Rapport

SAMORDNINGSRÅDET (SOR) Nr. 3 · 1993 · 39. årgang



Rapport nr. 3/93

Utgiver: SAMORDNINGSRÅDET – Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Leder: Orvar Thorsrud, Lyngvn. 8, 2312 Ottestad. Tlf. 62 57 62 48

Sekretær: Tormod Mjaaseth, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand S. Tlf. 38 09 41 70 Fax 38 09 41 73

Redaktør: Leder i Samordningsrådet.
Red. komite: Orvar Thorsrud, Tormod Mjaaseth og Gunnar Brekke.

Rapport, kommer ut med 6 nummer i året.
Abonnementspris kr 100,- per år

Abonnement/adresse-forandringer:
Sekretariatet, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand S.
Tlf. 38 09 41 70 Fax 38 09 41 73
Bankgiro: 1813. 10. 53580
Postgiro: 5 09 47 35

Annonser:
Rapport,
Postboks 98, 3570 Ål
Tlf. 32 08 16 94
Bankgiro: 2320. 07. 17384
eller:
Rapport,
Postboks 36, 3133 Duken
Tlf. 33 38 77 12

Manuskripter:
Sendes sekretariatet.

SOR`s Forskningsfond:
Gunnar Brekke,
Gutenbergsvei 23, 5035 Bergen
Tlf. 05 24 70 70 (kontor)
Tlf. 05 31 41 16 (privat)

Trykk:
PE-MA HURTIGTRYKK, 3570 Ål

INNHOLD I DETTE NUMMER:

Habilitering 3

Sanitetskvinnenes arbeid for psykisk utviklingshemmede 4

Nasjonalprosjektet for autismekompetanse 5

Habiliteringstjenestene 6

Kvalitetssikring – Program eller Moteord? 14

Utfordringer og krav til habilitetstjenesten 16

Samordningsrådets årskonferanse 25.-27. oktober *Program* 20

Tjenester til brukergrupper med sammensatte funksjonsvansker, adferdsproblematikk og psykiske lidelser 22

Ord og holdninger 29

Annonser 30

Samordningsrådets årskonferanse 25.-27. oktober *Påmeldingsskjema* 39

Leder

HABILITERING

Habilitering handler om kunsten å lære, om å dyktiggjøre seg til det å mestre dagens krav, om stegvis å erobre nye skanser i mestring av dagliglivets mange utfordringer.

Habilitering som en offentlig tjeneste handler etter sosialdepartementets definisjon om «tiltak med sikte på å støtte og utvikle funksjonsevnen hos personer med medfødt eller tidlig ervervet funksjonshemming».

Habilitering handler kort sagt om å sikre og øke den funksjonshemmedes livskvalitet.

Vi har i dette nummer av Rapport valgt å fokusere temaet habilitering, tydliggjøre intensjoner og forventninger, eller behov og utfordringer i habiliteringstjenesten, basert på foredrag presentert under SORs fagkonferanse i Kristiansand,
25.-27. mai i år.

Habilitering er nok ett av mange ord som kan brukes og tolkes i mange og ulike sammenhenger.

- Ordet fortjener betegnelsen honnørord når det brukes som krydder i den sosialpolitiske debatt eller som passord for en tjeneste uten kvalifisert faglig innhold.
- Med forankring i departementets definisjon, skal ordet stå som betegnelse for en målrettet offentlig tjeneste noen har krav på.

Det er politisk og faglig enighet om at habiliteringstjenesten skal utbygges og styrkes både som en kommunal og fylkeskommunal tjeneste etter avvikling av HVPU. Habiliteringstjenesten skal bidra til kvalitet i alternative tiltak og dermed sikre et kvalifisert innhold i selve Ansvarsreformen.

- Det er et allment politisk ansvar at tjenesten blir prioritert.
- Det er et allment faglig ansvar at tiltak blir samordnet over ulike etater og koordinert som en målrettet og enhetlig tjeneste.
- Det er allmennheten sitt ansvar å inkludere funksjonshemmede i samfunnslivet, å gi den enkelte i nabolag og nærmiljø sjansen til å utøve sine nye ferdigheter og i samvær med andre lære å mestre nye utfordringer.

Samspill er nøkkelen til livskvalitet.

Redaksjonen

NBR-DEPOTBIBLIOTEKET
POSTBOKS 278 - 8601 MO

SANITETSKVINNENES ARBEID FOR DE PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE

AV INFORMASJONSSJEF GRO GJESTLAND STRAND

Helt siden 1951 har sanitetskvinnene hatt psykisk utviklingshemmede som sitt arbeidsfelt. På det meste eide organisasjonen 13 institusjoner for gruppen. Flere av institusjonene er fremdeles i støpeskjeen etter HVPU-reformen.

Norske Kvinners Sanitetsforening har i snart 100 år arbeidet til beste for helse- og sosialsektoren i Norge. Psykisk utviklingshemmede kom inn som særskilt arbeidsfelt i 1951, da Sosialdepartementet oppnevnte Samordningskomiteen for åndsvakesaken i Norge. N. K. S. var representert i komiteen ved sin daværende formann Asbjørg Skøien.

Det første hjemmet for psykisk utviklingshemmede innen N. K. S. ble åpnet i 1952 av Grue sanitetsforening. Sanitetskvinnene opprettet etterhvert institusjoner for psykisk utviklingshemmede i de fleste deler av landet, som ble godt drevet i samarbeid med det offentlige. I gamle årsberetninger kan man lese at institusjonene hadde velskolerte og interesserte ansatte og årlig mottok besøk og gaver fra eierforeningene.

I "Barneåret 1979" ba Hovedstyret i N. K. S. de lokale sanitetsforeningene om å støtte Åndsvakesakens forskningsfond med pengemidler, fordi behovet for innsamlede midler til oppretelse av institusjoner nå var så godt som bortfalt takket være sanitetskvinnenes betydelige innsats i etterkrigsårene.

Forskerne ønsket å få større innsikt i årsaksmekanismene for psykisk utviklingshemming for å kunne bedre metodene for behandling og opplæring. Forskningsfondets formann Chr. Lohne-Knudsen håpet at sanitetskvinnenes velvilje kunne overføres på forskningen.

Innsamlingsaksjonen i 1979 i de lokale sanitetsforeninger innbrakte 321 500 kroner i forskningsbidrag, hvorav 271 500 kroner ble øremerket forskning vedrørende psykisk utviklingshemmede barn. Også i årene som kom ble det gitt betydelige pengemidler til forskning fra sanitetskvinnene.

Den siste og kanskje mest moderne av organisasjonens institusjoner for psykisk utviklingshemmede, Oslo Sanitetsforenings Vestre Haugen Bo- og behandlingssenter på Grorud utenfor Oslo, ble åpnet så sent som i 1983 med Prinsesse Astrid fru Ferner til stede.

Bakgrunnen var at Oslo sanitetsforening i 1978 ble anmodet av Helsevernet for psykisk utviklingshemmede i Oslo om å reise en institusjon, og byggearbeidene ble påbegynt i 1981. Femtito voksne beboere fikk plass i det trivelige nybygget som hadde kostet 52,5 millioner kroner.

På det meste eide organisasjonen 13 institusjoner inkludert daginstitusjoner, lekotek, barnehager og behandlingssentra med totalt 357 senger.

Da det i 1989 ble besluttet at psykisk utviklingshemmede skulle tilbakeføres til sine respektive hjemstedskommune, fra 1. januar 1991, den såkalte HVPU-reformen, måtte santetsforeningens

institusjoner legges ned, selges eller gjøres om til annen drift.

Fremdeles i 1993 er flere av sanitetsforeningens institusjoner i støpeskjeen. Noen er solgt og noen opprettholdes av kretsen inntil man finner annen virksomhet for stedet. Forhandlinger med kommunene om fremtidig bruk/salg av institusjonene pågår fremdeles, og har til tider vært vanskelige. For flere eiere har det også vært en utstrakt møtevirksomhet i forbindelse med nye botilbud for beboerne.

Norske Kvinners Sanitetsforening beklager at det utmerkede tilbudet som de fleste av organisasjonens HVPU-institusjoner ga, ikke kunne opprettholdes. Institusjonene var små. Beboerne bodde ofte fra tre til fem sammen i egne hus. Vernede arbeidsplasser og opplæring i selvstendighet gjorde at mange etterhvert kunne flytte ut av institusjonene. Man oppfylte på mange vis det mål som HVPU-reformen har.

N. K. S. Hovedstyre har ikke formulert retningslinjer for de lokale sanitetsforeningers videre arbeid på området, idet lokalforeningene er helt selvrådende i valg av arbeidsoppgaver innen organisasjonens formålsparagraf.

Institusjonene var – og er fortsatt i få tilfeller – en konkret og samlende oppgave for foreninger og kretser. Det frivillige og mer spredte arbeid som nå foregår, er det derfor vanskelig å få oversikt over.

Det hovedorganisasjonen gjør, er imidlertid å oppfordre alle sanitetsforeninger til å være medhjelpere og brobyggere for de som tidligere ble omfattet av HVPU-ordningen.

NASJONALPROSJEKTET FOR AUTISMEKOMPETANSE

En arbeidsgruppe nedsatt av Sosialdepartementet foreslo i en rapport av 13. november 1991 at det settes i gang et nasjonalt prosjekt for å heve autismekompetansen. Den spesielle innsatsperioden foreslås å gå over femårsperioden fra og med 1993 til og med 1997. Prosjektorganisasjonen skal i den spesielle innsatsperioden:

- Utarbeide forslag til nasjonalt program for å bygge og formidle kompetanse om autisme.
- Gjennomføre programmet ved å bistå fylkeskommuner og kommuner med spisskompetanse og andre nødvendige styrkningstiltak der den lokale kompetansen ikke strekker til.
- Evaluere prosjektet og komme med forslag til omfang, organisering og oppgaver for et permanent nasjonalt kompetansesystem som videreføres etter prosjektperioden.

Det tilrås at prosjektorganisasjonen er etablert og virksom seinest fra begynnelsen av 1993.

Prosjektorganisasjonen bør ha 5-8 årsverk avhengig av hvor mye som skal utføres sentralt.

Hovedinnsatsområdene for prosjektorganisasjonen skal være:

- Styrke kompetansen på fylkesnivå.
- Styrke eksisterende spisskompetanse.
- Beskrive og utvikle et kompetansenettverk.
- Initiere forsknings- og utviklingsarbeid.

Det gjenstår å se om forslaget får plass i Statsbudsjettet for 1993.

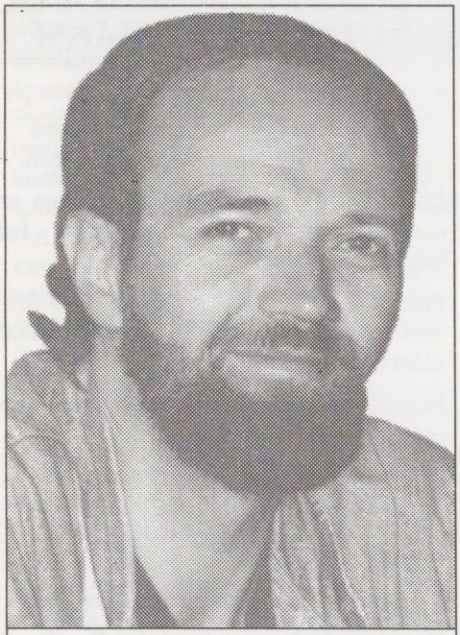
HABILITERINGSTJENESTENE

INTENSJONER OG FORVENTNINGER TIL SPESIALISTHELSETJENESTEN/HABILITERINGSTEAMETS TJENESTER

VED FØRSTEKONSULENT BJØRN I. HOEM, HELSEDIREKTORATET.

BAKGRUNN FOR OPPRETTELSEN AV HABILITERINGSTJENESTEN

Alle som sitter her kjenner forhistorien til ansvarsreformen godt og det skulle være unødvendig i denne forsamlingen å bruke tid på det. Men det kan være grunn til å minne om et av de mange argumentene som ble brukt i NOU 34/1985: "Levekår for psykisk utviklingshemmede", som foreslo en styrt avvikling av HVPU innen 1995:



Førstekonsulent Bjørn I. Hoem

"Det eksisterende særomsorgsapparatet gir mennesker med psykisk utviklingshemming et dårligere medisinsk, pedagogisk, sosialt og kulturelt tilbud enn det som gis andre gjennom lokale tjenester og tiltak. " Det betyr at en av intensjonene med reformen er at det **medisinske** tilbudet til de psykiske utviklingshemmede, skal bli bedre etter reformen. Dette aspektet er jo også en viktig tråd for denne konferansen.

I 1992 ga Helsedirektoratet ut en veileder som omhandler planlegging og organisering av den medisinske rehabiliteringen og som også innbefatter habilitering av barn og voksne. I følge veilederen skal målgruppen omfatte alle funksjonhemmede som kan ha nytte av medisinske rehabiliteringstiltak, uansett type funksjonshemming. Veilederen presiserer at en inndeling av målgruppene bør gjøres ut fra funksjonsaspektet fremfor diagnoser. Inndelingen bør reflektere behovet for ulike tiltak. Kriterier kan være funksjonstap, varighet og grad. Det kan være hensiktsmessig med en viss aldersdifferensiering. Funksjonstap kan være mentale eller fysiske. Et sentralt poeng i veilederen er at den medisinske rehabilitering og habilitering burde samordne sin kompetanse og ressurser og utvikle en felles ressursbase for på den måten å kunne utvikle ressursene best mulig.

Ulike organisasjonsmodeller

Det har i stor grad vært overlatt til fylkeskommunene selv å finne faglige og administrative løsninger for hvordan disse tjenestene skulle organiseres, noe som har ført til at det er utviklet forskjellige organisasjonsmodeller for habiliteringstjenesten i fylkene. Helsedirektoratet har sett det som viktig å få erfaring med ulike modeller, særlig den utadrettede virksomheten i fylkene, som grunnlag for organisering av tilbudet i fremtiden.

Fylkene har forsøkt å tilpasse tjenestetilbudet til brukerbehovet og har tildels valgt ulike organisasjonsmodeller. Det er tre hovedmodeller som skiller seg ut. Jeg skal prøve å gi en vurdering av disse modellene.

Egne fylkeskommunale enheter

Noen fylkeskommuner har etablert voksenhabiliteringsteam eller et felles team for barn og voksne som selvstendig enhet i spesialisthelsetjenesten direkte under fylkeshelsesjefen. Enkelte av stillingene i teamet kan i tillegg ha arbeidsoppgaver innen tradisjonell spesialisthelsetjeneste i sykehus.

Denne organiseringen kan sikre at tjenestetilbudet i de nærmeste årene blir spesielt tilrettelagt for psykisk utviklingshemmede og bidra til å ivareta den kompetanse som tidligere var i HVPU. Det kan imidlertid medføre at tilbudet kun vil representere en videreføring av HVPU's tradisjonelle ansvars- og arbeidsområde. Psykisk utviklingshemmede vil være sikret et kvalifisert tilbud innen fylkeskommunen. En bør ikke opprettholde alvorlighetsgrad av psykisk utviklingshemming som krav til behandling og utredning ved disse enhetene.

En spesielt tilrettelagt habiliteringstjeneste for psykisk utviklingshemmede vil i enkelte tilfelle være hensiktsmessig, men lite i tråd med reformens intensjoner hvor en integrering av tjenestetilbudet er et overordnet mål. En spesialisert fylkeskommunal habiliteringstjeneste ved siden av det øvrige sykehusvesen vil påvirke etterspørselen av tjenester og kanskje sementere en spesialisert omsorg etter at de fleste avviklingsinstitusjonene er nedlagt.

Denne modellen kan føre til at den øvrige del av tilbudsapparatet lett vil kunne fraskrive seg ansvar for behandling, f. eks. innen psykisk helsevern, ved å henvise til manglende kompetanse og kapasitet. Dette kan medføre et vedvarende gråsoneproblem i helsevesenet overfor personer med lett psykisk utviklingshemming, adferdsvansker og/eller multihandicap. Dette vil belaste førstelinjen unødvendig i forsøk på å finne frem til en ansvarlig behandlingsinstans innenfor spesialisthelsetjenesten dersom habiliteringstjenesten ikke påtar seg dette.

Hvis habiliteringstjenesten i disse fylker blir pålagt ansvar for å kanalisere og samordne spesialisttjenester for flere grupper funksjonshemmede med sammenfallende behov, vil slik usikkerhet unngås. Habiliteringsteamene vil derved ikke bli en videreføring av de tidligere fylkesteam. Og primærhelsetjenesten vil ha en koordinerende instans å henvende seg til.

Det er vanskelig å integrere et selvstendig fylkeskommunalt habiliteringsteam i det øvrige spesialiserte habiliterings- og rehabiliteringsarbeid som er etablert innen sykehusvesenet. Etablering av et eget fylkeskommunalt habiliteringsteam kan derfor være en enkel, men på sikt kanskje en uhensiktsmessig måte å omgå dette problemet på.

Del av psykisk helsevern

Noen ganske få fylkeskommuner har valgt å legge voksenhabiliteringsteamet helt eller delvis inn under psykisk helsevern. Dette kan ha sammenheng med at behandlingsplasser også er etablert under denne delen av spesialisthelsetjenesten. Voksenhabiliteringstjenesten er imidlertid forutsatt å yte tjenester til flere grupper funksjonshemmede enn psykisk utviklingshemmede med psykiatriske lidelser eller adferdsvansker.

En tilknytning av voksenhabiliteringstjenesten til psykisk helsevern kan begrense mulighetene til å nå funksjonshemmede som ikke er psykisk utviklingshemmede eller har en psykiatrisk lidelse. Førstelinjetjenesten kan oppfatte tilbudet som en del av psykisk helsevern, og ikke som en del av fylkeskommunenes samlede habiliterings- og rehabiliteringstilbud. Det vil kreve en aktiv utadrettet markedsføring av tjenesten hvis en ønsker å bli oppfattet som et tverrfaglig tilbud uten at det stilles krav om psykiatrisk problemstilling som henvisningsgrunn.

Både pasienter og pårørende kan reagere negativt på at habiliteringstjenesten for funksjonhemmede med sammensatte vansker sees som en del av psykisk helsevern.

Organiseringen av habiliteringstjenesten under psykisk helsevern kan medføre en identifisering av habiliteringstilbudet som en fortsettelse av HVPU. Det kan redusere mulighetene til en utvidelse av habiliteringstjenestens målgruppe. På kort sikt vil kommunehelsetjenesten utvilsomt dra nytte av en slik organisering, idet arbeidet i denne første perioden vil være dominert av behov for utadrettet og ambulant tjeneste i forbindelse med tilrettelegging av tilbud for klienter som er utskrevet fra HVPU.

Barn og unge med sammensatte funksjonshemminger vil i hovedsak få oppfølging fra en somatisk orientert habiliteringstjeneste. I voksen alder vil en stå overfor en fylkeskommunal spesialisthelsetjeneste tilknyttet psykisk helsevern. Det vil for mange representere en barriere.

Fordelen med habiliteringstjenesten lagt under psykisk helsevern er at en vil ha innleggelsesmyndighet i egen avdeling ved behov for hospitalisering på grunn av psykiatrisk lidelse. Dette vil imidlertid påvirke mulighetene for innleggelse av personer med dominerende fysiske funksjonshemminger. Hvor ønskelig er det å legge disse pasientene inn sammen med personer med omfattende adferdsavvik og/eller psykoser?

Hvis habiliteringstjenesten tar utgangspunkt i psykisk helsevern og har egne behandlingsplasser ved psykiatrisk sykehus, bør en sikre et supplerende tilbud eller inngå forpliktende avtaler med den somatiske del av spesialisthelsetjenesten for tverrfaglig utredning og behandling av andre grupper funksjonshemmede.

En psykiatrisering av habiliteringstilbudet til voksne funksjonshemmede er ikke i tråd med reformens intensjoner. En bør utvikle en habiliteringstjeneste som ivaretar kompleksiteten i brukernes behov. Dette synes ikke å være tilfelle hvis psykisk helsevern er dominerende spesialisttilbud. Den organisasjonsmodell det er lagt opp til i disse fylker bør være utgangspunkt for en utvikling mot en samordnet habilitering og rehabilitering i fylkeskommunen.

Del av somatisk spesialisthelsetjeneste

Nesten halvparten av fylkeskommunene har knyttet habiliteringsteamene til den somatiske del av spesialisthelsetjenesten, enten som selvstendige avdelinger eller poliklinikker under eksisterende avdeling som f.eks. fysikalsk medisin og rehabilitering, og nevrologi. Dette er oftest begrunnet med den overhyppighet som forekommer av tilleggshandicap blant funksjonshemmede med psykisk utviklingshemming. Alle team anser psykisk utviklingshemmede som viktigste målgruppe de nærmeste år, spesielt der en har avviklingsinstitusjoner og fortsatt arbeider med utvikling av kommunale tiltak.

Ved å tilrettelegge en ambulant og poliklinisk habiliteringstjeneste som en naturlig del av øvrige spesialisthelsetjenesten vil en lette mulighetene for en integrering av tilbudet i det totale rehabiliteringsarbeidet. En vil også sikre tilgjengeligheten for andre grupper funksjonshemmede ved den tverrfaglige sammensetning som det legges opp til.

Den enkelte funksjonhemmedes behov, spesielt ved sammensatte funksjonhemminger, kan det bli vanskelig å få oversikt over fordi problemstillingen ofte blir fragmentert ut fra den enkelte spesialists interesseområde. Det tverrfaglige samarbeid som er etablert, fungerer mest i forhold til ervervede fysiske funksjonhemminger hvor fysio- og ergoterapi står sentralt. Arbeid med personer med kognitiv funksjonssvikt kombinert med fysiske funksjonshemminger har en liten erfaring med.

Ofte vil en stå overfor pasienter som ikke har et entydig problem. Både psykiatriske vurderinger, psykologisk-pedagogisk utredning, somatisk utredning og kartlegging av sosiale rammebetingelser er i disse tilfeller nødvendig før et helhetlig og faglig forsvarlig behandlingstilbud kan etableres. Habiliteringstjenesten skal kun trekkes inn der primærhelsetjenesten ikke har tilstrekkelig kompetanse til å ivareta utredningsbehovet.

Fremtidig organisering

For å ivareta multifunskjonshemmedes spesielle behov kan det være vanskelig å tilpasse voksenhabiliteringstjenesten i dagens sykehusstruktur ved å benytte de eksisterende spesialavdelinger. Habiliteringsfunksjonen kan bli utvannet i forhold til spesialinteresser og på sikt forsvinne inn i den tradisjonelle struktur og pulveriseres. **En skjerming av habiliteringstjenesten som et tverrfaglig tilbud er derfor nødvendig.** En skjerming må imidlertid ikke resultere i en ny totalomsorg hvor psykisk utviklingshemming skal være hoveddiagnose for at tilbud skal gis. Ivaretakelse av multifunksjonshemmedes behov for et tverrfaglig tilbud i spesialisthelsetjenesten vil kreve spesiell tilrettelegging av en ambulant og poliklinisk tjeneste med personell med erfaring i arbeid med denne pasientgruppen.

Ut fra disse betraktningene finner Helsedirektoratet at det kanskje vil være mest hensiktsmessig å etablere egne habiliteringsenheter ved sentralsykehusene og de største fylkessykehusene. For å sikre at flest mulig får nytte av habiliteringstjenestene, **bør den primære målgruppen være personer med medfødte eller tidlige ervervede hjerneskader og andre funksjonshemmede med tilsvarende behov.**

De alminnelig ressurser og spesialisttjenester som allerede eksisterer i sykehusene forutsettes utnyttet selv om egne habiliteringsenheter etableres.

På samme måte som kommunehelsetjenesten har behov for spesiell kompetanse vil også sykehusavdelinger ha dette ved undersøkelse og behandling av personer med utviklingshemming, adferdsvansker eller multihandicap. Habiliteringstjenesten vil kunne bidra til en bedre koordinering av tjenestetilbudet innad i sykehuset.

Egne habiliteringsenheter vil også kunne gi et bedre tilbud til en rekke små grupper funksjonhemmede. Habiliteringsenheter med en tverrfaglig sammensetning er et godt utgangspunkt for en kvalifisert spesialisthelsetjeneste til disse pasientgruppene og vil være et lokalt supplement til de landsdekkende sentra for lavfrekvente grupper funksjonshemmede som en arbeider med å få etablert.

Tilbudet til psykisk utviklingshemmede med store adferdsavvik

Helsedirektoratet har nylig avsluttet et prosjekt som tok sikte på å belyse spesialisthelsetjenestens tilbud til funksjonshemmede med utviklingsforstyrrelser og store adferdsavvik.

I rapporten fremkommer det at ingen av landets fylkesleger benytter uttrykket uforsvarlig om de tiltak de kjenner til for psykisk utviklingshemmede i sine fylker, men de uttrykker samtidig bekymring for kommunenes evne til å gi de mest ressurskrevende psykisk utviklingshemmede et tilfredsstillende tilbud i tiden fremover. I følge rapporten finner en ikke entydige indikasjoner på at det eksisterer en liten gruppe psykisk utviklingshemmede som kommunene ikke makter å gi det permanente basistilbudet til - forutsatt en godtfungerende ambulant spesialisthelsetjeneste, med heldøgnsplasser til korttidsopphold.

I kjølvannet av utflyttingen fra de tidligere HVPU-institusjonene har imidlertid problemstillinger knyttet til de mest bistandskrevende blitt stadig mer aktualisert. Det gjelder først og fremst personer med omfattende adferdsavvik, både i form av selvskading, aggresjon mot andre, ødeleggelse av omgivelser og tildels omfattende, sosialt sterkt avvikende oppførsel. Spørsmål om bruk av tvang i opplæringsøyemed eller for å få kontroll over denne type adferd er blant annet knyttet til disse mest bistandstrengende.

Spørsmål om omfattende faglig bistand, bruk av adferdsmodifiserende tiltak, og et sterkt omsorgsapparat med godt faglig innhold kan i utgangspunktet løses uansett på hvilket forvaltningsnivå disse tjenestene skal gis. Det er spørsmål om økonomi, klare rettsregler på området, og oppbygging av et kompetent faglig tilbud enten det nå skjer i kommunal, fylkeskommunal eller statlig regi.

Tilbudet til et fåtall av de mest bistandskrevende klientene er imidlertid så omfattende at det kan synes vanskelig å få gitt et tilfredsstillende tilbud i kommunene. Dette skyldes både omfanget av tjenestene, det faglige innholdet i tilbudet som skal gis og kommunenes evne og mulighet til å bygge opp gode nok fagmiljøer for å gi et tilfredsstillende tilbud.

Kommunene gir tjenester til personer med omfattende bistandsbehov allerede idag, tildels med behov for døgnkontinuerlig omsorg. Når brukeren i tillegg trenger 2-3 personer knyttet bare til seg i spesialtilpasset bolig det meste av døgnet, blir bildet av "normalisert tilbud i egen bolig" noe vanskelig å forestille seg.

Slike tilbud, med kostnader for kommunene på godt over 1 million kroner i året, er det etterhvert blitt en god del av. I følge en nylig oversikt fra landets fylkesmenn dreier dette seg om ca. 1400 personer på landsbasis.

Kommunene skal ha ansvar for alminnelige tjenester på områdene opplæring, omsorg, aktivisering, helse etc. Når innholdet av tjenestene får et meget spesialisert preg, bl. a. i form av adferdsmodifiserende tiltak som kan innebære krenking av den enkeltes integritet, er dette tiltak som i andre sammenhenger er ukjente i det kommunale tjenesteapparatet. Enklere former for grensesettende tiltak, opplæringstiltak med positiv forsterkning osv. , er ikke nye i kommunen. Systematisk og målrettet miljøarbeid vil selvsagt være en del av det kommunale tilbudet til mennesker med psykisk utviklingshemming. Negative sanksjoner som straff, tvang etc. er imidlertid både vanskelig og kontroversielle og etter gjeldende rettsregler, bare tillatt i nødverge eller ved nødrett. Det skal et godt faglig apparat tuftet på sikker juridisk, etisk og faglig grunn til for å gjennomføre slik behandling, som bare kan være aktuell overfor de aller vanskeligste problemene. Selv med god faglig hjelp fra fylkeskommunal habiliteringstjeneste kan det være problematisk å gjennomføre slik behandling ute i kommunene på en forsvarlig måte.

Signalene fra sentrale myndigheter har betont det alminnelig aspektet av ansvarsreformen, dvs. at klientene skal flytte ut i egne, vanlige boliger og få vanlige, kommunale tjenester fra vanlige tjenesteytere i kommunen. Dette har bl. a. ført til at det er svært få personer som arbeider i kommunale omsorgstiltak for psykisk utviklingshemmede, som har helse- eller sosialfaglig utdanning utover videregående skole. Selv om faglig bistand gis fra habiliteringstjenesten, er kommunen selv ansvarlig for de tiltak og tjenester som blir satt iverk, og dette krever selvstendig faglig bakgrunn i det kommunale tjenesteapparatet, spesielt i disse vanskeligste tiltakene. Små miljøer i boliger med stort sett ufaglært personale kan innebære en viss risiko for overgrep mot klienter som gjennom sin adferd setter store krav til innholdet i tiltakene.

Problemet løses ikke uten videre ved å legge omsorgen for de vanskeligste til fylkeskommunalt nivå. Man ville da riktignok ha mulighet til å utvikle et faglig sterkere tilbud, spesielt i samarbeid og eventuelt samlokalisering med fylkeskommunalt habiliteringsteam. Ulempene ville være at det til en viss grad ville bli vanskeligere å ivareta behovet for den normaliserte delen av tilbudet i en slik fylkeskommunal ramme. Interkommunale løsninger kan være en mulighet, men erfaringene med interkommunale løsninger på andre områder er ikke udelt positive. Denne løsningen ville fortsatt gi kommunene det økonomiske ansvaret, slik at overføring til fylkeskommunalt nivå ikke ville være økonomisk motivert. Samtidig ville en slik interkommunal institusjon ha mulighet til å samle faglig kvalifisert personell i større grad enn den enkelte kommune.

Forslag om institusjoner med særlig omsorg for de mest bistandskrevende har blitt møtt med stor motstand fra forkjempere for ansvarsreformen. Det har blitt sett på som et tilbaketog å akseptere at ikke alle ville få et bedre tilbud ved å normalisere hverdagen i en egen bolig i kommunen.

Det dreier seg dog om et lite mindretall av klienter. Disse få personene vil uansett i kommunene ha et faglig tilbud som innebærer omfattende omsorg på et komplisert faglig nivå, og uansett ha preg av institusjonstilbud selv om det blir kalt privat bolig.

Problemet med opprettelsen av et slikt spesialisert omsorgstilbud er at innleggelser kan være økonomisk motivert fra kommunene, da det dreier seg om klienter med omfattende omsorgsbehov. Det er i utgangspunktet vanskelig å finne eksakte faglige kriterier for hvem som har behov for et slikt spesialisert tilbud. Slike kriterier ville omfatte både omfanget av behov for omsorg (og dermed kostnadene), behovet for faglig kompetanse i omsorgstilbudet, og kompleksiteten i det omsorgstilbudet som blir gitt.

Faren ved ansvar for tiltak på to forskjellig forvaltningsnivåer ville selvsagt kunne føre til mer gråsoneproblematikk og fare for Svarteper-spill mellom kommuner og fylkeskommuner.

Helsedirektoratet forutsetter at det pågår en kontinuerlig debatt i fagmiljøene om psykisk utviklingshemmede med de største adferdsavvikene får et godt nok faglig tilbud i kommunene. Etter vår mening er det fortsatt et åpent spørsmål om det er behov for langtidsplasser for en viss gruppe psykisk utviklingshemmede med store adferdsavvik innen den fylkeskommunale spesialisthelsetjenesten.

Dette ut fra en erkjennelse av at denne gruppen stiller store krav til kompetanse. I tillegg til behovet for solid faglig kompetanse som det vil være vanskelig å skaffe, særlig i mindre kommuner, vil det i mange tilfeller være nødvendig å benytte tvang i systematiske tiltak, noe som etter vår oppfatning bare bør forekomme i betryggende, regulerte former av kvalifisert personell med en klar forankring i et lov- og forskriftsverk i en institusjon.

Det vil være nødvendig å følge utviklingen nøye i tiden fremover for å vurdere om de psykisk utviklingshemmede med store adferdsavvik får et forsvarlig tilbud i den åpne omsorgen i kommunene og om ambulante tjenester supplert med korttidsopphold ved observasjons- og utredningsinstitusjoner er tilstrekkelig. Det vil være behov for å kartlegge gruppen psykisk utviklingshemmede med store adferdsavvik ytterligere bl. a. med tanke på å kartlegge hvilket faglig tilbud de i dag får i kommunene, omfanget av brukt tvang i systematiske tiltak, samt hvor kostnadseffektivt dette tilbudet er.

PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE IDØMT STRAFF

Som noen av dere er kjent med, har det vært nedsatt en interdepartemental arbeidsgruppe for å vurdere tilbudet til psykisk utviklingshemmede idømt sikring. Arbeidsgruppen avga sin innstilling på slutten av fjoråret.

Arbeidsgruppen foreslo et 5-årig program for utvikling av planer og tiltak for psykisk utviklingshemmede med sikringsdom. Tiltakene skal omfatte de personer som ikke kan sone i sikringsanstalt eller der de vanlige tiltak under Kriminalomsorg i frihet er utilstrekkelig for å beskytte samfunnet og hjelpe den enkelte til endret adferd. Programmet kan unntaksvis, og i spesielt sammenlignbare saker også omfatte personer med kriminell adferd som ikke er dømt. Målgruppen vil ifølge arbeidsgruppens forslag i hovedsak være personer med moderat grad av psykisk utviklingshemming.

Det foreslås opprettet en styringsgruppe bestående av representanter fra Justis- og Sosialdepartement, forankret i Sosialdepartementet.

Videre foreslåes det at det etableres et sekretariat i Helsedirektoratet med følgende oppgaver:

- vurdere tiltak og søknad om økonomisk tilskudd til kommuner som sørger for omfattende tiltak overfor psykisk utviklingshemmede idømt sikring i kommunal eller åpen omsorgsmodell.

Tilskudd kan gis etter en fordelingsnøkkel der staten kan dekke inntil 70 % og kommunen den resterende del av utgiftene.

- videre skal sekretariatet vurdere behovet for enkelte regions- eller landsdekkende institusjonsplasser for psykisk utviklingshemmede som er underlagt sikring utenfor fengsel, men der sikring i frihet gir utilstrekkelig beskyttelse, utilfredstillende rehabiliteringsmuligheter eller blir urimelig kostnadskrevende.
- sekretariatet skal sørge for oppfølging og evaluering av de enkelte tiltak som settes iverk i programperioden.

Arbeidsgruppen foreslo at tiltakene skulle iverksettes i 1993, og tiltakene ble kostnadsberegnet til ca. 25 millioner i femårsperioden.

Arbeidsgruppens forslag er nå til vurdering i Sosialdepartementet, og regjeringen kommer til å foreslå at det blir avsatt 12,5 millioner kroner til dette tiltaket i 1993. Hvordan tiltaket konkret skal utformes er det ennå ikke tatt stilling til, heller ikke om sekretariatsfunksjonen skal plasseres i Helsedirektoratet. Sosialdepartementet er i første omgang opptatt av å kunne gi økonomisk bistand til de kommunene som sliter tungt med kostnadskrevende opplegg for psykisk utviklingshemmede som er idømt sikring.

Rettssikkerhet for psykisk utviklingshemmede

Til slutt vil jeg bare si noen få ord om arbeidet med å utforme regler for å bedre rettssikkerheten for psykisk utviklingshemmede. Etter at Røkkeutvalget avga sin innstilling for snart 2 år siden er det som dere vet fremdeles ikke utarbeidet klare rettsregler på området til tross for stort press på sentrale myndigheter.

Nå har Sosialdepartementet forespurt professor Bernt om han kan utarbeide forslag til slike regler, noe han har sagt ja til. Det skal nå utarbeides et nærmere mandat for hans arbeid og etter hva jeg kjenner til skal han utarbeide to konkrete forslag. Det ene skal gjelde regler for bruk av tvang som vil være knyttet til arena og det andre vil være regler knyttet opp mot person og diagnose. På bakgrunn av disse forslag skal man så vurdere hvilke som vil være mest hensiktsmessig.

Det vurderes også om man skal oppnevne en referansegruppe til dette arbeidet.

Tidsperspektivet for dette arbeidet er usikkert. Det har vært antydet fra et halvt til trekvart år noe som skulle indikere at Stortinget tidligst kan få forslaget til behandling høsten 1994, kanskje ikke før våren 1995.

KVALITETSSIKRING

– PROGRAM ELLER MOTEORD?

RAPPORTS MEDARBEIDER HAR GITT FØLGENDE SAMMENDRAG AV PER HOLGER BROCKS FOREDRAG

Noen sider ved standard kan være målbare, andre sider kan egentlig ikke måles. Systematiske og planlagte tiltak kan i forhold til lov, instruks og definert akseptabel standard langt på veg måles, men mye av det som hele tiden skjer avhenger av den enkeltes verdisystem og valg av atferd. På enhver arena er det nødvendig å skape en kultur som forplikter alle aktører til å utvikle gode vaner. Profesjonalitetsbegrepet må omfatte også de kvalitative, ikke målbare standarder. Kvalitetskrav kan stilles til likhet, tilgjengelighet, behovsrelaterte tilbud, effektive tjenester og etisk forsvarlige tjenester.

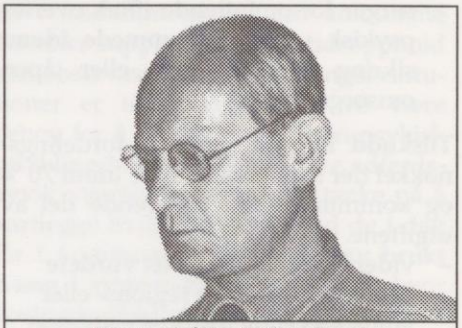
- Vi må spørre: Hva gjør vi? Hvordan gjør vi det? Hva ble resultatet? Hvordan forbedre oss?

Vi vet at det skjer mye galt. Mye svikter. Virksomhetsenhetene er omfattende, forholdene er komplekse, ansvar pulveriseres, aktørene er mange.

Den enkeltes verdisystem avgjør hva en ønsker å gjøre, brukernes behov og problem avgjør hva en bør gjøre, samfunnets og den enkelte tjenesteyters kompetanse og ressurser avgjør hva en kan gjøre.

Kvalitetskrav kan nok være et moteord, men kvalitetssikring kjenner vi helt fra Hippokrates, hos oss nedfelt i legelovens § 25; *" En lege er forpliktet å utøve sin virksomhet forsvarlig. "*

Slikt krav må rettes mot enhver tjenesteyter, men et slikt uttalt krav trenger oppfølging.



Kontorsjef Per Holger Brock

Et enkelt forsøk på oppskrift til kvalitetssikringsmetodikk:

- Definer kvalitetsproblemene.
- Definer krav til standard.
- Etabler målingsmetode for kvalitet.
- Analyser og vurder årsaker til kvalitetsmangel.
- Planlegg og sett i gang tiltak som reduserer svikt.

Slik intern kontroll må nedfelles i forskrift og instruks som tydelig forteller den enkelte tjenesteyter hva som skal gjøres og hvordan det skal gjøres.

Fylkeslegeembetet forholder seg til lov om statlig tilsyn av helsetjenester. Kommunene har sin helselov. Lov om spesialisthelsetjenester vil komme i 94 eller 95. Helsedirektoratet arbeider med regler for hele virksomhetsfeltet.

Alle lover og alt regelverk fungerer i midlertid bare når den enkelte tjenesteyter har kunnskaper, har forstått konsekvensen for egen praksis og velger atferd ut fra et personlig verdisystem som til syvende og sist avgjør kvalitet.

	HVA	HVORDAN	HVEM	NÅR
RETTS-SIKKERHET	ulike faktorer	kunnskap og rettsfølelse	pasient klient beboer	den enkelte hand ling utført av hver enkelt tjenesteyter
HELHETS-LØSNING	helhetlig tiltakskjede	gjensidig respekt og forståelse	tverrfaglighet	under hele tjenesteprosessen
KONTINUITET	uavbrutt sammenheng	kommunikasjon	fra topp til bunn i hele tjenesteapparatet	under hele tjenesteprosessen
EVALUERING	prosedyrer resultat	tilbakemelding	alle tjenesteytere og brukere	under hele tjenesteprosessen
ETIKK	moral – holdning– respekt – handlinger	stille krav til bedriftskultur	alle tjenesteytere	under hele tjenesteprosessen

Et forslag til redskap for kvalitetsvurdering

Tverrfaglig kommunikasjon og samarbeid er helt nødvendig. Kreftene må ikke gå med til å forsvare eget revir. Dersom tjenesteyterne slåss om å få levere på egne premisser hele tiden, blir det aldri rom for brukerens premisser.

Ved mangel på kvalitetssikring gjøres mange feil, men husk Grunnlovens § 96; *"Ingen kan dømmes uden efter lov eller straffes uden efter dom. Pinligt forhør må ikke finde sted."*

Faktorer som danner rettssikkerhetsgaranti:

- Visse verdier i fred.
- Innholdsmessig rett avgjørelse.
- Forutberegnelighet.
- Rettferdig, rask saksbehandling.
- Ingen umyndiggjøring.
- Upartisk saksbehandling.
- Lik behandling av like saker.
- Uavhengig kontroll gjennom domstolene.

Mens vi utvikler verktøy for sikring av at våre handlinger blir best mulig, står vi ovenfor en virkelighet med foruroligende framtidsperspektiv.

Mens tradisjonelle problem kan takles, står vi midt oppe i sivilisasjonsproduserte lidelser, og framfor en skremmende økning av det Petter Hiorth har kalt for "Samsykdommer", d. v. s. lidelser vi påfører hverandre fordi vi ikke fungerer godt i "Samliv" i vid betydning. Midt i dette må vi beflitte oss på strategisk planlegging. Vi spør; hvor er vi ? – hvor vil vi? – hva er våre langsiktige styringsmål? – hvordan skal vi komme dit vi vil? Vi må planlegge ressursbruk, og spør derfor hva trenger vi for å nå styringsmålene?

Det handler om personell, utstyr, organisering og økonomi. Og vi må ha operativ planlegging i forhold til konkrete arbeidsmål.

Vårt etiske fundament, nedfelt i normer, verdier, prinsipper og teorier, må få konsekvens for våre **prioriteringer.** Prioritering må både faglig og moralsk begrunnes. Etikken er holdningene inne i oss som kommer til syne gjennom vår atferd. Den atferd vi her snakker om bestemmer livskvalitet for mennesker som selv ikke kan ta hånd om egen velferd.

UTFORDRINGER OG KRAV TIL HABILITETSTJENESTEN

SETT FRA EN KOMMUNAL SYNSVINKEL

AV PLANSJEF JAN UTKILEN

Habiliteringstjenesten har til nå vært dårlig organisert og lite utbygd, dessuten lavt prioritert. Den er svært tilfeldig og er personavhengig. Habiliteringstjenesten er så langt blitt en integrert del av oppgavene på de vanlige sykehusavdelingene. Tjenesten er i en gråsone mellom 1. og 2. linjetjenesten.

Habilitering som begrep er fortsatt omdiskutert, men det er enighet om at det gjelder barn. Sosialdepartementet har definert habilitering som følger:

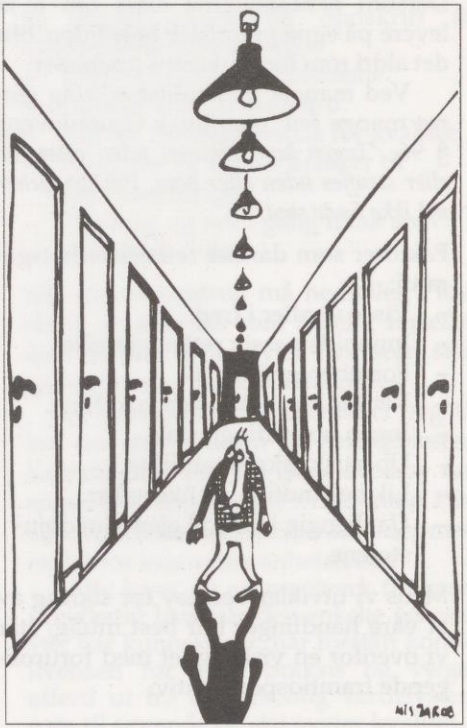
- **"tiltak med sikte på å støtte og utvikle funksjonsevnen hos personer med medfødte eller tidlig ervervet funksjonshemming. For mennesker med psykisk-utviklingshemming er dette en prosess som bør gå gjennom hele livet"** (Sos. dep. rundskriv I-61/89).

I definisjonen inngår alle barn med funksjonshemming, inkludert psykisk utviklingshemmede. Funksjonshemming er igjen definert som:

- **"Funksjonshemmet er den som pga varig sykdom eller lyte eller pga avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham"**

Det innebærer en betydelig innsats overfor funksjonshemmede, langt utover helsesektorens ansvarsområde.

Det blir dermed et sett av tjenester og tjenesteytere som funksjonshemmede skal forholde seg til – og som den "normale" delen av befolkningen i seg selv har store problemer med å holde oversikt over. Et "tjenesteapparat" på ulike nivåer som ikke er koordinert og knapt kjenner til hverandre.



Funksjonshemming er som oftest ikke "en sykdom", men et sett av "tilstander" som krever behandling og oppfølging av flere faggrupper på ulike forvaltningsnivåer. Det er sammensatte problemstillinger som ofte krever medvirkning av annen fagkompetanse som ligger utenfor helsesektoren.

Begrepet medisinsk attføring i kommunehelsetjenesteloven er foreslått endret til medisinsk rehabilitering/-habilitering. Årsaken er opplevelsen av manglende etablering av medisinsk attføringstilbud i kommunene som følge av uvissheten om det faglige innholdet i medisinsk attføring.

I forslag til ny lov om spesialisthelsetjenesten (NOU 1991:7) får staten og 2. linjetjenesten et ansvar for habilitering/rehabilitering som spesialisttjeneste.

Habiliteringsoppgavene for de to forvaltningsnivåene er tilnærmet lik. Det fører til ansvarsfraskrivelse. Det skaper gråsoneproblemer – særlig når økonomien strammes inn. F. eks når rehabiliteringstjenester nedlegges, avlastningstiltak innen spesialistomsorgen avvikles, når behandlingstida på sykehus blir kortere, innføring av 5 dagers poster, avkorting av fritidsreiser o.l. – og ansvaret overføres på kommunene, uten at kommunene i tilstrekkelig grad har tilrettelagt for alternativ eller er i stand til å gi et adekvat tilbud på grunn av manglende fagpersonell.

Lovene legger vekt på helhetssynet, nedbygging av særomsorg og nedbryting av sektorgrenser. Det åpner samtidig for økt innsats innen forskning rettet mot folkehelseproblemer. Dette helhetsbilde ser jeg ikke for meg i dagens organisering av det samlede tjenestetilbudet – vi driver fortsatt å



Plansjef Jan Utkilen

sektoriserer, vi spesialiserer oss, vi har problemer med å samhandle med andre faggrupper, vilje og økonomi henger ikke sammen.

Den nasjonale målsettingen er å

- bidra til at færrest mulig blir funksjonshemmet
- bidra til at forbigående funksjonshemming varer så kort tid som mulig
- bidra til at konsekvensene av varig funksjonshemming blir minst mulig

Den største utfordringen ligger i å forebygge funksjonshemming – men det blir aldri avsatt nok midler eller prioritert som oppgave for tjenesteapparatet.

Det er ikke er nok å reparere skader. Helse fremmes ved å forebygge sykdom og nød gjennom forebyggende tiltak. Helse og sosialsektoren kan derfor i begrenset omfang influere på helse- og sosialproblem i samfunnet. Vi må erkjenne at det er felles ansvar, hvor helsesektoren er pådriver.

Vi må erverve oss kunnskap om personer som allerede har fått et problem eller sykdom, og i neste omgang finne ut hvordan det kunne vært unngått og prøve å hindre at andre kommer i samme situasjon.

Helsesektoren har et fortrinn. Vi kommer tidlig i kontakt med problemet og kan avdekke helseskadelige forhold og hindre at problemet utvikler seg. Enhver habiliteringssituasjon gir muligheter for forebyggende arbeid – veiledning og helseopplysning.

Regjeringen fokuserer i langtidsprogrammet 94-97 på at brukernes behov blir satt i sentrum. Det legges opp til en bedre samordning og samarbeid mellom forvaltningsnivåene for derigjennom å redusere problemene som oppstår for pasienten som følge av uklare ansvarsforhold. Det skal i større grad tas hensyn til kommunenes behov og ressurser.

Det vil bli lagt større oppgaver på kommunene som tjenesteytere og hvor kommunene får et økonomisk ansvar i forhold til 2. linjetjenesten. Det innebærer en omfordeling av ressursene. 2. linjetjenesten kan oppleve at kommunene velger å "kjøpe" tjenester fra andre, eller bygger opp eget tjenesteapparat. Kommunenes interesse er å tilrettelegge tjenester innen egen forvaltning, og kjøpe spesialisttjenester der det er "rimeligst", når det er påkrevet. Det er aktuelt for habiliteringstjenester i forhold til trening og etterbehandling.

Habilitering er en prosess som strekker seg over flere faser, Den krever innsats fra fagfolk på flere nivåer både i og utenfor helsetjenesten. Det må være en felles forståelse for at innholdet i habilitering skal være en kommunikasjon som tjener brukerne. Problemet blir å definere hva som blir kommunens ansvar og hva som blir sykehusenes ansvar når begge forvaltningsnivåer har et ansvar. Hva er primær behandling og hva er et spesialistansvar.



Habilitering er et l. linjeansvar, men 2. linjetjenestene skal yte spesialisttjenester. Det har skapt uklarheter om ansvar og hva tjenesten skal bestå av. Begrepet er sterkt knyttet til behandling – og hvem som best kan ivareta denne. Det er normaliseringsbegrep som skal ivaretas og som omfatter mer enn medisinsk behandling. I forbindelse med ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemming er dette aktualisert som følge av at den i hovedsak er blitt en bolig og forvaltningsreform.

Habilitering har så langt vært en institusjonsomsorg – når det gjelder psykisk utviklingshemmede eller andre grupper med funksjonssvikt. Denne omsorgen har så langt vært lite flinke til å tilrettelegge forholdene i primærapparatet.

Habilitering er en prosess som går over tid og innebærer en samordnet innsats fra ulike fagfolk og ulike nivåer. **Habilitering bygger på tanken om tilgjengelighet, normalisering og desentralisering av et helhetlig tilbud til funksjonshemmede.** Den starter samtidig med den ofte kompliserte medisinske diagnostikk så snart funksjonshemmingen er oppstått.

Det er helsetjenesten i pasientens hjemkommune som er ansvarlig for å gi hver enkelt innbygger et helsetilbud i samsvar med de behov som foreligger. Det skal gis et habiliteringstilbud som gjør det mulig for funksjonshemmede til å utvikle sine ressurser, samtidig som familien får hjelp til å leve et mest mulig normalt liv.

Kravet til habiliteringstjenesten skal være at det foreligger en plan for brukerne. Om en velger tiltaksplanmodellen eller andre blir det en lokal vurderingssak, men planen må inneholde følgende:

- mål med habiliteringen
- spesifisering av partenes ansvar
- tidsplan for habiliteringsopplegget
- evaluering i forhold til måloppnåelse
- oppfølgingsansvar

Kommunene oppretter basisteam/grupper med ansvar for organisering av habiliteringstjenesten. Ansvarsgruppe som skal kartlegge behov og ressurser samt sette i gang tiltak.

I en rekke tilfeller vil man særlig i startfasen stå overfor kompliserte og ressurskrevende habiliteringstjenester som ikke 1. linjetjenesten vil eller kan mestre. Det krever enkle og oversiktlige henvisningsrutiner. Når habiliteringsbehovet er klarlagt, er 2. linjetjenesten ansvarlig for at en habiliteringsplan blir presentert på en forsvarlig måte for 1. linjetjenesten, samt regelmessig oppfølging.

Hjelpemiddelsentralen skal sørge for at barn får riktige hjelpemidler. Den skal stå for testing, utprøving, tildeling og opplæring. Det må foregå på "riktig" nivå uten at det skapes et gråsoneproblem.

Habiliteringstjenesten innen 2. linjetjenesten vil fremdeles skje som en integrert del av oppgavene på de vanlige sykehusavdelingene. Det er et sterkt ønske om ikke å spesialisere tjenestene ytterligere, men noen avdelinger vil likevel få et spesielt habiliteringsansvar – nevnte avdelinger må være klart definert for å kunne påta seg koordinerende ansvar som er påkrevet, skal det lykkes å samordne tjenestene. Hovedansvaret må likevel ligge til nærmiljøet. Skal en lykkes med habiliteringstanken – må en følge en normaliseringsprosess som igjen er avhengig av en rekke faktorer som;

- **Samordning/systematisering av tilbudene.**
- **Fjerne sektorbarrierer.**
- **Flyt i kommunikasjonslinjene.**
- **Teamarbeid.**
- **Tilgjengelighet for brukere og pårørende.**

Tilbudet må ikke bli dårligere enn det som er i dag. Kommunale og fylkeskommunale habiliteringsplaner må være samordnet – vi må vite om hverandre og hvilke begrensninger det setter på tilbudet – og til sist, men ikke minst – brukeren skal stå i sentrum.

ANSVARSREFORMENS HVERDAG

MANDAG 25. OKTOBER: TANKER OM VELFERDSSTATEN

1200 Ankomst og lunsj.

1330–1500 **INTEGRERING – HVA MENTE VI – HVA BLE DET TIL?**
– et nordisk perspektiv
Foredragsholder: *Professor* **Mårten Søder,** *Uppsala Universitet.*

1515–1645 **OMSORG I DEN NYE VELFERDSKOMMUNEN**
– status i gjennomføringen av ansvarsreformen
– hvor mye har egentlig forandret seg?
Foredragsholder: *Forskningsleder* **Johans Tveit Sandvin**, *Nordlandsforskning.*

1645 Kaffe.

1710–1840 **NORMALISERING OG ENDRINGSARBEID I VELFERDSKOMMUNEN**
– begrepsavklaring: normalisering og verdsetting av sosial rolle
– «normalisering» og de nye faresonene
– klargjøring av dilemma, og strategiske implikasjoner
Foredragsholder: *Prosjektleder* **Kristjana Kristiansen,**
Trondheim Helsefaghøgskole

2000 Middag.

TIRSDAG 26. OKTOBER: RETTSSIKKERHET OG LIVSKVALITET

0900–0950 **RETTEN TIL DET GODE LIV – ET SPØRSMÅL OM ØKONOMISK HANDLEFRIHET OG POLITISK VILJE?**
– politiske honnørord?
– erfaringer med oppfølging av ansvarsreformen fra en politikers ståsted
– intensjoner og den praktiske hverdag
– hva med personer som faller utenfor – gråsoner?
Foredragsholder: **Oddvar Nordli,** *Hedmark.*

1000–1100 **SAMFUNNSPERSPEKTIV PÅ LIVSKVALITET**
– hvem eller hva former dagens oppfatninger og verdsetting
– medias fokusering
– hvilke typer betingelser er knyttet til det å mestre dagens krav?
– retten til å leve i fellesskap med andre
– bistandsyterens utfordringer og dilemma
Foredragsholder: *Planlegger* **Tor Visnes,** *Bergen Kommune*

1115 **BEHANDLINGSETIKK**
– tvang i systematiske tiltak
– etiske problemer og retningslinjer i behandling av adferdsvansker psykiske vansker hos mennesker med psykisk utviklingshemming
– rettighetsinnskrenkninger
– valg av behandlingsmål og evaluering
– adferdsvansker og livskvalitet – retten til kvalitet i behandlingen
Foredragsholder: *Sjefspsykolog* **Jan Skjerve,** *Universitetet i Bergen.*

27. oktober 1993. RICA OLRUD HOTEL, Hamar

– KVALITET OG RETTSSIKKERHET

1300	Lunsj.
1430	**RETTIGHETER OG RETTSSIKKERHET** – det etiske/juridiske aspekt – retten til behandling – retten til privatliv – vergemålsloven – er hjelpevergeordningen tilstrekkelig? Foredragsholder: *Stipendiat* **Aslak Syse,** *Institutt for offentlig rett, Oslo.*
1620	Kaffe.
1640–1810	**MAKT OG MAKTUTØVELSE – TVANG I SYSTEMATISKE TILTAK** – hjemmelsgrunnlaget? – behovet for egen lovtekst? – hva videre nå? Foredragsholder: *Byråsjef* **Petter Kramås,** *Sosialdepartementet.*
1930	Middag

ONSDAG 27. OKTOBER: RETTEN TIL DET GODE LIV – FOR ALLE?

0900–1010	**ETISKE DILEMMAER I MØTE MED EFFEKTIVITET OG MODERNE TEKNOLOGI** – perspektivet er mennesker med særskilte behov – den praktiske hverdag (alarmbrikker eller mennesker) – etablering av kompetansenettverk Foredragsholder: *Leder* **Anne Maj Kvale,** *Landsforeningen for autister.*
1020–1140	**DE SVAKEST FUNGERENDE SOM «KASTEBALLER»** – hvem er de og hvor mange er de? – hvem tar ansvar – første eller andre linjetjenestenivå? – skal det økonomiske aspekt bli avgjørende for ansvarsfraskrivelse? – hvem gir premissene for et hensiktsmessig tilbud og hvorfor? Foredragsholder: *Plansjef* **Jan Utkilen,** *Bergen Kommune.*
1140–1200	Kommentarer ved: *Byråsjef* **Petter Kramås,** *Sosialdepartementet.*
1200	Avslutning.

Kursansvarlige: Fylkespsykiater Ingrid Lycke Ellingsen, Drammen – Spesialrådgiver Sjur Børve, Trondheim – Faglig koordinator Åse Frostad Fasting, Tønsberg – Direktør Gunnar Brekke, Bergen – Sekretariatsleder Tormod Mjaaseth, Kristiansand

Påmeldingsskjema for konferansen, opplysninger om påmeldingsfrist, konferanseavgift og pris for opphold, finner du på side 39.

TJENESTER TIL BRUKERGRUPPER MED SAMMENSATTE FUNKSJONSVANSKER, ADFERDSPROBLEMATIKK OG PSYKISKE LIDELSER.

AV FAGLEG/ADMINISTRATIV LEIAR ÅRSTEIN SKIFTUN,
HABILITERINGSTENESTA, MØRE OG ROMSDAL

Dette foredraget dreier seg om ulike problemstillingar knytt til atferdsavvik hos psykisk utviklingshemma. Eg kjem til å snakke i overskrifter. Målsettinga er å freiste teikne opp ein fagleg grunnmur ein kan ha i botnen for utviklinga av spesialisthelsetenesta sine tilbod til psykisk utviklingshemma menneske med atferdsavvik av ulike typer.

Innleiingsvis vil eg minne om at reform-prosessen har teikna eit svært uryddig bilete av problemstillingane og utfordringane knytt til atferdsavvik hos psykisk utviklingshemma.

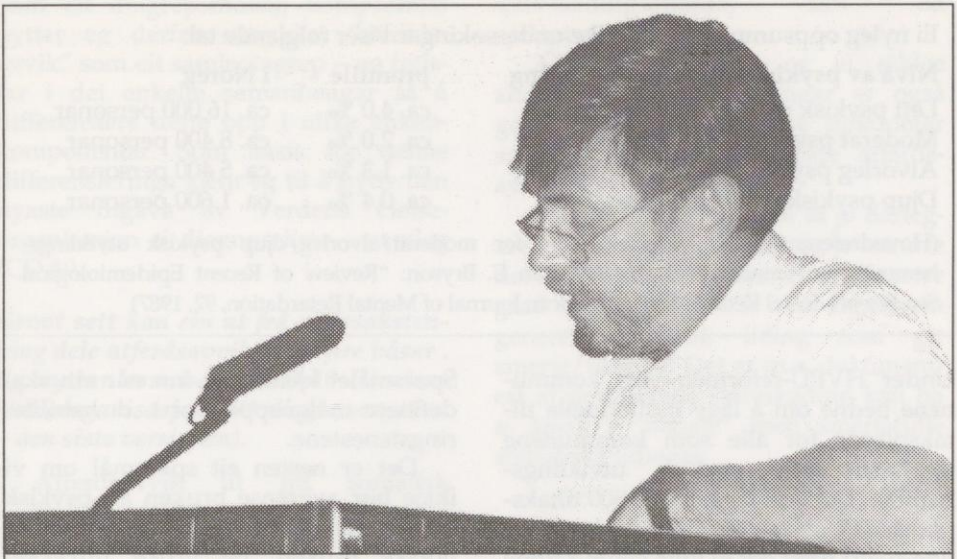
Ein fekk først ei sterk fokusering på autisme-diagnosen og ein omfattande prosess som skulle avklare vidare tilbod og ansvarstilhøve til denne gruppa. Tilbod frå spesialisthelsetensta til andre grupper psykisk utviklingshemma, vart forutsett først og fremst dekt gjennom den eksisterande spesialisthelseteneste – det vere seg somatisk eller psykiatrisk. I mange samanhengar vart atferdsavvik hos psykisk utviklingshemma bagatellisert – og framstilt som noko som HVPU-fagfolk nærmast konstruerte opp for å berge eigne arbeidsplassar. Ein fekk ofte inntrykk av at berre HVPU vart avvikla og dei psykisk utviklingshemma fekk kome i eigen bustad ute i kommunene, så ville atferdsavvika nærmast verte borte av seg sjølv.

Etter ei heilomvending hausten 89/vinteren 90, er det blitt ført ut mellom 3-400 millionar kroner til fylka, for utvikling av tilbod innan spesialisthelsetenesta, men med svært svake og til dels fagleg svært svakt funderte, styringssignal.

I Stortingsmelding nr. 47 (1989/90) – "Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming" blir det t. d. i stor grad stilt likskapsteikn mellom atferdsavvik hos psykisk utviklingshemma og psykiatri – utan at dette vart problematisert og sett i samanheng med andre spesialiserte tenester til målgruppa.

Sidan formuleringane i denne stortingsmeldinga har fått stor innverknad på utforminga av spesialisthelsetenesta i mange fylke, vil eg derfor først stoppe opp ved nemninga psykiatri.

Skal ein bruke psykiatri-omgrepet, må ein vere klar på om ein omtalar fagfeltet psykiatri eller tenesteytingssystemet Psykisk Helsevern. Definisjonane på fagfeltet psykiatri er svært vidløftige og omfattande i høve til atferdsavvik. Ser vi på tenesteytingssystemet Psykisk Helsevern, finn vi imidlertid at dette er ganske avgrensa.



Fagleg/administrativ leiar Årstein Skiftun, Habiliteringstenesta, Møre og Romsdal

Grensene er overlappande i høve til andre tenesteytingssystem som er retta mot menneske med atferdsavvik, som t. d. tilbod til menneske med misbruksproblematikk, nevrologiske lidingar m.v. Hovudmålgruppa for Psykisk Helsevern ligg nok i første rekkje innanfor dei diagnostiske kategoriane som er knytt til psykose og angsttilstandar.

Når tenestetilbod til psykisk utviklingshemma med atferdsavvik skal utformast, blir det såleis eit sentralt spørsmål om dette tilbodet bør – eller kan – etablerast innan alt eksisterande tilbod, eller om det må etablerast noko nytt tenesteytingstilbod.

Før eg går vidare inn på atferdsproblematikken, må vi stoppe opp ved ennå eit omgrep, nemleg omgrepet "psykisk utviklingshemming". Kven er egentleg dei psykisk utviklingshemma?

Ser vi på internasjonale diagnosesystem er omgrepet psykisk utviklingshemming – eller mental retardasjon – sterkt knytt til IQ-omgrepet. Kravet for at diagnosen psykisk utviklingshemming skal stillast, er at både IQ og kriterier på adaptiv fungering er på same nivå.

I praksis vert IQ-testar i svært liten grad nytta i høve til diagnostisering. Det er først og fremst dei beskrivande kriteria som vert lagt til grunn. Dette gjeld også i dei fleste større undersøkingar.

Alle internasjonale diagnosesystem – også det siste systemet, som nyleg er utvikla av American Association on Mental Retardation – har IQ 70 som grense i høve til normalfungering.

Det er dei seinare år gjort ei rekkje undersøkingar der ein beskriv dei ulike nivå av psykisk utviklingshemming, og ber hjelpeapparatet i ein region telje opp kor mange personar ein har i dei ulike kategoriane.

Ei nyleg oppsummering av slike undersøkingar viser følgjande tal:

Nivå av psykisk utviklingshemming	promille	i Noreg
Lett psykisk utviklingshemming	ca. 4,0 ‰	ca. 16 000 personar
Moderat psykisk utviklingshemming	ca. 2,0 ‰	ca. 8 400 personar
Alvorleg psykisk utviklingshemming	ca. 1,3 ‰	ca. 5 400 personar
Djup psykisk utviklingshemming	ca. 0,4 ‰	ca. 1 600 personar

(Hovudreferansen til promille-satsane for moderat/alvorleg/djup psykisk utviklingshemming er: Jennifer McLaren & Susan E. Bryson: "Review of Recent Epidemiological Studies of Mental Retardation". American Journal of Mental Retardation, 92, 1987)

Under HVPU-reformen vart kommunene bedne om å lage individuelle tiltaksplanar for alle som kommunene **oppfatta** som psykisk utviklingshemma. Det vart laga ca. 15. 800 tiltaksplanar. Vi ser at talet på tiltaksplanar ligg svært nært det vi ville vente å finne i gruppa moderat-djup psykisk utviklingshemming.

Ei muleg tolking på dette talet vil vere at det historiske skiljet vi i vårt land har hatt mellom HVPU og spesialskolane – der IQ under 50 på mange måtar var "inntakskravet" til HVPU – i store trekk har avgrensa vår forståing og bruk av omgrepet psykisk utviklingshemma til menneske med evnenivå av moderat-djup art.

Det er viktig å vere klar over at dersom ein nyttar talet på individuelle tiltaksplanar som grunnlag for statistikk eller forsking i høve til førekomst av psykisk utviklingshemming, så fangar ein inn berre halvparten av dei som internasjonale diagnostiseringssystem definerer som mentalt retarderte.

I høve til forståing av atferdsavvik, kjem dette aspektet inn avdi svært mange undersøkingar om førekomst av psykiske lidingar og atferdsavvik hos psykisk utviklingshemma, dreier seg om personar med IQ mellom 50 og 70. M. a. o. **ikkje** den gruppa vår reform omfattar.

Spørsmålet kjem også inn når ein skal definere målgrupper for t. d. habiliteringstenestene.

Det er nesten eit spørsmål om vi ikkje bør avgrense bruken av psykisk utviklingshemming til den spesielle norske bruken, og bruke uttrykket Mentalt Retardert når vi meiner heile gruppa?

Eg har til nå bruka uttrykket atferdsavvik som samlenemning for atferd som er såvidt problematisk at det trengst spesielisert hjelp for å meistre denne. Eg har valt dette uttrykket, avdi uttrykket psykiske lidingar er langt meir avgrensande – og uklart.

Bruken av omgrep i høve til atferdsavvik eller psykiske lidingar er svært ulike frå forfattar til forfattar og frå fagmiljø til fagmiljø. Forfattarar/fagmiljø som er sterkt knytte opp mot tradisjonell psykiatri, nyttar ofte psykiatriske termer og samleomgrep som "psykiatriske lidingar" og "dual diagnosis", medan andre fagmiljø nyttar uttrykk som "behavioral disorders", "behavior problems", "aberrent behavior" m. v. som svært breie kategoriar.

Ved ein internasjonal konferanse i Australia hausten 1992 – der eg deltok – var alle sesjonar som tok opp atferdsavvik presenterte under samle-omgrepet "challenging behavior" – utfordrande atferd.

Som eit omgrepsmessig kompromiss nyttar eg derfor uttrykket "atferdsavvik" som eit samleomgrep – og freistar i dei enkelte samanhengar så å differensiere dette opp i ulike enkeltkomponentar. Som basis for denne differensieringa kjem eg til å nytte den nyaste utgåva av Verdens Helseorganisasjon si diagnoseliste – nemleg ICD-10.

Grovt sett kan ein ut frå ei årsakstenking dele atferdsavvik opp i fire båsar. Eg nyttar som basis ICD-10 (Verdens Helseorganisasjon sitt diagnosesystem – den siste versjonen).

1. Atferdsavvik ut frå somatisk sjukdom/skade
2. Atferdsavvik ut frå utviklingsforstyrring i sentralnervesystemet
3. Atferdsavvik ut frå psykiatrisk forstyrring
4. Atferdsavvik utan årsak i assosiert forstyrring (som definert ut frå ICD-10)

Eg skal nå seie litt om kvar av desse kategoriane, før eg går over på nokre tankar om kva konsekvensar den faglege analysen har for innhald og organisering av spesialisthelsetenesta.

Atferdsavvik som direkte konsekvens av somatisk sjukdom

Atferdsavvik kan vere både direkte og indirekte resultat av somatiske sjukdomar.

Dei direkte resultata finn ein t. d. ved epileptiske lidingar, der epilepsien kan føre til omfattande atferdsavvik. Enkelte forskarar meiner sågar at noko av den mest behandlingsresistente sjølvskadingsatferda, kan ha epileptogen årsak.

Altzheimers liding og ei rekkje andre nevrologiske lidingar er også gode døme på somatiske sjukdomar som gir omfattande direkte atferdsavvik.

Indirekte finn ein også at jo dårlegare kommunikasjonsevne og jo mindre dei intellektuelle ressurser er, i større grad kan atferdsavvik vere signal om generell somatisk liding som gir smerte/ubehag. Det er m.a. dokumentert at omfattande sjølvskading kan ha si årsak i "banale" men smertefulle somatiske lidingar.

Atferdsavvik ut frå vedvarande utviklingsforstyrring

Dette dreier seg om omfattande atferdsavvik som har si grunnleggjande årsak i medfødde eller tidleg påførte skader i sentralnervesystemet. Det dreier seg om ei rekkje meir eller mindre klare syndrom. Det mest kjende er autisme-syndromet.

> ICD-10 definerer slike syndrom på generell basis slik:
> Desse lidingane har følgjande fellestrekk:
> (a) Varierande start i spebarn- og barnealder.
> (b) Forstyrring eller forseinking av utviklinga av funksjonar som er sterkt knytt til den biologiske modninga av sentralnervesystemet
> (c) Eit stabilt forløp som ikkje inneber forbetringar og tilbakefall som brukar å vere typisk for mange mentale forstyrringar.

Av diagnostiske grupper trekker ICD-10 ut følgjande:

F84.0 Barndoms-autisme.
F84.1 Atypisk autisme.
F84.2 Retts syndrom.
F84.3 Andre disintegrerande forstyrringar i barndom.
F84.4 Overaktiv forstyrring assosiert med mental retardasjon og stereotype rørsler.
F84.5 Aspergers syndrom.
F84.8 Andre samansette utviklingsforstyrringar.
F84.9 Samansette utviklings forstyrringar, uspesifisert.

AUTISME-PROBLEMATIKKEN

Autisme-diagnosen blir trukke fram i mange samanhengar i samband med HVPU-reformen. Eigne utgreiingar har sett på både ansvarsdeling mellom 1. og 2. lineteneste og trongen for særskilde kompetansesystem i høve til denne diagnostiske gruppa.

Sett ut frå ICD-10 er autisme-omgrepet problematisk når ein kjem til dei alvorleg og djupt psykisk utviklingshemma. Delvis er dette problemet søkt løyst ved at ein har ført inn diagnosen "Atypisk autisme". Delvis fell også dei øvrige kategoriane under **«Vedvarande utviklingsforstyrringar»** inn under det breie autisme-omgrepet, slik det i dag ofte vert nytta i internasjonal litteratur.

Autisme-diagnosen er såleis såvidt brei og overlappande med andre diagnoser, at den blir svært vanskeleg å nytte i samanheng med psykisk utviklingshemming. Eit meir samlande uttrykk vil vere "Vedvarande utviklingsforstyrring" (eller, på amerikansk: Pervasice Developmental Disorder – PDD).

Atferdsavvik i denne gruppa kan ha direkte nevrologisk årsak, men kan også utviklast indirekte ved at den nevrologiske skavanken – den vere seg strukturell eller biokjemisk – verkar inn på kommunikasjons- og samhandlingsevna, og såleis fører til at avvikande atferd lett utviklast.

ATFERDSAVVIK MED ÅRSAK I PSYKIATRISK LIDING

For å kunne avgrensa denne oppsummeringa til dei mest sentrale problemstillingane, avgrensar eg gjennomgangen til psykose-omgrepet og angst-tilstander.

Når det gjeld psykosene, er hovudgruppene dei ulike psykotiske tilstandene under schizofrenidiagnosen og dei affektive psykosene.

Eit felles kjenneteikn for psykosene er at ein forutset normalfungering ein periode i livet og at sjukdomen så set inn – med sine symptom. Ein skil også mellom akutt-fase (med akutt "blomstrande" psykotiske symptom) og langtidssymtom (residual-fasen). Langtidssymptoma går på generelt fall i sosialt/adaptivt funksjonsnivå.

Eit sentralt skilje mellom atferdsavvik som del av ei utviklingsforstyrring og atferdsavvik som del av ein psykotisk reaksjon er såleis at ein ved utviklingsforstyrringa **ikkje** har hatt ein periode med normal-fungering.

Behandlingsmessig veit ein at psykoser er lettare tilgjengelege for medikamentell behandling enn utviklingsforstyrringar. Den medikamentelle tilnærminga vil også vere annleis. Miljøterapeutisk vil den psykotiske pasienten ofte kreve ei anna tilnærming enn den utviklingsforstyrra. Er den psykotiske pasienten tilgjengeleg for samtaleterapi, vil slikt tilbod også i større grad vere aktuelt for psykotiske pasientar enn for personar med utviklingsforstyrringar.

Når det gjeld førekomst av psykoser hos psykisk utviklingshemma, er dette eit svært samansett og vanskeleg problemområde, sterkt knytt til graden av psykisk utviklingshemming.

Hos dei **djupast** psykisk utviklingshemma, vil atferdsavvika ofte ha same uttrykksform, enten det dreier seg om utviklingsforstyrring eller psykose.

Det utpeikar seg imidlertid ei (lita?) gruppe atferdsavvik kjenneteikna av fall i funksjonsnivå og utvikling av atferd som kan forståast som psykotisk (autistisk tilbaketrekking, katatone rørsler, mani-liknande tilstander m. v.) og som også responderer positivt på anti-psykotisk medikasjon.

Jo høgre opp ein kjem på evnefunksjonen – m. a. o. evne til sjølvrefleksjon og innsikt i eigen livssituasjon – jo klarare blir dei tradisjonelle psykotiske symptombilda også hos psykisk utviklingshemma.

I denne samanhengen avgrensar eg meg til å slå fast at ein kan dele gruppa psykisk utviklingshemma opp i tre grupper i høve til psykose-omgrepet:

1. Gruppa som det tradisjonelle psykose-omgrepet fungerer for. Dette dreier seg særleg om lett psykisk utviklingshemma, men også nokre i gruppa moderat puh.
2. Ei grå-sone-gruppe. Dette dreier seg i første rekkje om moderat psykisk utviklingshemma.
3. Ei gruppe som det tradisjonelle psykose-omgrepet **ikkje** fungerer i høve til, men der det er sterke indikasjonar på tilstander som ligg nær opp til psykose-omgrepet. Dette dreier seg i første rekkje om alvorleg og djupt psykisk utviklingshemma.

Med nemninga angsttilstander meiner eg tilstander som oftast går under nemninga nevroser – som tvangsnevroser, fobiar, psykosomatiske lidingar m. v. Eit litteratursøk viser svært lite forsking og kartleggingsarbeid innan denne problematikken.

Eg vil her berre slå fast at dette er problem som også psykisk utviklingshemma må forventast å ha i – «minst» – like høg grad som normalbefolkinga. Og som dei også må få tilbod om behandlingstiltak for på line med den øvrige befolkinga.

Andre typer atferdsavvik

ICD-10 seier ikkje noko om kva typer atferdsavvik som er aktuelle å vurdere på denne måten. Denne kategorien må nok sjåast på som ein "sekke-kategori" for atferdsavvik som ikkje kan knyttast opp til nokon annan diagnose innan ICD-10, og er såleis eit uttrykk for kor fagleg uklar atferdsproblematikken hos psykisk utviklingshemma, ennå er.

Førekomst av atferdsavvik

Dei mange studia av førekomst av atferdsavvik/psykiske lidingar hos psykisk utviklingshemma er alle prega av tre tilhøve som gjer dei vanskeleg samanliknbare:

1. Dei faglege kategoriane/diagnosene som vert nytta frå undersøking til undersøking er ofte svært dårleg definerte/presiserte. Det er først dei aller siste åra – gjennom utviklinga av ICD- og DSM-systema – at meir presise diagnostiske klassifiseringar har kome inn. Med desse meir presise klassifiseringane, ser ein også nye vanskar/utfordringar.
2. Dei fleste undersøkingane dreier seg om moderat-lett psykisk utviklingshemma. Svært få undersøkingar tar for seg gruppa alvorleg-djup psykisk utviklingshemma.

3. Den store tyngda av undersøkingar undersøker psykisk utviklingshemma innan institusjonar. Det er oftast få opplysingar om storleik på institusjonar og bygningsmessige og personellmessige rammer den undersøkte gruppa lever under.

I ein gjennomgang eg føretok av 17 studier av førekomst av atferdsavvik/psykiske lidingar hos psykisk utviklingshemma – frå 1938 til 1991, fann eg at svært mange forfattarar skil mellom **psykoser og andre typer psykiske lidingar eller atferdsavvik.**

Uansett bruk av omgrep, er resultata frå undersøkingane svært ulike.

Førekomsten av **psykoser** varierer frå 5. 5 prosent (av undersøkt gruppe) til 37. 3 prosent.

Andre typer lidingar varierer frå 2.8 prosent til 55 prosent.

Samla tal psykiske lidingar/atferdsavvik varierer frå 14.3 prosent av undersøkt gruppe til 86 prosent.

Variasjonen i rapporterte funn er såvidt stor fram til langt ut mot slutten av 80-åra, at det er svært vanskeleg å dra eintydige konklusjonar.

I tillegg til at dei diagnostiske kategoriane som er nytta i undersøkingane er svært lite samanliknbare frå undersøking til undersøking, er dei fleste undersøkingane lite presise på i kor stor grad dei svakast-fungerande psykisk utviklingshemma er inkluderte. I den grad denne gruppa er inkludert, er også mange undersøkingar upresise på korleis dei diagnostiske systema er tilpassa denne gruppa.

Den svakast-fungerande gruppa er jamnt over teken såvidt "lett på" i mange undersøkingar, at den amerikanske psykologen Matson kom med følgjande uttale i 1991:

"Perhaps the most neglected of dually diagnosed patients (persons with mental retardation and emotional problems) have been those with profound or severe mental retardation. At present, little is known about the types and severity of psychopathology exhibited by this group. "

Atferdsavvik og institusjons-syndrom

Ei rekkje førekomst-studier, viser høgre nivå av atferdsavvik hos psykisk utviklingshemma i institusjon, enn hos dei som bur i eigen heim. Det er imidlertid uklart i kor stor grad det dreier seg om samanliknbare grupper mennesker i dei ulike studia og om ein nyttar samanliknbare klassifiserings-system.

I dei seinare år, er det imidlertid kome ein del studier der ein følgjer opp ei gruppe psykisk utviklingshemma frå eit godt institusjonstilbod og over i open omsorg, slik at ein kan få studere effekten av endring av bustadsform åleine.

I Europa er eit av prosjekta som er mest omfattande evaluert, det såkalla NIMRODprojektet i Wales. I eit område med 60.000 innbyggjarar, utvikla ein på slutten av 80-talet ei opa omsorg for psykisk utviklingshemma menneske, som minner svært mykje om den norske reformen. Det føreligg nå ein serie publikasjonar frå dette prosjektet.

Over ein fem-årsperiode vart problematferd kartlagt både i tilboda under open omsorg i NIMROD-prosjektet og i ei samanlikningsgruppe utanfor prosjektet (de Paiva & Lowe, 1990).

Både innan og utanfor NIMROD-prosjektet hadde ein "hospitals" for dei mest atferdsavvikande.
Forskarane fann at atferds-problemnivået heldt seg stabilt – med ein tendens til å auke hos dei som hadde tilbod i open omsorg ("family homes"). For nokre få som vart innlagt i "hospitals" frå "family homes" var det ein tendens til at problem-atferd vart redusert, medan det for nokre som vart flytta ut frå "hospitals" til "family homes" var det ein tendens til at atferdsproblem auka på.

Forskarane avsluttar sin rapport såleis:

> Det har vore eit håp at det å gi meir normative, mangfoldige samfunnsbaserte alternativ til understimulerande institusjons-omgivnader, ville føre til vesentlege endringar i langvarige atferds-mønster. Denne og tidlegare forsking viser at dette håpet nå må verte oppgjeve og at ein i staden må vektlegge opplegg der ein både har høg kvalitet på omgivnadane og med intensive, individualiserte program".

I høve til den norske reformen vil konklusjonen vere at ein **ikkje** har grunn til å forvente at problematferd hos psykisk utviklingshemma vil avta ut frå bustadsreformen åleine. Det trengst høgt spesialiserte og individualiserte tilbod til psykisk utviklingshemma med langvarige atferdsavvik.

Samandrag

Når ein skal drøfte tiltak for psykisk utviklingshemma med atferdsavvik må ein i utgangspunktet vere presis på **kven** ein inkluderer under nemninga psykisk utviklingshemma. Jo større graden av psykisk utviklingshemming er, jo meir dreier det seg om utfordringar Psykisk Helsevern eller andre tenesteytingssystem i dag **ikkje** har kompetanse til å dekkje. På den medisinske sida dreier det seg om fagleg svært samansette tilstander i grenseområder psykiatri/nevrologi og generell somatikk. På den psykologiske sida dreier det seg om menneske som ut frå si spesielle utrusting lett tileignar seg problematferd av ulike typer. Førekomst-studia viser svært ulike resultat, men dei viser alle ein høgre førekomst av avvikande atferd hos psykisk utviklingshemma enn det ein finn i ein normal-populasjon. **For spesialisthelsetenesta er utfordringa å utvikle ei fagteneste som både har kompetanse til fagleg tilfredsstillande diagnostisering og utgreiing, men også til tidsavgrensa behandlingstiltak og langsiktige habiliteringstiltak.** Mykje tyder på at for å få dette til, så må det etablerast breie tverrfaglege team som er nært knytte opp til godt utrusta sjukehus. I teama må det vere både medisinsk og godt kvalifisert miljøterapeutisk orientert pedagogisk-psykologisk kompetanse.

Ord og Holdninger

HVPU-klient, HVPU-bolig. HVPU-tjeneste i kommunene, HVPU-omsorgen...
alt er like galt og avslører manglende kunnskap om ansvarsreformen.

P.u.h., p.u., p.u.h.-tjenesten, p.u.h.-boliger, p.u.h.-omsorgen.....
det er ikke stort bedre og avslører at holdningsendring tar tid

STEINKJER KOMMUNE
7700 Steinkjer

ASTRA
Astra Norge
1473 Skårer

FANA STEINKNUSEVERK
Postboks 33, 5046 Rådal
Tlf. 05 13 23 00

ÅGE J. MONSEN
Storetveitvn. 3
5032 Minde

BIJAK MASKIN
Espelandvn. 23
5065 Blomsterdalen

TENVIK A/S
Postboks 845 Sentrum
0104 Oslo

KLAUSEN & SØNN A/S
Gamlevn. 234
3055 Krokstadelva

Gerdt H. Mathiesen a/s
Papir - Kontorutstyr
Domkirkegt. 5, 5017 Bergen. Tlf.: 31 09 09

MAXI MATSENTER
Postboks 253
5300 Kleppestø

SENTRUM MANUFAKTUR A/S
Postboks 33
9801 Vadsø

KVADRAT
Postboks 1503, Lura, 4301 Sandnes
Tlf. 04 63 22 22 Fax 04 67 71 30

GRILLSTAD FABRIKKER
Postboks 142
7053 Ranheim

Tannlege Terje Nyren
Rådhusgt. 15, 3200 Sandefjord
Tlf. 33 46 18 30

A/L Notodden Boligbyggelag
NBB
Storgt. 39
3671 Notodden
Tlf. 35 01 20 22

BJØRG'S GO MAT
8900 Brønnøysund

Noralf Andersen
Stortorget 3
9008 Tromsø

NOREMCO CONSTRUCTION A/S
Kongensgt. 9, 0153 Oslo

EIENDOMSSANERING PROSJEKT A/S
Hagagt. 27, 0653 Oslo

ODDVAR HAUGSRUD ANS
Postboks 2014 Grünerløkka
0505 Oslo

B-V Renholdsservice A/S
Smiuvn. 2
0982 Oslo

Ingeniør Christen Smith A/S
Postboks 134, 1351 Rud
Tlf. 67 13 72 00

A/S PROGRESS INGENIØRFIRMA
Postboks 6690, 0502 Oslo
Tlf. 22 35 67 50

HAMAR KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
2300 Hamar

SKIEN SÅPEFABRIKK
Postboks 125 Sentrum, 3701 Skien
Tlf. 35 52 10 00

B&S ASFALT A/S
Evenrødvn. 22, 1711 Sarpsborg
Tlf. 69 14 68 50

HELGE R. OLSEN & SØNN A/S
Postboks 55 Alnabru
0614 Oslo

BRAGENES APOTEK
Postboks 1358, 3001 Drammen
Tlf. 32 83 72 95

O. Bergerud Gjenvinning, Østfold AS
Onsøy stasjon, postboks 52, 1600 Fredrikstad
Tlf. 69 33 44 18 Fax 69 39 18 30

FOLKETS HUS MOLDE
6400 Molde

VINGELEN INNKJØPSLAG
2542 Vingelen

TORSKEN KOMMUNE
9380 Gryllefjord

SMISTÅL A/S
Postboks 305 Skøyen, 0212 Oslo
Tlf. 22 52 47 00

VESTRE TOTEN KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
2830 Raufoss

SØLVSKOTTBERGET
OPPTRENINGSSENTER
2636 Øyer
Tlf. 61 27 83 00

MARGARIN FABRIKKEN A/S
Postboks 3494, 0406 Oslo

OPTIKER SIGURD BAALSRUD
Jacob Aalsgt. 17, 0364 Oslo
Tlf. 22 46 46 65

FAKTUM FORLAG
Postboks 8393 Hammersborg, 0129 Oslo
Tlf. 22 11 02 04

ÅGE A. OLSEN
Postboks 286
2301 Hamar

HARALD MATHISEN A/S
Nedre Vollgt. 1
0158 Oslo

BULL A/S
Postboks 6144 Etterstad
0602 Oslo

Audi Harald A. Möller a/s

GJESDAL BRANNVESEN
4330 Ålgård

HJELPEMIDDELSENTRALEN
Tlf. 083 89 570
Seminarbakken 7, 9005 Tromsø

SMIJERNS UTSTYR
Tlf. 22 67 93 63
Nordbygt. 52, 0187 Oslo

KRISTIANSAND KOMMUNE
HELSE- OG SOSIALAVDELINGEN
4600 Kristiansand

ØYLO GJESTGIVERI
2975 Vang i Valdres

Asker Kommune
støtter SOR`s arbeide!

VESTVÅGØY KOMMUNE

HAUGESUND TAXISENTRAL
Tlf. 52 71 35 55
Flatmyr, 5500 Haugesund

SAKARIAS NESHEIM A/S
Vindafjord
5578 Nedre Vats

MNTF

OVE ERIKSSON
Tannlege
Kirkegaten 52 – 2600 Lillehammer
Tlf. (062) 53 130

ISOLA A/S
3945 Eidanger

ARNE EVJEN A/S
Postboks 1807, Lade
7002 Trondheim

LIEDS
Lieds Verktøy A.S
Postboks 8040
6022 Ålesund

NOAH LANGØYA A/S
Postboks 33
3081 Holmestrand

KULELAGERHUSET A/S
Tlf. 66 98 10 45
1364 Hvalstad

HALDEN KOMMUNE
1771 Halden

OKI SYSTEMS
Postboks 16
2020 Skedmokorset

ZODIAC NORGE AS
Din kommunikasjonspartner

TANDBERG DATA



FYLKESMANEN I ØSTFOLD
Sosial og familieavdelingen
Postboks 325, 1501 Moss



Norwegian Talc AS
N-5355 Knarrevik, Norway



HEDMARK FYLKESKOMMUNE
2300 Hamar



BODØ KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
Postboks 319, 8001 Bodø

Alfa Tekstil A/S
GARDINER - SENGEUTSTYR - STOFFER
2381 Brummunddal Tlf. 62 34 19 83



Det Beste
Reader's Digest
Postboks 1160 Sentrum, 0107 Oslo



RANA KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
8601 Mo



KONGSVINGER KOMMUNE
2201 Kongsvinger

OPTIK A/S
Postboks 353, 8000 Bodø
Tlf. 081 22 204



FELLESKJØPET VESTLANDET
Postboks 64
5031 Laksevåg



RICA HOTELLENE - HAUGESUND A/S
5501 Haugesund
Tlf. 04 71 11 00

SOTRA CONTRACTING A/S
5363 Ågotnes

JØLSTER RØR A/S
6850 Skei i Jølster

SKIPSPOST A/S
Postboks 63, 1330 Oslo Lufthavn

A/S CONSULTAS
Postboks 743, 3191 Horten

VOSS OLJE
Strandavn. 16, 5700 Voss

Bunadloftet
5240 Valestrandsfossen

HÅLOGALAND TEATER
Tlf. 083 57 711
Postboks 840, 9001 Tromsø

Revisor Håkon Haveland
Tlf. 04 48 35 61
4341 Bryne

DYRØY KOMMUNE
9340 Brødstadbotn

BERG-HANSEN REISEBUREAU
P.b. 2214 Posebyen, 4602 Kristiansand Tlf. 38 02 05 55
«Vi arrangerer SOR konferanser»

Støtt arbeidet for psykisk utviklingshemmede

REGNSKAP OG ØKONOMI A/S
Skippergt. 21, 4611 Kristiansand

NYCOMED PHARMA

Cubus - Sentrum Manufaktur A/S
Cubus
P.b. 33
9801 VADSØ

HJELPEMIDDELSENTRALEN i Nordland
8001 Bodø

EIENDOMSFORVALTNING A/S
Tlf. 38 02 05 55
5010 Bergen

HAMMERFEST EL.VERK
9601 Hammerfest

NESODDEN AUTO
Tlf. 66 91 81 60
Midtveien, 1458 Fjellstrand

Jotunheimen Fjellstue
Tlf. 61 36 07 30
2900 Fagernes

ÅLESUND KOMMUNE
Helse og sosialetaten
6025 Ålesund

FOTOMILJØ A/S
Postboks 2004, 4602 Kristiansand
Tlf. 38 02 64 90

UNIVERSITETSFORLAGET

NOME KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
3745 Ulefoss

KVITSEID BETONG
3850 Kvitseid
Tlf. 35 05 34 25

FALK OG HALVORSEN
Rådhusgt. 22
3015 Drammen

NORDMEGLER
Postboks 392, 8001 Bodø
Tlf. 081 24 805

HI-FI MUSIKK YAMAHA
servicesenter
Tlf. 67 14 48 30
Grini næringspark 17, 1345 Østerås

VÅGAN KOMMUNE
Helse og sosialetaten
8300 Svolvær

NORD TRØNDELAG NÆRINGSSERVICE A/S
Strandveien 7, 7800 Namsos
Tlf. 077 72 455

HORDALAND FYLKESKOMMUNE
5020 BERGEN

INGER SØRENSEN A/S
Fiskehallen, 0150 Oslo
Tlf. 22 42 14 80 Fax 22 42 65 58

TØNSBERG JERN OG METALL-ARBEIDERFORENING

Optikere SJØHAUG og SANDE
Tlf. 07/53 28 30
Ths. Angellsgt. 22
7000 Trondheim

TICO TRYKK INDUSTRI A/S
Postboks 3, 5031 Laksevåg
Tlf. 05 34 41 60

Reidar Haugan Bilskadekonsulent
9500 Alta
Tlf. 084 30 726

Tore's Radio og TV service
Grønland 4, 1767 Halden
Tlf. 69 18 76 66

TRONDHEIM KOMMUNE
Avdeling Oppvekst
Postboks 2651, 7001 Trondheim

SKJÆRSTAD BRANNVESEN
8100 Misvær

Advokatene
Steinar Iversen og Liv Bäckstrøm Iversen
Rikard Kaarbøesgt. 16, 9400 Harstad
Tlf. 082 67 433

MOELVEN INDUSTRIER A/S
Postboks 134, 2391 Moelven
Tlf. 62 34 70 00

IGP AS RÅDGIVENDE INGENIØRER
Elektroinst. i boliger i forbindelse med HVPU-reformen
P.b. 3663 Gamlebyen, 0135 Oslo Tlf. 22 17 68 10

FROGNERPARKEN CAFE A/S
0516 Oslo
Tlf. 22 44 36 67

CITY BED & BREAKFAST
Vågeveien 5, 6500 Kristiansund
Tlf. 07 37 38 23

Lier kommune
3400 LIER

GARTNER TOR FINSRUD
Tlf. 32 85 08 60
3420 Lierskogen

FYLKESMANNEN I SØR TRØNDELAG
Sosial og familieavdelingen
7005 Trondheim

TRANØY KOMMUNE
9375 Vangsvik

DRANGEDAL MANEFAKTUR
3750 Drangedal

FAGERLUND HANDEL
2880 Nord-Torpa

TØNNES KRISTIAN BERGE
4631 Kristiansand

Cubus
Altavn. 282
9500 ALTA

WÄRTSIL WICHMANN DIESEL A/S
5420 Rubbestadneset

Den Norske Lægeforening
1324 Lysaker

INGEBJØRG ALMANKÅS A/S
3800 Bø i Telemark

Hemnes Brannvesen
8646 Korgen

A/S BYGNINGSLAGERET
Tlf. 69 16 35 02
Storgt. 218, 1742 Klavestadhaugen

BÆRUM KOMMUNE
Helse og sosialetaten
1301 Sandvika

EINAR ØGREY A/S
Postboks 136, 4551 Farsund

S. SIGVARTSEN STENHUGGERI
Tlf. 32 84 00 48
3400 Lier

GJENSIDIGE
Vestoppland
P.b. 120, 2801 Gjøvik
Tlf. 61 17 45 68

ÅGE'S KJØLESERVICE
Tlf. 083 86 919
9005 Tromsø

TØTEN KOMMUNALE EL.VERK
2851 Lena

BERGEN OG HORDALAND RUTELAG

Postboks 4204, 5023 Bergen

GILJEVINDU
Gilje Trevarefabrikk a/s 4335 Dirdal Tlf. 04 61 63 77

KONGSBERG KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
Postboks 115, 3601 Kongsberg

Tannlege Olav Sunde
Foreningsgt. 1, 5016 Bergen
Tlf. 05 32 08 04

ESSO NORGE a.s
LETING OG PRODUKSJON
5073 Skålevikneset

NORDMØRE OG ROMSDAL FELLESKJØP
Fanestrandsvn. 63, 6400 Molde

STAVERN RØRLEGGERBEDRIFT A/S
Storgt. 50, 3290 Stavern

GRØNER
GRØNER OFFSHORE I&M AS
Sandslimarka 55, Postboks 96, 5049 Sandsli
Telefon 55 99 71 00 Fax 55 22 70 95

AGDENES KOMMUNE
Sosialkontoret
7136 Lensvik

BREMNES FRYSERI A/S
5430 Bremnes
Tlf. 054 20 444

JOMA KONTORSERVICE A/S
Postboks 1630, 5035 Bergen
Tlf. 05 32 16 56

KLÆBU RUTEN
Tempeveien 19, 7000 Trondheim
Tlf. 07 93 60 30

NORA SONDE A/S
Postboks 144
2020 Skedsmokorset

SAN REMO
Lars Meyhergt. 8
8600 Mo

Jægtvolden
FJORDHOTEL
7670 SAKSHAUG Tlf. 077 53 900 Fax 077 53 866

SVANE APOTEKET
Postboks 1103, 8001 Bodø
Tlf. 081 24 734

ST. HANS HAUGEN SOSIALSENTER
Pilestredet 56, 0167 Oslo
Tlf. 22 69 98 00

STRØMMEN APOTEK
Postboks 138, 2011 Strømmen
Tlf. 69 81 68 75

MELBU VERFT A/S
Postboks 4, 8491 Melbu

ELEKTRO TEAM
Postboks 114
1825 Tomter

A.S Karasjok Produkter
ALLSIDIG MEKANISK VERKSTED
Tilhengere · Snøscootere · Souvenirer
Postboks 84, 9370 Karasjok

Statsautorisert Revisor
Alf Burås
Stortingsgt. 30, 0160 Oslo
Tlf. 22 37 61 85

STRØMSØ APOTEK
Tollbugt. 2
3044 Drammen

Roche
ROCHE NORGE A/S
P.b. 41 Haugenstua, 0915 OSLO 9

TEKNISK BYRÅ DAHL A/S
Postboks 3320
9003 Tromsø

SULA KOMMUNE
6023 Langevåg

FINNÅS KRAFTLAG
5430 Bremnes

CYLINDER SERVICE
Stjørdalsveien 5
7005 Trondheim

GUMMI SERVICE
Torgny Segerstedsgt. 3
1772 Halden

Sofienberg Badesanatorium
2647 Hundtorp
Tlf. 61 29 63 00

HAFSLUND ENERGI
POSTBOKS 55, 1701 SARPSBORG

MOSS BOLIGBYGGERLAG
Frithjof Nansensgt. 8, 1532 Moss
Tlf. 69 25 75 40

RISSA KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
7100 Rissa

Orkla Finans
GRUPPEN
Fr. Nansens Plass 4
0121 Oslo

Holst & Hauge AS
Stavanger - Sandnes
Postboks 3074, 4004 Stavanger

TRÆNA KOMMUNE
Helse- og Sosialetaten
8770 Træna

BADESYSTEMER SOLETT A/S
Postboks 300, 6065 Ulsteinvik
Tlf. 070 10 448

SORs ÅRSKONFERANSE 25.–27. oktober, RICA OLRUD HOTEL, Hamar

ANSVARSREFORMENS HVERDAG – KVALITET OG RETTSSIKKERHET

KONFERANSEAVGIFT: kr 1 400,-.

OPPHOLD, KOST: Full pensjon for deltakere som bor på hotellet.
Enkeltrom kr 1 810,-. Dobbeltrom kr 1 580,-.
De som ikke bor på hotellet kan få kjøpt middags- og lunsjbilletter konferansedagen.

REGISTRERING/BETALING: Påmeldingsskjema sendes til Berg-Hansen Reisebureau, Postboks 56, 4601 Kristiansand S.
Du vil motta regning for konferanseavgift/opphold og bekreftelse på din påmelding fra Berg-Hansen Reisebureau. – Konferanseavgift/opphold skal betales senest 7 dager etter mottatt regning

AVBESTILLING: Ved avbestilling refunderes innbetalt beløp minus kr 150,-. Ved avbestilling senere enn 10 dager før arrangementet, må konferanseavgift betales.

PÅMELDINGSFRIST: 31. august 1993.
Vennligst nóter fristen. – Etteranmeldte vi bli tildelt plass så lenge det er mulig.

BESTILLING AV BILLETTER:
Du kan også bestille dine reisebilletter hos Berg-Hansen, Reisebureau i Kristiansand.

SPØRSMÅL OM KONFERANSEN RETTES TIL: Berg-Hansen Reisebureau,
Tlf. 38 02 05 55 Fax 38 02 08 87.

DET ER VIKTIG AT PÅMELDINGSSKJEMAET BLIR KORREKT UTFYLT.

Påmeldingsskjema SORs ÅRSKONFERANSE 1993.

Navn: .....

Stilling: ..... Tlf.: .....

Arbeidssted: .....

Adresse: .....

Postnr./sted: .....

❑ Ja, jeg ønsker overnatting

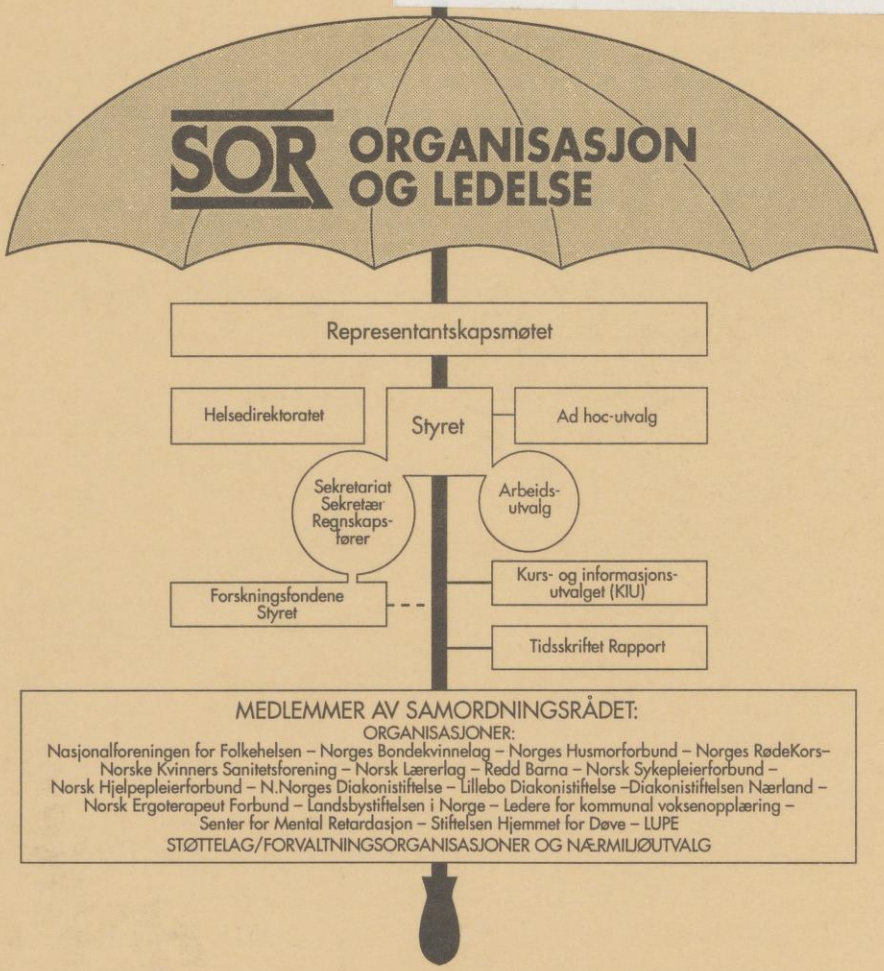
❑ Nei, jeg ønsker ikke overnatting.

Ønsket romtype: .....

Vennligst bruk BLOKKBOKSTAVER ved uttfylling.

Berg-Hansen Reisebureau
Postboks 56
4601 Kristiansand

NBR Depotbiblioteket
rs00 00 319



Thor Røer Trykksaker og Reklame 3579 Torpo Tlf. 32 08 32 72 Fax 32 08 30 06