eller utsetter viktige behov. De unge voksne i Skjermveien er også opptatt av å tenke positivt, med fokus på de gode tingene i hverdagen og ønske om å spre glede til de rundt seg. For mye fokus på begrensninger i hverdagen vil gjøre livet vanskeligere. Hvordan kan man som ansatt bidra til å lette situasjonen for beboere når rammer er til hinder for en selvstendig og aktiv hverdag? Hvordan kan bevissthet om slike problemstillinger bidra til å lette denne typen dilemmaer for beboere?



Selv om ansatte i bofellesskap ikke har mulighet til å endre selve rammebetingelsene i en travel hverdag, kan det være viktig å reflektere over dem og være bevisst på hvordan de påvirker de som lever innenfor rammene. Når det oppstår frustrasjon, kan det være viktig å støtte

hverandre og vise at man forstår. Kanskje kan det hjelpe å minne hverandre på hva som er den grunnleggende årsaken til at noen blir forhindret i å gjøre det man vil eller har behov for? Og å støtte beboere i at det ikke er de som hindrer hverandre, men at bemannings-situasjonen er årsaken? Beboere setter også pris på at ansatte gir beskjed dersom man har tid til overs. Da er det lettere å be om hjelp uten at en risikerer å oppleve avvisning eller at ens eget behov påvirker de andre beboerne. Gjennom slike grep kan man bidra til å unngå at det i tillegg oppstår følelser som dårlig samvittighet og skyld, eller i verste fall konflikt.

Det er tydelig at ansatte i Skjermveien er flinke til å være fleksible i hverdagen. For eksempel er de gode på å finne løsninger for å imøtekomme beboeres ønsker så langt det lar seg gjøre. De er bevisst på å utsette rapportskrivning dersom det ikke er noe som må dokumenteres umiddelbart, slik at dette ikke blir til hinder for beboernes hverdag. Ansatte er også bevisst på å prioritere beboere ved vaktskiftet, og å finne løsninger for å rapportere til hverandre på andre måter, dersom beboere har behov under rapportmøtet. Alle disse gode og fleksible praksisene er viktig å bevare videre når man jobber i det som er noens hjem. Å sette fokus på det de unge voksne får til og mulighetene de har i livet sitt på tross av sine funksjonsnedsettelse er viktig. Dersom man likevel ser at rammer har innvirkning på normalisering, deltakelse og likestilling er det viktig å snakke med sine ledere, og å melde avvik.

I møte med egen frustrasjon ved å jobbe innenfor et rammeverk som ikke alltid er tilfredsstillende for den assistansen man ønsker å yte, kan det være en trøst å huske på at beboere i Skjermveien opplever at de ansatte

strekker seg langt innenfor rammene for å oppfylle deres ønsker, og har et ektefølt engasjement for beboernes beste. At beboere spør om assistanse og av og til uttrykker sin frustrasjon, viser også at de er trygge på de som jobber der. Gjennom at ansatte har vært åpne med beboere om økonomiske nedskjæringer og andre rammebetingelser for tjenesten, har beboere følt at de har blitt tatt på alvor som voksne. I tillegg har det gjort det mulig for beboere å støtte hverandre.



4. ET GODT HJEM: HVA KJENNETEGNER ET HJEM OG HVA ER EN INSTITUSJON?

En viktig oppgave i store bofellesskap er å jobbe mot det som ofte kalles «institusjonspreg». Hvordan ser inngangsparti, fellesarealer og leilighetene til beboerne ut sammenlignet med hjemmene til unge voksne uten funksjonsnedsettelse? Hvem bestemmer hvordan det skal se ut hjemme hos en selv? Er det beboerne, pårørende eller ansatte?

De unge voksne i Skjermveien er opptatt av dette, og de ansatte har et bevisst forhold til disse spørsmålene. I fellesarealene er det for eksempel ikke bilder av beboerne, branninstrukser, lister over aktivitet og gjøremål, slik det ofte er i store institusjoner. Dette er veldig bra, og viktig for å bevare følelsen av et hjem. De ansatte er også bevisst på å kalle beboernes hjem for «leiligheter» og ikke «rom». Fordi måten man snakker på har innvirkning for følelsen av å bo i et hjem, er dette viktig.

Noe som også kan bidra til institusjonspreg, er hvordan man snakker om andre beboere. Bryter man taushetsplikten om man bruker navn? Hvordan ville man snakket om naboer og venner om beboerne ikke hadde bodd i bofellesskap? Å ivareta taushetsplikten når det gjelder sensitive temaer er viktig, og noe som ansatte er forpliktet til å overholde. Samtidig kan det være nyttig å reflektere over tolkning av taushetsplikten, og tenke over når den gagnar beboere som den er ment å beskytte, og når det bidrar til opplevelsen av å bo på en institusjon. Kanskje

REFLEKSJONSBOKS

På hvilken måte kan jeg tilrettelegge for et aktivt voksenliv og lette hverdagen når rammebetingelser påvirker beboeres handlingsmuligheter?

- Hvordan er beboernes hverdag sammenlignet med min?
- Hvordan kan jeg tilrettelegge for deltakelse i studier og arbeidsliv?
- Hvordan kan jeg skape rom for å pleie individuelle interesser?
- Hvordan kan jeg vise forståelse for beboeres frustrasjon når rammer er til hinder for valgmuligheter i hverdagen?
- Hvordan kan jeg bidra til å forebygge skyldfølelse og konflikt?
- Når er tilpasning mellom beboere nødvendig, og når går det utover muligheten til å være seg selv og tilfredsstillende egne behov?
- Kan jeg i større grad gi beskjed til beboere når jeg har tid til overs?
- Er ansatte samstemte i hva hver enkelt beboer har vedtak på, og på hvordan ekstra tid fordeles?
- Hvem skal rapportering og dokumentasjon gagne? Kan jeg utsette rapportering om beboeres behov kolliderer med rapportmøte?

kan samtale med beboerne selv om dette bidra til å avklare grensetilfeller der en selv ikke har et tydelig svar?

Hvordan utenforstående som kommer på besøk forholder seg til beboere og ansatte er også noe som kan bidra til normalisering eller institusjonalisering. Dette kan for eksempel være teknikere, rørleggere, nye studenter i praksis (og forskere). Hvem gjøres det avtaler med, og hvem ringer man på til? Hvem ville det vært naturlig å henvende seg til om personene i Skjermveien ikke bodde i bofellesskap? I en travel hverdag kan det også være lett å gjøre avtaler på vegne av beboere, og glemme å spørre beboeren selv. For besøkende kan det være lett å henvende seg til de ansatte først, når det egentlig er beboerne man skal snakke med, besøke eller gjøre et ærend for. At personalbasen i Skjermveien er plassert ved inngangen kan være et arkitektonisk element som bidrar til dette. Er det andre ting ved Skjermveien som gjør det naturlig for besøkende å henvende seg til ansatte først?

Normalisering kan også fremmes gjennom bevissthet om hvordan man forholder seg til beboernes familie og venner. Skjermveien har et viktig fokus på å være hyggelig mot pårørende som besøker sine familiemedlemmer. Dette er veldig bra, fordi det bidrar til at besøkende føler seg velkomne, til bekreftelse på at beboerne blir ivaretatt på en god måte, og til gode relasjoner mellom pårørende og ansatte. Samtidig kan det være viktig å reflektere over hvor mye informasjon og hva slags informasjon det er hensiktsmessig å formidle, og når det passer best å kommunisere viktig informasjon. Behøver foreldrene denne informasjonen om sin voksne sønn eller datter, og er det ok for beboer at informasjonen formidles? Behøver de pårørende denne informasjonen nå, eller kan det vente?

Også pårørende er opptatt av dette. Å tenke gjennom disse spørsmålene, og eventuelt diskutere dem med beboere og pårørende, kan være nyttig. Dette er eksempler på at små nyanser i arbeidet kan gjøre en stor forskjell når det gjelder normalisering for beboere, men også til foreldres opplevelse av at de først og fremst besøker sin unge voksne sønn eller datter i eget hjem.

REFLEKSJONSBOKS

Hva kjennetegner et godt hjem?

- Hvordan vil jeg selv ha det hjemme?
- Er det noe ved det fysiske i boligen som bidrar til institusjonspreg?
- Hvordan snakker man om naboer og venner når man ikke bor i bofellesskap?
- Når er taushetsplikten til beboernes beste, og når bidrar det til følelsen av å bo på institusjon?
- Hvem henvender utenforstående seg til ved besøk eller andre avtaler?
- Hvordan kan måten ansatte forholder seg til pårørende bidra til normalisering?



5. SELVBESTEMMELSE, RÅD OG VEILEDNING I HVERDAGEN

Forskning som er gjort i bofellesskap, viser at når beboere blir forstått og omtalt på en positiv måte, bidrar det sterkt til at de føler seg vel og opplever at tjenestene har høy kvalitet. Andre kjennetegn på gode bofellesskap er at det er en god tone mellom de som bor der og de som bistår beboerne. Disse tingene er det mye av i Skjermveien, og det er gode relasjoner mellom beboere og ansatte. Dette er en viktig grunn til at beboere ønsker å fortsette å bo i sine hjem. Andre viktige forhold er at beboere får støtte til deltakelse i aktiviteter de velger selv (som vi har

omtalt tidligere), men også i daglig stell av egen leilighet som for eksempel matlaging og renhold. Ikke minst er selvbestemmelse og muligheten til å leve individuelle liv av stor betydning for opplevelsen av å ha et godt liv. Her gjøres det mye godt arbeid i Skjermveien, hvor det er et stort fokus på selvbestemmelse. Samtidig er det er noen viktige dilemmaer som det kan være behov for å diskutere.

En utfordring ved store bofellesskap er at det er mange ansatte for beboere å forholde seg til. Vi vet fra forskning at ansatte ofte har små stillingsandeler og at det er få hele stillinger. Dette gjelder både i små og store bofellesskap, men slår sterkest ut i store bofellesskap. Beboere må dermed forholde seg til svært mange mennesker som skal bistå dem i dagliglivet. Det kan være frustrerende at stadig nye ansatte skal hjelpe en med alt fra personlig hygiene til praktisk husarbeid. Dessuten må en som beboer stadig forklare nye ansatte hvordan en ønsker å ha det.

De ansatte kjenner beboerne i ulik grad, og kan ha ulike oppfatninger om hvordan ting skal gjøres eller hva som er til det beste for den enkelte beboer. Ulike meninger og oppfatninger er en spesiell utfordring når det gjelder problemstillinger hvor det ikke finnes fasitsvar. Kosthold, leggetider, økonomi osv er eksempler på vanlige områder som ofte diskuteres i lignende bofellesskap, og temaer som folk generelt har ulike meninger om. Mange ulike synspunkter og beskjeder kan være slitsomt for beboerne, og man kan bli usikker på seg selv og egne meninger og ønsker. Å anerkjenne beboeren som voksen er sentralt. Dette er spesielt viktig i begynnelsen når man ikke kjenner beboerne så godt. Gjennom å snakke åpent om disse temaene med fokus på hvordan den enkelte beboer

tenker og ønsker å ha det, kan bidra til å overkomme slike dilemmaer.

Når noen har behov for veiledning i hverdagen eller hjelp til å forstå, kan det være en vanskelig balansegang mellom å gi råd og samtidig legge til rette for selvbestemmelse. I tilfeller hvor man er usikker på hva som er til det beste for beboeren, eller man mener at beboerens livsførsel ikke er til det beste for han eller henne, kan det føles lettere å snakke med leder eller andre kollegaer, enn med den det gjelder. Dette kan oppleves som vanskelig for beboeren, og føre til en avmaktfølelse eller at deres meninger ikke har betydning. Ansatte kan også være redde for å gjøre feil, og har både faglige og etiske forpliktelser. Redsel for å gjøre feil kan noen ganger føre til at man er overbeskyttende og glemmer at de som er eksperter på sitt liv og sin funksjonsnedsettelse er beboerne selv.

Det kan være viktig å skille mellom når noen har behov for veiledning, og når man bare trenger mer tid. Dette kan for eksempel være når man skal kommunisere til andre, enten muntlig eller via mail eller tekstmelding. Har han eller hun behov for veiledning, eller kan jeg vente med å foreslå hva det skal stå til han eller hun får tenkt seg om?

Ved behov for veiledning er det viktig at de ansatte er samstemte og har klare mål som beboerne er fortrolig med. Samtidig er det viktig å være fleksibel og tilpasse veiledningen til situasjonen, slik at beboere ikke opplever den daglige veiledningen fra mange forskjellige ansatte som «mas». Assistanse for å hjelpe til med grunnleggende behov tar tid, men like viktig er det at beboere behøver tid til livskvalitet, til å kunne nyte smaker og lukter når man baker eller lager mat, til uforstyrret å la seg rive med i en

spennende fotballkamp på tv, eller ro til de gode samtalene og et glass god vin.

Med økt faglig trygghet og god kjennskap til beboeren er det ofte lettere å være fleksibel. Faglig diskusjon og refleksjon med kollegaer, leder og ressurspersoner på feltet, kan hjelpe en å bli mer trygg og å øke samstemthet i bofellesskapet. I dette arbeidet er det godt å vite at beboere i Skjermveien er rausere og forstår at de ansatte alltid har gode intensjoner.

REFLEKSJONSBOKS

Hvordan kan jeg jobbe for å fremme en god balanse mellom selvbestemmelse, råd og veiledning i hverdagen?

- Hvordan kan jeg anerkjenne beboerne som selvstendige unge voksne samtidig som jeg ivaretar mine faglige og etiske forpliktelser?
- Hvordan lever jeg selv og mine nærmeste i forhold til anbefalt livsførsel?
- Kan jeg snakke med beboeren før jeg tar opp dilemmaer med kollegaer eller leder?
- Hvordan kan jeg og mine kollegaer bli mer samstemte i veiledningen?
- Hvordan kan jeg støtte individuell livsstil som tillater beboere å være seg selv?



6. SELVSTENDIG VOKSEN LIV: Å GJØRE FOR ELLER MED?

Balansen mellom å hjelpe for mye og for lite er vanskelig når man jobber med mennesker som har store behov for assistanse i hverdagen. Slike dilemmaer er ofte til stede når det gjelder daglige gjøremål som matlaging, handling, vasking osv. Hvor mye skal man gjøre for? Og i hvor stor grad skal man oppmuntre til å gjøre selv? Husarbeid og handling er temaer som er mye diskutert i Skjermveien. Hvordan ansatte skal prioritere tiden man har til rådighet, og hvorvidt det er til det beste for beboeren å arbeide for å fremme mestring eller å unngå unødvendig stress og konflikt i hverdagen, er sentrale dilemmaer.

Å jobbe «med hendene på ryggen» kan være vanskelig i en travel hverdag. Noen ganger blir det enklere å gjøre for enn med, eller å foreslå løsninger før den unge voksne får tid til å tenke seg om. Dette kan i sin tur føre til det som kalles

«lært hjelpeløshet», det vil si at en blir mer uselvstendig og begynner å tvile på egne evner. Konsekvenser av å gjøre for, kan derfor være store, og føre til at beboere trenger gradvis mer hjelp. En kan også miste ferdigheter en tidligere har hatt, noe som igjen bidrar til at man mister interesser for aktivitet som man har hatt glede av før. Det er allment kjent at alle ferdigheter trenger å brukes dersom de skal vedlikeholdes. Gjennom forskning på mestringstro vet vi at dersom man har tro på egne evner prøver vi hardere, som igjen øker sannsynligheten for å få det til. Å mestre noe som er vanskelig er ofte også kilde til de største gledene.

At selvfølelse og tro på seg selv kan påvirke resultater er viktig for assistenter å være bevisst på. Utfordringer i hverdagen trenger ikke bare å handle om selve funksjonsnedsettelsen, men også om de psykiske følgene. Beboere forteller at frykt for ikke å få til noe kan bidra til at det blir vanskeligere, eller til at man lar være å forsøke. Dette kan for eksempel ha påvirket tidligere resultater på skolen. Samtidig gir muligheten til å gjøre ting på egenhånd bedre tro på seg selv. De unge voksne i Skjermveien påpeker viktigheten av at assistenter både legger til rette for mestring gjennom hjelpemidler, nok assistanse og kunnskap om muligheter, men også gjennom å motivere beboere og bidra til tro på seg selv og sine styrker. Det er viktig å se den enkelte og hva han eller hun kan bidra med. Ros og oppmuntring som er berettiget og konkret er mest oppbyggende og ekte. Det kan også være viktig å sette konkrete mål og lage planer for å trene på det han eller hun ønsker å bli bedre på, slik at dette blir en del av hverdagsrutinene. Ved å gjøre med eller å ha tid til at den man assisterer gjør eller foreslår løsninger selv, tillater

man også beboere å gjøre ting på sin egen måte, noe som er viktig for identitet og selvbylde.

Samtidig er det selvsagt viktig å ta hensyn til beboerens dagsform, og hvorvidt en faktisk er i stand til å utføre oppgaver selv. Beboere i Skjermveien er svært forskjellige og har ulike behov for assistanse. Mens noen trenger hjelp til å forstå og veiledning på enkelte livsområder, vil andre behøve hjelp til å utføre gjøremål. For disse kan det være viktig at man bidrar til å avlaste i hverdagen. Fordi det ikke finnes én riktig løsning for alle beboere på disse dilemmaene, er nøkkelen å bli kjent med den enkelte beboer og hva slags assistanse hun eller han ønsker, og å tilpasse assistansen til det som er best for han eller henne. Ansatte i Skjermveien er gode på dette, og tenker individuelle løsninger ut fra hver enkelt sitt behov. At de ansatte er samstemte i tilnærmingen er viktig også her.



REFLEKSJONSBOKS

Hvordan kan mitt arbeid bidra til å fremme et aktivt og selvstendig voksenliv for beboerne?

- Når er det viktig å jobbe for å redusere stress i hverdagen og når er det viktig å fremme mestring?
- Hvilke oppgaver kan jeg som voksen selv velge, og hvilke oppgaver i hverdagen kan jeg ikke velge bort?
- Hva ønsker beboeren å klare mer av selv, og hvordan kan jeg tilrettelegge for å trene på dette i hverdagen?
- Hvordan kan jeg bidra til å øke beboerens tro på egen mestring? Hva er han/hun god på, og hvilke konkrete egenskaper er spesielle hos han eller henne?
- Når bør jeg bidra til å avlaste?
- Kan jeg gjøre mer med enn for?
- Hvordan kan vi være samstemte og konsistente i veiledningen, samtidig som vi er fleksible for beboerens beste i ulike hverdagssituasjoner?

7. ARENAER FOR DIALOG OG FAGLIG REFLEKSJON

Når man er glade i de ansatte som man samarbeider med i hverdagen, og også er avhengig av hjelp fra disse, kan det være vanskelig å si fra om ting som er utfordrende. Selv om ansatte legger vekt på at dette er greit, og ønsker at beboere skal si fra om noe ikke er ok, kan det være utfordrende. Fra forskning vet vi at personer som blir intervjuet kan ha en tendens til å «idyllisere». Det vil si at de beskriver sin situasjon som litt bedre enn den er. Dette kan forstås som at en ikke ønsker å komme med kritikk mot sine omgivelser eller hjelpere som en er helt avhengig av. Også i dagliglivet kan det være slik at en ikke ønsker å komme med kritikk av dem man er knyttet til og avhengig av. Dette kan henge sammen med at en ikke ønsker å såre noen, at man er redd for hvordan en tilbakemelding vil bli mottatt, eller at kritikk skal gå ut over relasjonen til den eller de som hjelper en. Dette kan være spesielt vanskelig dersom man ønsker å si fra om hvilke assistenter man trives best med. Dette er kjent både fra eldreomsorgen og fra elever i skolen. Derfor kan det være fint å skape noen gode arenaer for diskusjon, og sammen finne frem til gode løsninger. Det kan være viktig å gi beboere god informasjon om deres rettigheter, og trygge dem på at åpen dialog ikke vil få uheldige konsekvenser. I dette prosjektet har vi ikke tolket beboernes beskrivelser av hverdagen og åpenhet om utfordringer som kritikk av ansatte eller av enkeltpersoner, men samtalen har pekt på temaer som det generelt er viktig å øke bevissthet om og refleksjon rundt.

Ansatte kan også trenge arenaer for å diskutere med hverandre, for å snakke sammen om vanskelige dilemmaer

og utfordringer i hverdagen. Når det ikke er noen åpenbare løsninger på dilemmaer i hverdagen eller situasjoner der ulike etiske betraktninger kolliderer med hverandre, kan det være fint å diskutere med andre. Slik kan man også hjelpe hverandre å tenke utenfor boksen og bygge hverandre gode. Kanskje er man også redde for å si høyt det som er vanskelig? Sannsynligheten er stor for at andre ansatte vil synes de samme problemstillingene er utfordrende, noe man vil få bekreftet om man snakker sammen. Å snakke med sine ledere og fagansvarlige kan bidra til å gi nye perspektiver og faglig innsikt.



Om man ikke får til det man mener er nødvendig for å tilfredsstillere beboeres ønsker og behov, og samtale med kollegaer og ledere ikke fører frem, er det viktig å melde avvik. Dette er ofte uproblematisk når det gjelder konkrete hendelser som for eksempel har med medisiner å gjøre, men kan gjøre en mer usikker dersom det er vanlige utfordringer som påvirker beboernes generelle livskvalitet og muligheter. Kom ikke beboeren seg på en aktivitet som han eller hun ønsket? Måtte han eller hun legge seg

tidligere eller stå opp senere enn det han/hun egentlig ville? Eller fikk han/hun ikke utført et arbeidsoppdrag på grunn av lav bemanning? Selv om avviksmelding ikke alltid bidrar til umiddelbar endring av praksis, gir det leder muligheten for å motta viktig informasjon. Videre vil dette kunne være viktige signaler til kommunale ledere og politikere. Å se på melding av avvik som «forbedringspotensial», og ikke som «klage» kan gjøre det lettere å melde. Sjelden er det personlige årsaker eller noe enkelte ansatte har gjort feil som er den underliggende årsaken, men kanskje er det et behov for økt kunnskap og fokus på tematikken det meldes om. Dersom man ser at rammebetingelser er til hinder for normalisering, deltakelse eller likestilling, kan de ansatte ha en viktig stemme i å belyse dette.



REFLEKSJONSBOKS

På hvilken måte kan man fremme dialog og faglig refleksjon i bofellesskapet? Og hvordan kan man varsle ledere og politikere dersom rammer har innvirkning for beboeres livskvalitet?

- På hvilken måte kan jeg gjøre det lettere og tryggere for beboere å si fra om noe ikke er ok, eller han/hun ønsker forandringer i hverdagen?
- Hvordan kan man fremme dialog, diskusjon og refleksjon mellom ansatte, og mellom ansatte og leder?
- Når får rammebegrensninger innvirkning for normalisering, deltakelse eller likestilling?
- Hvordan kan jeg bruke min fagkompetanse og unike innsikt i beboeres hverdag til å varsle fra når rammer påvirker beboerens generelle livskvalitet?
- Hvilke kanaler er tilgjengelige for å foreslå «forbedringspotensialer»?

8. SAMARBEID MELLOM BEBOERE, ANSATTE OG PÅRØRENDE

Samarbeid med pårørende i Skjermveien er også viktig. Disse kjenner beboerne godt, og kan bistå i å si fra om ting som kan være tøft å løfte frem. Pårørende og særlig de som er foreldre, har fulgt sine voksne barn gjennom hele livet, og ofte har de kjempet mange kamper for at barna skal få den hjelpen de trenger. Mens ansatte vil kunne slutte i jobben, vil foreldre alltid fortsette å være foreldre. Det betyr at de ofte er den mest stabile relasjonen som personer i bofellesskap har. Det er viktig å verdsette pårørende og foreldre for den innsatsen de har gjort og hva de betyr for sine barn. I Skjermveien bidrar pårørende til aktivitet og samhold mellom beboere, blant annet gjennom tilretteleggelse for husband. Foreldre bidrar med kjøring og praktiske gjøremål som muliggjør både arbeidsdeltakelse og en aktiv fritid. Samtidig vet vi at det ikke er så lett for foreldre å gi slipp på det ansvaret de har hatt gjennom alle år, og det er ikke alltid heller lett for dem å innse at barna deres har blitt voksne. Dette gjelder de fleste foreldre, men mest de som har hatt et utvidet ansvar fordi barna deres har trengt og trenger ekstra hjelp og støtte. Det kan også hende at pårørende er opptatt av forhold som ikke beboere bryr seg så mye om. Hvem skal man lytte til om det er uenighet?

Forskning på omsorgstjenester, både overfor eldre og yngre, viser at ansatte kan ha en paternalistisk holdning; det vil si at de inntar en slags foreldrerolle overfor beboere. Det betyr samtidig at de har lettere for å identifisere seg med pårørende enn med beboere. Dermed er det ikke bare dersom ansatte og pårørende er uenige at det kan

gå ut over beboere. Hvis pårørende og ansatte er alt for enige om forhold som angår beboere, kan disse miste selvbestemmelse og innflytelse over eget liv. I Skjermveien er mange av de ansatte på omtrent samme alder som beboerne. Dette kan bidra til å forebygge slike holdninger, og til at ansatte og beboere er likestilt. Ansatte er opptatt av å ha en uformell tone med beboerne, noe som er viktig for å skape en avslappende atmosfære og følelse av likeverdighet. Beboere i Skjermveien setter stor pris på de ansatte som jobber der, at de byr på seg selv og har et nært og gjensidig forhold. Det samme opplever de ansatte, som beskriver Skjermveien som «en stor familie», hvor man hjelper og støtter hverandre, har det morsomt sammen og deler gleder og sorger. Likheter i alder gjør det også lettere å identifisere seg med beboere og ha forståelse for hvordan man ønsker å ha det hjemme og ute. Kanskje er det ok for beboeren at det er litt rot og oppvask, selv om pårørende ofte ønsker det mer ryddig? Hvordan har jeg og mine venner det selv hjemme?

Uansett hvilket forhold det er mellom ansatte og pårørende, er det beboerne som bestemmer i eget hjem. Beboerne i Skjermveien er voksne, og deres oppfatninger, ønsker og behov skal alltid tillegges mest vekt. Samtidig som beboerne selv må få bestemme hvordan de ønsker å ha det hjemme, er det viktig å høre på pårørende om de er bekymret for sine voksne barns helse, sikkerhet eller verdighet. Dette kan gjelde støv, slokking av lamper om natten og orden på ledninger som bidrar til brannfare. Det kan også gjelde bekymring for personlig hygiene, forfall i egne leiligheter eller manglende oppfølging.



Fra andre bofellesskap vet vi at pårørende kan bli frustrert over dagligdagse ting som ikke blir gjort, eller de kan mene at deres sønn eller datter ikke får den hjelpen de trenger. Dette kan oppleves som innblanding eller som uberettiget kritikk. Noen ganger kan det utvikle seg til uenighet eller konflikt mellom pårørende og ansatte. Eventuelle konflikter mellom pårørende og ansatte går først og fremst ut over beboere som ønsker å ha et godt forhold til begge parter. Dette kan også være en årsak til at beboere ikke ønsker å si fra om ulike forhold. Derfor er det viktig å snakke åpent slik at alle parter kan få forståelse for hverandres argumenter og tenkemåte. På denne måten hjelper man hverandre å forstå de andres perspektiver. Først og fremst kan det være viktig å trygge pårørende på

at deres sønn, datter, søster eller bror blir ivaretatt slik som han eller hun selv ønsker.

I Skjermveien er det en god relasjon mellom pårørende og ansatte. Dialog mellom partene foregår på en naturlig måte, hvor pårørende tar kontakt direkte, via mail eller telefon om det er noe de lurer på eller ønsker å diskutere. Samtidig er det viktig å være bevisst på at frykt for å ødelegge gode relasjoner eller bidra til konflikt også blant pårørende, kan bidra til at man lar være å si fra om ting en er uenig i. Pårørende kan også være slitne av å kjempe for sitt barns rettigheter, eller ikke ønske å fremstå som «masete». Å legge til rette for åpen dialog om både rammer, tenkemåter bak praksis og refleksjon rundt selvbestemmelse, voksenliv og normalisering er derfor viktig. Samtidig må slik kontakt alltid foregå med beboernes godkjenning og på beboernes premisser. Det er ikke alltid at voksne beboere ønsker å involvere sine foreldre, og da må dette alltid respekteres.

REFLEKSJONSBOKS

Hvordan kan man jobbe for å fremme godt samarbeid mellom beboere, ansatte og pårørende?

- Hvordan kan jeg legge til rette for at beboere får bestemme hvordan de vil ha det hjemme?
- Hvordan kan utøvelse av min rolle fremme likeverdighet?
- Hvem skal man lytte til når beboere, ansatte og pårørende er uenige?
- Hvordan kan man verdsette pårørendes tilbakemeldinger på en måte som samtidig anerkjenner beboeren som en selvstendig voksen?
- Hvordan kan man trygge pårørende i at deres voksne sønn eller datter får god nok assistanse?
- Hvordan kan man legge til rette for en god dialog og øke forståelse for hverandres perspektiver?

9. VIL DU FØLGE MED VIDERE I PROSJEKTET?

Samtaler med beboere, pårørende, ansatte og ledere fra Skjermveien vil bli brukt videre i prosjektet, og representert på konferanser, i artikler, doktorgradsavhandlinger og bokkapitler. Materialet fra Skjermveien vil i hovedsak bli brukt til å beskrive hvordan rammebetingelser har innvirkning på hverdagen til personer med funksjonsnedsettelse. Prosjektet vil være frem til utgangen av 2018. Om du vil følge med videre i prosjektet kan du se på prosjektets nettside eller søke opp forskerne i prosjektet for å få tilgang til artikler, bøker osv. Du kan også ta kontakt med Skjermveiens kontaktperson for prosjektet videre, Anna Kittelsaa.

FORFATTERE AV BROSJYREN

Hilde Michelsen: Forsker ved Mangfold og inkludering,
NTNU Samfunnsforskning

Anna Kittelsaa: Seniorforsker ved Mangfold og inkludering,
NTNU Samfunnsforskning

ØVRIGE FORSKERE I PROSJEKTET

Jan Tøssebro: Prosjektleder, direktør ved NTNU
Samfunnsforskning

Berit Berg: Forskningssjef ved Mangfold og inkludering,
NTNU Samfunnsforskning og professor ved NTNU, Institutt
for sosialt arbeid

Eva Magnus: Førstemanuensis NTNU, Institutt for
nevromedisin og bevegelsesvitenskap

Aud Elisabeth Witsø: Førstemanuensis NTNU, Institutt for
psykisk helse

Turid Møller Olsø: Faglig rådgiver, NAPHA

Oddbjørn Johansen: Dosent i profesjonskunnskap Nord
universitet, Fakultet for sykepleie og helsevitenskap.

Kurt Idar Løkke Elvegård: Forsker, NTNU Samfunnsforskning

Odd Morten Mjøen: Stipendiat

Hilde Guddingsmo: Stipendiat

NETTSIDER

Prosjektets nettside: <https://ny.samforsk.no/andreshjem>

Nettside NTNU Samfunnsforskning: <https://samforsk.no>

HAR DU SPØRSMÅL?

Prosjektets videre kontaktperson for Skjermveien vil være
Anna Kittelsaa. Hun kan nås på

E-post: anna.kittelsaa@samfunn.ntnu.no

Tlf.: 73 55 10 85

Vi takker for godt samarbeid med beboere, ansatte og pårørende i Skjermveien. En spesiell takk går til Lennart Søltnes Røsten, Arne Skjæveland Persgård og Oda Radmann Larsen som har delt av sine erfaringer og bidratt til viktig kunnskap om å leve med en funksjonsnedsettelse.