

Sosial tilpasning sett fra et humanøkologisk perspektiv

Bakgrunnen for artikkelen

På slutten av nittitallet fikk Holmenkollen dagsenter med meg som prosjektleder, tildeelt forskningsmidler fra SORs forskningsfond. Disse midlene ble brukt til å gjennomføre et prosjekt med søkelys på sosial tilpasning og endringer i sosial tilpasning hos voksne og eldre menneskser med psykisk utviklingshemning. Sosial tilpasning beskriver i hvilken grad en person mestrer ferdigheter som er nødvendige for å klare seg selv og fungere sammen med andre i dagliglivet.

Det er utviklet normerte skalaer som måler sosial tilpasning. Disse brukes vanligvis i diagnostiseringsøyemed. En slik skala er Vineland Adaptive Behavior Scales. Skalaen foreligger i tre utgaver «Expanded Form», «Classroom Edition» og «Survey Form». Skalaen er også anbefalt som en mulig metode for å kartlegge nedgang i kognitive funksjoner og sosial tilpasning i forbindelse med utredning av voksne og eldre mennesker med psykisk utviklingshemning (Aylward et al, 1995). Prosjektet gikk ut på å vurdere bruk av Vineland Adaptive Behavior Scales, Survey Form, for å fange opp og analysere sosial tilpasning og endringer i sosial tilpasning hos voksne og eldre mennesker med psykisk utviklingshemning. Denne artikkelen har utgangspunkt i rapporten fra prosjektet.¹

Evnene kan være der:

Det kommer an på tilrettelegging og de mellom-menneskelige forholdene

Vurderingen av skalaen er basert på utprøving og tilbakemelding fra 23 personer som har lang og bred erfaring i å tilrettelegge tilbud for og arbeide sammen med voksne og eldre med psykisk utviklingshemning. Resultatene fra prosjektet viser at denne skalaen alene ikke vil gi tilstrekkelig informasjon om individets sosiale tilpasning og forhold som virker inn på dette. De fleste som vurderte bruk av skalaen hadde spesielt kommentarer i forhold til dette med å mestre ferdigheter. Mestring eller forekomst av mange ferdigheter som skalens etterspør, vil være avhengig av nærpersonenes kompetanse til å gi riktig hjelp og av tillitsforholdet mellom den psykisk utviklingshemmede og nærpersonen.

Denne kommentaren gjenspeiler blant annet at synet vårt på psykisk utviklingshemning har forandret seg. Tidligere ble psykisk utviklingshemning sett på som en statisk tilstand, uten utviklingsmuligheter. I dag vet vi at intellektuelle ferdigheter og individets muligheter for å klare seg selv og fungere i dagliglivet kan bedres. Praksis fundert på kunnskap om at atferd er en funksjon av samspillet mellom individ og miljø, har bidratt til å optimalisere læringsbetingelsene og individets sosiale tilpasning. Derfor er det nyttig å ha et perspektiv som kan være til hjelp i å analysere på hvilken måte miljømessige forhold kan tenkes å innvirke på sosial tilpasning hos den enkelte personen.

Om økologisk miljø

I det humanøkologiske perspektivet² betraktes det økologiske miljøet som et sett av sammenvevde strukturer, hver enkelt innenfor den neste, liknende et sett med russiske dukker.

Første struktur – microsystemet



Gro Østenstad er psykolog og har i mange år arbeidet ved Holmenkollen Dagsenter i Oslo

(Foto Tor Visnes).

Den innerste strukturen er den aktuelle situasjonen hvor individet som utvikles deltar. Denne strukturen betegnes microsystemet. Et microsystem er et mønster av

aktiviteter, roller og interpersonlige relasjoner som erfares av individet som utvikles i en gitt setting med spesielle fysiske og materielle karakteristika. En setting er et sted hvor individer lett involveres i samhandlingsituasjoner. Eksempler på slike steder er hjemmet (boligen), skolen, dagsenter, arbeidsplassen osv. Aktivitetene, rollene og de interpersonlige relasjonene utgjør elementene eller byggeklossene i microsystemet (Bronfenbrenner, 1979). La oss ta utgangspunkt i en tenkt situasjon for å belyse prinsippene i en analyse av forhold som kan påvirke sosial tilpasning med utgangspunkt i strukturene som utgjør et microsystem.

Det er meldt bekymring om nedgang i sosial tilpasning hos NN. NN har i følge personale, tidligere selv kledd seg riktig i forhold til temperatur og vær. I mars 1999 observerte personale på dagsenteret at NN flere dager på rad var altfor tynnkledde. De bemerket dette, men var usikre på hvorvidt hun forsto. Da de snakket om det virket det som om hun «trakk seg inn i seg selv».

Det å velge riktige klær er en aktivitet NN gjør i hjemmesituasjonen og ikke på dagsenteret. Derfor bør fokus først flyttes fra microsystemet dagsenter til microsystemet hjemmesituasjonen.

La oss anta at følgende opplysninger kommer frem ved å innhente opplysninger om hjemmesituasjonen: Tidligere var et personale tilstede i hjemmesituasjonen om morgenen. NN kledde på seg mens personalet smurte brødsriver og dekket til frokost. Personalet forlot leiligheten når NN hadde satt seg til frokostbordet. NN ryddet selv av bordet før hun dro til dagsenteret. I samtalen med personale i hjemmesituasjonen kom det også frem at alle vanligvis

„ I det humanøkologiske perspektivet betraktes det økologiske miljøet som et sett av sammenvevde strukturer, hver enkelt innenfor den neste, liknende et sett med russiske dukker.

kommenterte det dersom NN hadde valgt uhensiktsmessige klær. Personale ville da for eksempel si: «I dag tror jeg du må ta på deg en genser under jakken og de tykke skoene. Det er ganske kaldt ute». Fra mars ble rutinene lagt om. Da ble situasjonen slik at personale kommer, lager klar frokost, sikrer seg at NN er våken og i gang med morgenrutinene, ønsker «god dag» og forlater leiligheten før NN har kledd seg. Etter disse endrede rutinene skjer det enkelte dager at personale på dagsenteret observerer og bemerker at NN er for tynnkledd.

Ved å flytte fokus fra dagsenteret til hjemmesituasjon, har vi nå fått et langt bedre utgangspunkt for å forstå den meldte bekymringen om nedgang i sosial tilpassning. Det er sannsynligvis ikke vær og temperatur som har vært avgjørende for NN's riktige påkledning, men nærvær av personale samt deres kommentarer. Endring i aktiviteter og interpersonlige relasjoner i hjemmesituasjonen har antagelig minsket sannsynligheten for at NN vil forlate hjemmet riktig kledd.

Andre struktur – mesosystemet

Det neste nivået i det humanøkologiske perspektivet er strukturen som benevnes mesosystemet. Et mesosystem omfatter forholdet mellom to eller flere settinger hvor individet som utvikles deltar aktivt. Et mesosystem er altså et system av microsystemer. I det tenkte eksempelet vil forholdet mellom microsystemet dagsenter og microsystemet hjemmesituasjonen utgjøre et mesosystem. La oss nå først flytte fokus til dagsenteret som microsystem. På dagsenteret har personale snakket med NN om at hun var for tynnkledd. Dette er en ny situasjon for NN. Det at hun «trekker seg inn i seg selv» kan tyde på at situasjonen er ubehagelig for henne. På mesosystemnivå (interrelasjonen mellom microsystemet bolig og microsystemet dagsenter), vil hennes atferd både påvirkes av at hun i hjemmesituasjonen har mindre holdpunkter for riktig påkledning, og at personalet på dagsenteret har begynt å snakke med henne om at hun er for tynnkledd. Det kan tenkes at samtaler med henne på dagsenteret om påkledning først og fremst fører til usikkerhet i hjemmesituasjonen hvor hun velger klær. Det er godt mulig at dette heller vil løse enn løse situasjonen. Vi ser at en analyse av mesosystemet gir ytterligere informasjon om miljømessige faktorer som kan medvirke til endringen i sosial tilpassning.

Tredje struktur – exosystemet

Strukturen exosystem referer til en eller flere settinger hvor individet som utvikles



Gro Østenstad mottok i 2000 en pris for beste presentasjon på SORs fagkonferanse.
(Foto: Tor Visnes).

ikke er en aktiv deltager, men likevel påvirker eller påvirkes exosystemet av det som skjer i settinger hvor individet som utvikles er en aktiv deltaker.

I vårt tenkte tilfelle bor NN i Oslo. Bydelens ansvarsgruppemøte vil være et eksempel på et exosystem, dersom NN selv ikke deltar på møtet. På ansvarsgruppemøte vil personale fra dagsenteret og personale fra hjemmesituasjonen møtes. Uavhengig av NNs tilstedeværelse vil det som foregår på dette nivået kunne påvirke for eksempel NNs valg av riktige klær. Det vil for eksempel kunne fremkomme informasjon som gjør det tydelig at NN trenger mer bistand om morgenen.

Fjerde struktur – macrosystemet

Den fjerde og siste strukturen betegnes macrosystem. Et macrosystem referer til samsvaret i form og innhold mellom lavere ordens systemer (micro- meso- og exo-) som eksisterer eller kunne eksistere på det helhetlige subkulturelle eller kulturelle nivået, sammen med underliggende oppfatninger eller ideologi for dette samsvaret. Et eksempel på en slik underliggende oppfatning for det tenkte eksempelet, kan være synet på hvilke forhold som påvirker mestring av hverdagslige ferdigheter som for eksempel påkledning. En mulig oppfatning er at riktig påkledning er noe man som voksen

enten kan eller ikke kan, uavhengig av samspillet med andre mennesker. Dersom man har kunnet det og ikke kan det lenger, vil fokus ut fra dette synet kun være rettet mot individet: Miljømessige forhold vil være uten betydning. Et annet syn kan være at mennesker med psykisk utviklingshemning ofte mister ferdigheter under ukonvensjonelle betingelser. Vanligvis vil vær og temperatur være bestemmende for valg av klær og fottøy. Men for NN vil nærvær av personale samt deres kommentarer være de bestemmende faktorene. Disse to synene vil representere to svært ulike oppfatninger. Dersom micro-, meso- og exosystemene alle har den samme underliggende oppfatningen, uavhengig av hvilken, vil systemene helhetlig sett representere et macrosystem. Dersom mikro-, meso- og exosystemene har ulike underliggende oppfatninger vil de ikke utgjøre et macrosystem, og det vil som oftest gjøre det vanskelig både å enes om og gjennomføre tiltak.

Kliniske symptomer på demens sett fra et humanøkologisk perspektiv

Demens er et syndrom hvor flere høyere kortikale funksjoner så som hukommelse, tenke-evne, orienteringsevne, læringskapasitet, språk og dømmekraft er forstyrret. Det er vanskelig å diagnostisere demens hos mennesker med psykisk utviklingshemning fordi disse kjennetegnene også er kjennetegn ved utgangstilstanden til mennesker med psykisk utviklingshemning. Svekkelsen i kognitive funksjoner forårsaket av demens blir vanligvis ledsaget av, men kan også komme etter, svekkelser i følelsesmessig kontroll, sosial atferd eller motivasjon (IDC-10, 1996). Generelt i normalpopulasjonen vil 10 % over 65 år ha nevropatologi som tilsier utvikling av demens av Alzheimers type. Denne prosenten vil øke betraktelig for personer over 85 år (Janicki et al 1995).

Ulike studier gir forskjellig resultat med hensyn til forventet forekomst av demens hos mennesker med psykisk utviklingshemning av annet opphav enn Down Syndrom, fra en forekomst lik hva som kan forventes i normalpopulasjonen opp mot 17% høyere (McCarthy et al 1996, Evenhuis 1997, Cooper 1997). Alle individer med Down Syndrom utvikler de *nevropatologiske* kjennetegnene for demens av Alzheimers type ved 40-års alder. Sammenhengen mellom dette syndromet og demens av Alzheimers type er dokumentert gjennom mange studier (f.eks. Aylward et al 1995,

Janicki et al 1995). Men mange får *ikke* kliniske symptomer på demens før 10 til 15 år etter de nevrologiske endringene (Janicki et al 1995). Hvordan kan dette forstås?

Atferd utvikles som en funksjon av samspillet mellom personen og miljøet. Nevrologiske faktorer hos individet vil måtte influere på samspillet. Men siden ytre, observerbare kliniske symptomer på demens hos mange mennesker med Down Syndrom oppstår først 10 til 15 år etter utviklingen av de nevropatologiske symptomene for tilstanden, må atferden åpenbart også påvirkes av andre forhold enn nevropatologi.

Dette er svært interessant i forhold til å se på hvilken betydning miljøet kan ha. For schizofrene er det påvist at det følelsesmessige miljøet som omgav pasienten hadde vesentlig betydning for tilbakefall. I det følelsesmessige miljøet var følgende tre faktorer utslagsgivende: 1: Kritiske kommentarer; 2: Fientlighet og 3: Følelsesmessig overinvolvering (Nøttestad, 2002). Jeg har ikke klart å spore opp fagartikler som tar opp spesifikke miljømessige forhold som kan påvirke forekomst av kliniske symptomer på demens av Alzheimers type hos mennesker med Down Syndrom. Men la oss anta at for eksempel kritiske kommentarer også er av betydning for utvikling og forekomst av kliniske symptomer på demens, og betrakte dette ved å analysere et *tenkt* mesosystem.

Vi tar nok en gang ta utgangspunkt i dagsenteret og hjemmesituasjonen som to microsystem. La oss ta utgangspunkt i en tenkt situasjon for en 44 år gammel person med Down Syndrom. La oss også forestille oss mulige oppfatninger hos en tenkt personalgruppe.

Det blir meldt fra dagsenteret at NN i den senere tiden har blitt svært vanskelig å samarbeide med. Han trenerer aktiviteter. NN har dårlig utviklet talespråk, men etter personalet oppfatning forstår han godt enkle instruksjoner, og han har tidligere deltatt i aktivitetene uten å protestere. Men i den senere tid har han variert mellom høylytte protester og sosial tilbaketrekking. Den siste måneden har personalet som arbeider sammen med ham forlangt at han skal delta på aktivitetene. Tidligere har han ikke blitt presset til dette. Den rådende oppfatning er at dette har gjort ham lat, at han blir innesluttet av å ikke delta og derfor bør

presses noe mer. Når de forlanger at han skal delta, innebærer dette at de forteller ham at han bør delta for sin egen del og ikke være så lat. Også personalet som arbeider i hjemmesituasjonen opplever at NN fungerer annerledes. De beskriver at han virker lei seg og er vanskeligere å motivere. De har hørt at det er vanlig at mennesker med Down Syndrom utvikler demens i 40-års alder og er bekymret for dette. De vil gjerne lære mer om demens hos mennesker med Down Syndrom og mulige tiltak.

I dette tenkte tilfelle utgjør igjen det tenkte mesosystemet forholdet mellom de to microsystemene hjem og dagsenter. I begge microsystemene er det en felles oppfatning om at NN fungerer annerledes. Men det råder ulik oppfatning om hva dette skyldes og hvordan det skal håndteres. Også i dette tilfellet tenker vi oss ansvarsgruppemøter som et exosystem. NN deltar ikke selv på ansvarsgruppemøtene. Men det som foregår der har innvirkning på miljømessige forhold som virker inn på hans atferd. På et slikt møte kommer de ulike oppfatningene hos personalet som arbeider i hjemmesituasjonen og personalet som arbeider på dagsenteret tydelig frem. Det blir bestemt at de ønsker å få vite med om demens og om retningslinjer for å skape et godt miljø for mennesker med demens. Ved denne bestemmelsen er grunnlaget lagt for at de underordnede systemene utgjør et macrosystem. De vil kunne få en felles

plattform som skaper et samsvar i NNs miljø hjemme og på dagsenteret. Ved å foreta en slik analyse av endringer i NNs atferd med utgangspunkt i et humanøkologisk perspektiv, er mulighetene for å bidra til et kvalitativt godt tilbud styrket. Det gir et grunnlag for å iverksette tiltak som gjør at NN vil kunne

fungere optimalt med den nevropatologiske utviklingen.

Å bruke seg selv som instrument

Bronfenbrenners humanøkologiske perspektiv er i utgangspunktet et teoretisk perspektiv på forskning. Forskning rettet mot hvordan interaksjonen mellom individ og miljø påvirker utvikling. I hans humanøkologiske perspektiv impliserer utvikling varige endringer som gjør seg gjeldene på andre steder til andre tider (Bronfenbrenner, 1979, s.14, min oversettelse). Mange ferdigheter hos et menneske med utviklingshemning bærer derimot nettopp preg av å *ikke* ha varighet eller gjøre seg gjeldene på andre steder til andre tider. Miljømessige

” **Nevrologiske faktorer hos individet vil måtte influere på samspillet.** ”

” **Disse to synene vil representere to svært ulike oppfatninger.** ”

forhold som kanskje kun er viktige i fasen hvor ferdigheter *etableres* hos normalutviklede, vil være av betydning gjennom hele livsløpet for et menneske med psykisk utviklingshemning. Forekomst og mestring av ferdigheter er langt mer sårbar, miljøavhengig og personavhengig.

Dette gjør det daglige samarbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning svært utfordrende. Jeg må ta inn over meg at min væremåte innvirker i forhold til et annet menneskes muligheter for trivsel og mestring av dagliglivet. Jeg må klare å bruke meg selv som instrument og samtidig ha romslighet til å se og anerkjenne at i blant er det slik at en annen person med en annen væremåte og en annen kunnskap når bedre frem. I tillegg er hjelpeapparatet og livet slik at også mennesker med psykisk utviklingshemning må forholde seg til mennesker de liker godt, mennesker de er nøytrale til og kanskje til og med til mennesker de misliker.

Sosial tilpasning og macrosystemet

Macrosystem refererer, som tidligere beskrevet, til samsvaret i form og innhold mellom lavere ordens systemer (micro-meso- og exo) som eksisterer eller kunne eksistere på det helhetlige subkulturelle eller kulturelle nivået, sammen med underliggende oppfatning eller ideologi for dette samsvaret.

I 1988 vedtok Stortinget å utvikle særomsorgen «Helsevern for psykisk utviklingshemmede» (HVPU). For voksne og eldre mennesker med psykisk utviklingshemning innebar vedtaket om utvikling blant annet utflytting fra sentralinstitusjon eller barndomshjem til en egen bolig eller til en mindre gruppebolig. Norges første generasjon av voksne og eldre mennesker med psykisk utviklingshemning flyttet inn i egne boliger. Nødvendig bistand skal gis

av det ordinære apparatet i kommuner, fylkeskommuner og statlige organer. Reformdokumentene understreket betydningen av det ikke skulle opprettes særorganer for å gi tjenester til spesielle grupper (Stortingsmeldning nr. 47, 1989 – 90). Eldreomsorgen for denne gruppen skal være som for andre eldre (NOU:1973: 25). I dokumentene for HVPU-reformen vektlegges en privat og individuell omsorg, der beboernes kontroll over eget liv står i fokus. Tjenesteytnerens oppgave er å legge forholdene til rette slik at den enkelte i størst mulig grad gjøres i stand til å meste og påvirke sin egen livssituasjon.

Kari Wuttudal beskriver i en artikkel om organisering av hjemmebaserte tjenester blant annet vansker som kan oppstå når det er et manglende samsvar mellom ideologiene for ulike yrkesprofesjoner. En miljøarbeider³ beskrev de ulike kulturene på denne måten «For deres (hjemmesykepleierens) opplevelse av verden er 'hvor mange legginger har dere om kvelden da?'...» Innenfor eldreomsorgen fokuseres det nettopp på hvordan tiden ikke strekker til. Det er ikke tid til å analysere situasjon for å se hva personen makter selv og hva vedkommende må ha hjelp til (Wuttudal i Romøren (red.), 1995).

Dette er et eksempel på at både macrosystemet og mulighetene for å etterleve macrosystemets ideologi gjennom praksis, vil innvirke på sosial tilpasning. Det er mer

tidsbesparende og ofte enklere «å gjøre i stedet for «enn å avpasse hjelp etter personens yte-evne. Noe som vil kunne forsterke hjelpavhengighet, og føre til at personen i ennå mindre grad mestrer dagliglivets krav og gjøremål.

Et helhetlig tilbud individuelt tilrettelagt for den enkelte

Økt kunnskap om psykisk utviklingshemning og bedre levekår har ført til at mennesker med psykisk utviklingshemning har en høyere forventet levealder. Dette innebærer at mange av dem vil kunne få en fase i livet hvor aldringsrelaterte endringer svekker evnene til å mestre dagliglivet. De mest vanlige somatiske og nevrologiske aldringsrelaterte endringene er knyttet til syn, hørsel, muskler og skjelett, hjerte- og karsystemet, fordøyelse og endringer i sentralnervesystemet. Slike endringer vil føre til at utgangspunktet for samspillet mellom individet og miljøet er endret. Men individets atferd vil også i denne situasjon være en funksjon av dette samspillet. Fokus for tjenestetilbudet må fortsatt være at personen i størst mulig grad skal mestre og påvirke sin egen livssituasjon. En analyse av det økologiske miljøet vil kunne bidra til å belyse aktuelle tiltak på ulike nivå og dermed styrke muligheten for å gi et helhetlig tilbud som er individuelt tilrettelagt for den enkelte.

Litteraturreferanser

- Aylward, Elizabeth H. et al. (1995). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Særtrykk. – Washington DC: American Association of Mental Retardation, Report of the AAMR-IASSID Working Group*; October 1995, 17 s
- Bronfenbrenner, Uri (1979): *the Ecology of Human Development – Experiment by Nature and Design*, Harvard University Press, ISBN 0-674-22456-6
- Cooper, S. A. (1997). Psychiatric symptoms of dementia among elderly people with Learning disabilities. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, ss. 662 – 666
- Evenhuis H.M. (1997): The natural history of dementia in ageing people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. Feb;41 (Pt1): s.92–96. CIT. IDS:PMID: 9089465 UI: 97244689
- Janicki, M. P. et al. (1995). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer and other dementias among adults with mental retardation. *Særtrykk. – Washington: American Association of Mental Retardation*, 17 s.
- Janicki M.P. & Dalton, A.J. (1995): Aging and Mental Retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 8, 301 – 307.
- Nøttestad, J. Å. (2002): Psykiatrisk habilitering. *SOR Rapport nr.1*, ss. 4–7.
- Statens helsetilsyn (1996): Den internasjonale klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer. ICD- 10, Norsk utgave. Elanders forlag. ISBN 82-07-0196-1
- Stortingsmelding nr. 47 (1989–1990): Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning.
- Vineland Adaptive Behavior Scales – Interview Edition – Survey Form Manual, American Guidance Service INC, 1984
- Wuttudal, K. (1995): Organisering av hjemmebaserte tjenester: Et møte mellom to kulturer. I Romøren, T.I.: *HVPU-reformen i forskningens lys*. ad Notam Gyldendal, ISBN 82-417-0492-5

Noter

- 1 Hvis du ønsker å lese hele prosjektrapporten, kan du ta kontakt med Gro Østenstad på E-mail: groostenstad@hotmail.com.
- 2 Urie Bronfenbrenners bok «the Ecology of Human Development» har et vell av definisjoner og hypoteser. Jeg har i denne sammenhengen valgt kun å presentere de fire strukturnivåene.
- 3 I denne sammenhengen innebærer betegnelsen miljøarbeider en person med treårig utdanning, vernepleiere, psykiatriske sykepleiere (Wuttudal i Romøren (red.), 1995, s 229).