SOR Rapport

Utgave 1 • 1998

44. Årgang

UNIVERSITETSBIBLIOTEKET I OSLO



På kongress i Madrid

«When dreams come true»

SIDE 17



Helge Folkestad

De skal gjøre noe selv

SIDE 4



Sant Antonia i Texas.

Gruppe-boligen

SIDE 8

Samordningsrådet (SOR) Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning

Litt forsinket

Litt forsinket - bare litt - er Rapport her igjen med et nytt nummer med mye godt stoff. Redaksjonen har mottatt en rekke tilbakemeldinger på bladet etter at vi la om format og layout.

Stort sett går de ut på det samme: Et blad som alltid har vært preget av solid saklighet og mye godt stoff er nå i tillegg blitt mer innbydende og leservennlig.

For oss som jobber med bladet i fritiden er dette godt å høre, og vi blir enda mer stolte over det produktet vi presenterer.

Som tidligere fastslått tar vi mål av oss til å være et fritt organ der alle som har interesse av å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning skal få komme til orde.

Det krever to ting - i alle fall to ting.

For det første at folk tar seg motet og bryet med å sende oss stoff. Vi vet at det ligger halv- og helferdige skrivelser rundt om i skuffer og på harddisker som bare venter på å bli publisert. Vi vet også at mange har synsmåter og idéer som de gjerne vil ut med, men så syns de ikke at det er godt nok underbygget eller godt nok skrevet eller godt nok i sin alminnelighet.

Kom med det! Send det til oss!

Er det for dårlig til å publisere, får du det i retur. Eventuelt kan du få hjelp til å forbedre det. Vi vet at i de aller fleste tilfeller vil dette bare være teoretiske muligheter.

Det andre vi trenger er en god økonomi for å sikre bladet fremover. Det nye utstyret er ikke så dyrt som det ser ut til. I forhold til det gamle er produksjonskostnadene bare marginalt øket. Men vi merker at det er hardere tider på annonsemarkedet. Spesielt når det gjelder støtteannonser. Derfor oppfordrer vi til at alle som får henvendelse fra våre annonseselgere stiller seg positive, og til at alle som ikke hittil har, tegner abonnement. Her gjelder prinsippet om at mange bekker små gjør en stor å. Det koster å ha et blad som på uavhengig basis fremmer utviklingshemmedes interesser. Men vi er sikre på at det lønner seg. Derfor: Slutt opp om Rapport om du kan - og driv gjerne litt reklame for det.

Utgiver:	**Samordningsrådet (SOR)** Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning
Leder:	Orvar Thorsrud, Lyngveien 8, 2312 Ottestad, tlf: 62 57 62 48
Generalsekretær:	Tormod Mjaaseth, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand S Telefon: 38 09 41 70 Telefaks: 38 09 41 73 Mobil: 91 34 09 77
Ansvarlig redaktør:	Gunnar Brekke, Gutenbergsvei 23, 5035 Bergen-Sandviken Telefon: 55 31 41 16 Telefaks: 55 31 50 56 Mobil: 92 05 05 63
Redaksjonssekretær:	Tor Visnes, Kronstadveien 2d, 5037 Solheimsviken Telefon: 55 29 65 70 Telefaks: 55 29 31 11 Mobil: 93 25 53 50
Redaksjonskomitè:	Orvar Thorsrud, Gunnar Brekke, Tormod Mjaaseth, Tor Visnes



Rapport
kommer ut med seks nummer pr år.
Abonnementspris
kr 125,- pr år.

Manuskripter:
Tor Visnes
Kronstadveien 2d
5037 Solheimsviken
Telefon: 55 29 65 70
Telefaks: 55 29 31 11
E-post:
rapport@hl.telia.no

Abonnement og adresseendringer:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand S
Telefon: 38 09 41 70
Telefaks: 38 09 41 73
E-post: tmjaaset@online.no

Annonser:
Media Bergen AS
Vaskerelven 39
5014 Bergen
Tlf. 55 54 08 00
Fax 55 54 08 40

Trykkeri:
Norprint, Bergen

Produksjon:
MEDIA BERGEN GRAFISK



Idealer og realiteter



Tor Visnes.

Omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemning i bred og allmenn forstand har en forholdsvis kort historie. Det er en "ung bransje", knapt 50 år gammel. Likevel har omsorgen vært gjennom en rekke faser med spranget fra en halvoffentlig sentralisert omsorg forankret i forsorgsvesenet til kommunal omsorg.

Hver fase har hatt sine symboler og sin retorikk, med sine sannheter og sine myter basert på den til enhver tid rådende ideologi, eller kanskje rettere: politikk, lovgivning og økonomi.

Vi må se denne sprangvise utvikling og en stadig økende innsikt i og forståelse for «feltet» som ett av flere uttrykk for bygging av velferdsstaten - et bedre og åpnere samfunn for alle.

Skjønt i forbindelse med HVPU-reformen ble utviklet en reformstrategi som skapte myter og en ny type retorikk.

En vesentlig del av retorikken var besert på utsagnet at utviklingshemmede har samme behov som alle andre. Dette var myte nr 1. For selvsagt har de det. Men de har også en rekke behov som de ikke har felles med folk flest. Utsagnet var både egnet - og vel også ment - som tilsløring av fakta. I kjølvannet av denne sannheten ble det sagt at utviklingshemmede er selvstandige individer med samme variasjon i sine behov som alle andre. Dette var myte nr 2, men det stemmer bare ikke. All erfaring tilsier at dette er en gruppe personer med langt større variasjon i sine behov enn folk flest.

Mange kommuner har i reformprosessen erfart at planlegging av tiltak og tjenester basert på slike myter, koster dyrt både for tjenesteapparatet og for brukerne. Mange brukere har erfart at det å bli plassert i en bås preget av allminneliggjøring og såkalt normalisering, betyr tap av muligheter for kontakt og utvikling.

Kjennskap til den utviklingshemmede, respekt for personlige behov og forutsetninger og et tilpasset nettverk faglig og sosialt, blir nåløyet som fører til livskvalitete og et åpnere samfunn. Det er nåløyet som også fører til et rasjonelt og kostnadseffektivt kommunalt tjenesteapparat uansett retorikk og modeller - kvalitet svarer seg.

Det gjøres nå forskning som kan være med på å gi oss en mer nyansert forståelse av den hverdagen de lever i de som bor eller arbeider i en gruppebolig, individuelle boliger eller i boliger samlokalisert med andre brukere.

Kanskje denne forskningen også kan bidra til å avlive myter. Boligen er ikke bare en arena - brukerens hjem. Den er i alle fall to. Og den dobbeltheten dette medfører kan vi ikke fri oss fra så lenge det finnes mennesker som har behov for bistand for å kunne leve et menneskeverdig liv i sin egen bolig.

Så spørs det om det hjelper noen at vi tvilholder på retorikken, eller om det kan være til bedre hjelp både for beboere og «ansatte» at vi utvikler en grunnleggende forståelse av realitetene og et tilsvarende sprog som tydeliggjør hva det handler om.

I en gruppebolig - eller for den saks skyld i en individuell bolig hvor hjelp ytes store deler av døgnet - vil der uansett finnes strukturer som fører til andre sosiale prosesser enn det vi oppfatter som «normalt» eller «vanlig». Erkjennelsen av dette kan hjelpe oss til å forstå at livet i boligen er mer avhengig av personlige relasjoner enn av modeller og ambisjoner.

Innhold

De skal gjøre noe selv 4
Av Helge Folkestad

Nordisk NettverksForum 7

Gruppeboligen - normalisering som disiplinering 8
Av Willy Lichtwarck, Tone Magnusson, Johans Tveit Sandvin og Mårten Søder

Kan vi prioritere uten å sette ressurssvake grupper opp mot hverandre? 13
Av Lars Gunnar Lingås

På kongress i Madrid 17
Av Unni Leegaard

Erkjennelse av barnets egenart 18
Av Reinert Harbo

Hva menes med inkludering 22
Av Ragna B. Langlo

Langturnus - En het potet 23
Av Hanne Luthen, 2. nestleder FO

KURSPROGRAM 18.-19.-20. mai Siste side

De skal gjøre noe selv



HELGE FOLKESTAD er vernepleier (1976) og Cand.Polit. (1997). Han har arbeidet mange år innen HVPU og er nå høgskolerektor ved Avdeling for helse- og sosialfag, Høgskolen i Bergen.

E-post:
Helge.Folkestad@hgv.hib.no

"Om hvordan vernepleiere i bofelleskap arbeider for å bidra med *tilpasset hjelp*.

Nye ambisjoner og intensjoner

Ansvarsreformens intensjoner innebærer en total endring i tenkning omkring boformene. De nye boformene skal skille seg fra institusjonen ved at boligen nå har hjemmet som ideal. Det er hjelp og oppfølging som skal tilpasses til personen i hans hjem, ikke personen som skal flyttes til en bolig der det ytes et visst nivå av omsorg slik den nivåstrukturerte institusjonsomsorgen la opp til. Det forutsettes en utvikling av nye roller og prioriteringer i arbeidet. Mennesker med psykisk utviklingshemming skal

«få et eget hjem og slippe å bo på andres arbeidsplass», og «få bedre muligheter til selvråderett, innflytelse på eget liv og medbestemmelse i samfunnet» (I-0647/90).

Det kan være uklart hva som ligger i slike målsettinger. Hjemmet til den som mottar hjelp er nå likevel arbeidsplassen til den som hjelper i den tiden de begge er tilstede. Målformuleringene representerer langt flere utfordringer enn de gir garantier om kvalitet, og man kan spørre om det ligger innenfor tjenestenes muligheter og ansvar å realisere dem alle.

De ideologiske føringene i reformen uttrykker en forventning om at personalet skal tilrettelegge forholdene slik at beboeren i størst mulig grad gjøres i stand til å mestre og påvirke sin livssituasjon.

«Arbeidet stiller store krav til de ansatte med hensyn til vurderinger om når det er rimelig eksempelvis å gjøre husarbeid sammen med beboeren, om tjenesteyteren bør gjøre husarbeid for beboeren eller gi råd og veiledning slik at beboeren selv utfører de praktiske gjøremål under tilsyn og støtte.» (St.meld.nr.47 (1989-90);25)

Hverdagslivet i bofellesskapet preges av de trivielle situasjonene. Beboernes praktiske daglige oppgaver er de samme som vi alle kjenner hjemmefra, vi må handle inn og lage maten, vaske opp, vaske klær og hus, rydde og ordne. Situasjonen er likevel forskjellig fra den, der vi som familiemedlemmer eller samboere hjelper hverandre med hverdagslivets nødvendige arbeidsoppgaver. Det som gjør situasjonen annerledes i bofellesskapet er at det kommer et personale ***utefra*** til å hjelpe den enkelte med blant annet disse oppgavene. De som kommer og hjelper til er profesjonelle hjelpere, tjenesteytere i den offentlige omsorgen.
Det er ikke bare spørsmål om å få oppgavene gjort. Personalet skal også legge til rette for at beboeren selv skal få anledning til å styre og klare sin hverdag i så stor grad som mulig.
Denne oppmerksomheten er viktig, for om en ikke vil fastholde beboerene i en hjelpeavhengighet til dem utefra, da har vi også en pedagogisk oppgave å løse. Men dette har også en annen og kanskje noe betenkelig side. Vi tar i stor grad for gitt hvordan tingene skal gjøres og hvordan livet skal leves. Om beboeren ikke selv er i stand til å leve opp til dette selvstendig, da griper man inn med pedagogiske tiltak og søker å få til det vi oppfatter som et normalt liv. Det er en risiko for at man griper inn for ofte og for mye. I allefall er det slik at minst en problemstilling fra institusjonene vil fortsatt være aktuell: hva skal personalet gjøre for beboeren og hva skal han gjør selv?

Undersøkelsen

Min forskningsinteresse tar utgangspunkt i at vernepleiernes arbeidsarena nå er hjemmet til mennesker med psykisk utviklingshemming. Mye av arbeidet skjer da i sammenheng med hverdagslivets banale situasjoner. Dagliglivets oppgaver og situasjoner gir ikke mye status, og det finns dem som stiller spørsmål ved behovet for høgskoleutdannet personell her. Jeg var opptatt av hvordan vernepleierne arbeider i denne nye settingen.
Gjennom feltarbeid og intervjuer samlet jeg data, analysen bygget på en tradisjon man kaller ***grounded theory***. Tekstene som er et resultat av mitt prosjekt får, ved hjelp av begrep jeg konstruerer, fram hvordan vernepleierne arbeider for å bidra med ***tilpasset hjelp*** til dem de skal yte omsorg og tjenester til. De gjør det ved å ***ramme inn og gi handlingsrom.***

Gi handlingsrom

Tidlig i feltarbeidet slo det meg at vernepleierne ofte viste stor tålmodighet for at beboerne skulle gjøre praktiske hverdagsoppgaver selv. Handlingsrom, der beboeren får sjansen til å gjøre det han kan klare selv, skapes for eksempel ikke ved å gripe inn i initiativ han selv tar. Man kan være ***aksepterende, tillatende,*** eller ***avventende*** og unngå øyeblikkelige initaiativ når noe skjer, i motsetning til å gripe inn og ***gjøre*** oppgaven for han. Personalet kan ***trekke seg tilbake*** for ikke å forstyrre eller virke kontrollerende, og ***overlate ansvaret*** for oppgaven til beboeren som vil klare den. Det kan også foregå slik at mens Ane vasker på badet, rydder Eli (vernepleieren) i et klesskap. Eli forteller at ryddingen er en måte å være tilstede på, en måte å arbeide sammen uten å trø inn på det som Ane er i gang med og kan klare selv. Samtidig som hun deltar i en ***arbeidsdeling,*** og dermed overlater noe til Ane, er hun tilstede og kan gi hjelp om Ane får bruk for det.

Ramme inn

Oppdagelsen av at vernepleierne systematisk gav beboerne handlingsrom fikk meg til å se nærmere på det som gikk forut for dette. I mange tilfeller vil lite være løst ved blott og bare å overlate oppgaven til den psy-

kisk utviklingshemmede selv. Det kan være vanskelig for han å oppdage hva det er han må eller kan gjøre noe med. Spørsmålet er da hvordan en kan hjelpe beboeren til oversikt over situasjonen slik at han selv kan løse oppgaven. Jeg kunne se at vernepleierne ofte definerte oppgaven for, eller sammen med, beboeren. Slike handlinger kaller jeg å ramme inn. ***Ramme inn*** er da en måte å «blåse opp» det som er det sentrale i oppgaven eller problemet slik at det blir synlig.

Imperativ er den tydeligste form for innramming: start vaskemaskinen. ***Oppfordring, påminning, motivering*** og ***forhandling*** er nyanseringer med liknende utgangspunkt, vernepleieren tar da initiativ til at beboeren kommer i gang med det som skal gjøres. ***Fokusering*** og evt ***konkretisering*** avgrenser oppgavene ytterligere. Både i intervjuene og i feltnotatene la jeg særlig merke til en form for innramming som vernepleierne ofte benytter seg av, nemlig ***initiering ved spørsmål.***

Variasjon

Innrammingen representerer ulike grader av imperativ og detaljer. Handlingsrommet kan også være differensiert med hensyn til tid, rom og oppgavens kompleksitet.
Ytterpunktene i en samtidig variasjon kan beskrives slik:

		gi handlingsrom	
		lite	mye
ramme inn	mye	*formynderi*	*prosedyrestyring*
	lite	*overtakelse*	*autonomi*

Typologiene ***formynderi*** og ***autonomi*** er plassert slik i tabellen ut i fra en rettighetstenkning der selvråderett er sentral. Men som Pedlar (1990) advarer, «dedramatizing the disability» (dersom man overdriver «alle er vi like»meldingen) kan det føre til at behov overses. Om vi nå reformulerer i tabellen og tar hensyn til et antatt stort hjelpebehov, kan det heller komme til å se slik ut:

		gi handlingsrom	
		lite	mye
ramme inn	mye	*tilretteleggelse*	*prosedyrestyring*
	lite	*overtakelse*	*unnlatelse*

Innrammingen kan være et pedagogisk tiltak, en tilpassing av hjelp som skal bidra til at beboeren skal kunne mestre et så stort handlingsrom som mulig. Det er oppgavens art og kompleksitet sammen med beboerens funksjonsnivå som gir opphav til en vurdering av hjelpebehov. Hjelpebehovet framtrer ikke som gitt, men defineres av vernepleieren, og i sin tur legitimerer denne definisjonen vernepleierens handlingsvalg.
Dess mindre innramming, dess mer nødvendig er det at beboeren er i stand til selv å oppdage problemet/oppgaven. Innrammingen klargjør oppgaven, men for mye innramming tenderer til autoritær styring.
Dess mer problemsettingen er styrt, dess mindre er ofte handlingsrommet. Men for mye handlingsrom kan innebære unnlatelsen, situasjonen kan bli for uoversiktlig for beboeren og hjelpen savnes. Gjennom avgrensing av handlingsrommet skaper vernepleieren vilkår for mestring.

Lydhørhet

Vernepleierne prøver å involvere beboeren i hverdagsoppgavene. Å ramme inn og gi handlingsrom er tiltak som legger til rette for at beboeren selv kan klare oppgavene. Godt kjennskap til beboeren og en forståelse av hans funksjonsnivå er utgangspunkt for hva slags handlingsrom det legges opp til gjennom innramming i forhold til en konkret oppgave. Samspillet med beboeren ser ut til å følge regelen: ***så lenge det går bra, hold fred, men gi støtte etter behov.*** Grad og form for innramming videre er ad hoc preget eksperimentering basert på erfaring, og slike samspillssituasjoner bidrar til en videre oppbygging av slik erfaring. Denne situasjonsbaserte eksperimenteringen tar utgangspunkt i vernepleiernes forståelse av den aktuelle situasjonen. Hva som er en bra tolkning kan være vanskelig å avgjøre. ***Godt kjennskap*** til beboeren og ***lydhørhet*** i situasjonen er viktige forutsetninger i denne prosessen når vernepleieren skal avgjøre hva utsagn og handlinger innebærer. I sin praksis må vernepleieren avgjøre både hva situasjonene innebærer og hvordan hun skal handle i sammenhengen.
Det er verken opplagt eller lett å vite hva en situasjon betyr. Først dersom det reises spørsmål om tolkningen av en situasjon oppstår det behov for alternativ. ***Lydhørhet*** handler om å oppdage både det som er opplagt og det som er skjult i en gitt situasjon. En lydhørhet er forutsetningen for å kunne ***ramme inn*** etter behov og ***gi handlingsrom*** etter potensiale for mestring. Lydhørhet er til sist uttrykk for en beredskap og en innstilling som kan bidra til en overskridelse av de vanemessige forventningene og fastlåste bilder av personen. Vi må huske at det alltid er en fare for at det vi forstår, forstår vi for godt. Det er en fare for at bildene som konstrueres av beboerne kan skjerme for å oppdage nye sider ved dem og nye muligheter i situasjonene. En ureflektert personalerolle kan fastholde beboerne i større avhengighet enn det som er nødvendig, og en for ivrig tiltakstenkning kan medføre at en overser og ikke godtar personen som han er. Hva en «hører» vil imidlertid avhenge av ***kunnskap,*** hva ***godt kjennskap*** innebærer i relasjonen til beboeren, og av hvilken forståelse en har av hva bofellesskapet betyr som arbeidsoppdrag for personalet. Situasjonen ikke bare fattes, den ***forfattes.***

Makt

I mine analyser av intervjumaterialet, fant jeg frem fire kategorier som betegner måten vernepleierne anvender makt i relasjonene med beboerne og hvordan de forholder seg til sin makt; lettest å få øye på er den direkte ***styring*** som skjer i situasjonene. Et potensiale for at de anvender sin makt ligger i det at de fører kontroll med beboerne ***(kontrollering)*** i ulike sammenhenger. Både kontrolleringen og styringen gir opphav til ***rapportering*** og karakterisering av beboerne. Det kan synes som om vernepleierne har et nokså ***ambivalent*** forhold til sin egen makt. Her er det ikke plass til å komme inn på alt, jeg skal begrense meg til å skrive noe om rapportering.
Rapportering i form av rapport- og beskjedbøker, journalsystemer mm er trekk fra institusjonene som fortsatt finns i bofelleskapet. Arbeidsvilkårene i mange bofellesskap innebærer deltidsstillinger for mange, og uavhengig av stillingsbrøkens størrelse blir en ukes arbeidstid i sum aldri stort mer enn halvannet døgn. Personalet er mer borte fra bofellesskapet enn de er tilstede der. Og når de er der, er det ikke sikkert at man er den som har kontakten med en gitt beboer. Behovet for å skaffe seg

informasjon, ut over det som er mulig gjennom førstehåndsopplevelsen, er opplagt. Men alt som skjer blir ikke skrevet ned, det er umulig. Både ***hva*** som rapporteres, og ***hvordan*** dette formidles vil få betydning. Rapportene inneholder hendelser den enkelte finner grunn til å meddele kollegene. Det vil være forskjell på hva den enkelte syns det er meningsfullt og nødvendig å skrive til de andre om. Oftest er det spesielle hendelser som bemerkes. Da vil det også være mulig for den enkelte å underslå informasjon. Det kan også være lett for at rapportene standardiseres, både mht tema og formuleringsmåter. Og det skrives «mellom linjene». Slik vedlikeholdes og formidles en sosial konstruksjon av praksis, av beboerne og av livet i bofellesskapet. Det er blant annet fra rapportene at personalet henter fokus og motivering for den kontrollering og styring de så bidrar til i oppfølgingen og i andre situasjoner. Rapportering har også en annen og mer uformell form, en muntlig overlevering. I løpet av feltarbeidsperioden ble jeg ved flere anledninger gjort oppmerksom på at ***«han pleier..»***, ***«hun har vært den som...»***, og ***«hun bruker gjerne slikt*** (situasjoner) ***til å...»***, alt knyttet til enkeltbeboere. ***Godt kjennskap*** til beboerne har en stor betydning i det å tilpasse omsorgen og kravene i situasjonene, men dette har også sin ***konserverende*** side i slik ***karakterisering***. Ulike karakteristikker av beboerne representerer en sosial konstruksjon som kan sementere forventningene til beboeren. I sin tur vil dette føre til rutinisering av måten en møter beboeren, det kan utvikle seg et rollespill til daglig.
Intensjonene knyttet til ansvarsreformen signaliserer større rett til selvbestemmelse for beboerne. Vernepleierne har et noe ***ambivalent*** forhold til makt, og de søker å nedtone dette aspektet. De har likevel ambisjoner og ansvar som aktualiserer maktproblematikken, de må balansere arbeidet i spenningsfeltet mellom makt og hjelp. Der de griper inn søker de å ha en eksplisitt begrunnelse for det de da gjør.

Fra analytiske kategorier til en pedagogisk modell

Når tjenestene kommer inn i hjemmet er det en risiko for at hjelpen blir et inngrep i selvråderetten. Ett er å få hjelp en har behov for og ber om, det blir annerledes når hjelperen tar over og definerer problemet ut fra sin ekspertise. Hvordan hjelpen ytes vil spille en avgjørende rolle. Lingås (1996) understreker behovet for følsomme antenner og individuell tilpasning. Og som han påpeker:***«Det er en kunst å trenge seg på uten å bli påtrengende» (s43).***

Å overlate til beboeren selv å oppdage og løse sine problemer, selv om det begrunnes med verdier knyttet til selvråderett og selvrealisering, kan være å overlate han i en avmaktssituasjon. Det har sammenheng med det som karakteriserer psykisk utviklings-hemming som funksjonshemming. Mange vil ha vansker med å se både hvilke problemer en står overfor og hvilke handlingsalternativ som faktisk eksisterer. I tillegg vil noen ha manglende evne til å overskue konsekvenser av sine handlinger.
I valgsituasjoner vil det alltid også finnes risikoen for å velge feil. Å ramme inn kan tjene som en måte å redusere risikoen for slike feil, samtidig som det å gi handlingsrom ikke fratar personen muligheten til selv å handle i situasjonen. En pedagogikk bygget over handlingsparet ***ramme inn/gi handlingsrom*** kan være en måte å balansere mellom den enkeltes rett til selvbestemmelse og personalets ansvar for å hjelpe. Dette er en målrettet måte å arbeide på som også bærer i seg muligheten til å realisere sentrale verdier som ambisjonene i reformen knytter seg til. Det metodiske ligger i en bevisst vurdering av hvor mye og hvordan en skal ramme inn, av hvor mye handlingsrom som passer, og i en oppmerksomhet omkring sammenhengen mellom disse tingene. Handlingsrommet må tilpasses til det beboeren er i stand til å klare, og avstanden mellom det vi vet han kan fra før og det oppgaven innebærer må ikke være større enn at det er en utfordring - for da blir det et urimelig krav. Og det er et skille mellom denne måten å yte hjelp på og behandlingsstrategier som stadig sikter mot å forandre personen. Man skal ikke bruke alle situasjoner til å signalisere til personen at han må bli bedre for å være god nok.
Men skal en slik pedagogikk bli noe mer enn ren manipulering, kreves det en situasjons-tilpassing og lydhørhet for personens behov og preferanser som må baseres på godt kjennskap til den det gjelder. Da blir det en del av forutsetningen at personale og beboere får tid og anledning til å opparbeide relasjoner. På dette grunnlaget kan det utvikles en smidighet hos personalet, og i motsetning til at stivbente prosedyrer preger samhandlingen får beboeren på denne måten også komme til ordet. Det er noe av det sentrale i ambisjonene med nye boformer.

litteratur:

Jensen, K .:
Hjemlig omsorg i offentlig regi. En studie av kunnskapsutvikling i omsorgsarbeidet
Oslo: Universitetsforlaget/PFI. 1992

Lingås, L.G.:
Over andres dørstokk.yrkesetikk i arbeid i hjemmet hos klienter og pasienter.
Oslo: Kommuneforlaget. 1996

Pedlar, A.:
«Normalization and Integration: A Look at the Swedish Experience»
i Mental Retardation
vol.28 No.5;275-282. 1990

Sos.dep.:
Utvikling av en omsorg - gjennom avvikling av en institusjon.. Oslo: I-0647. 1990

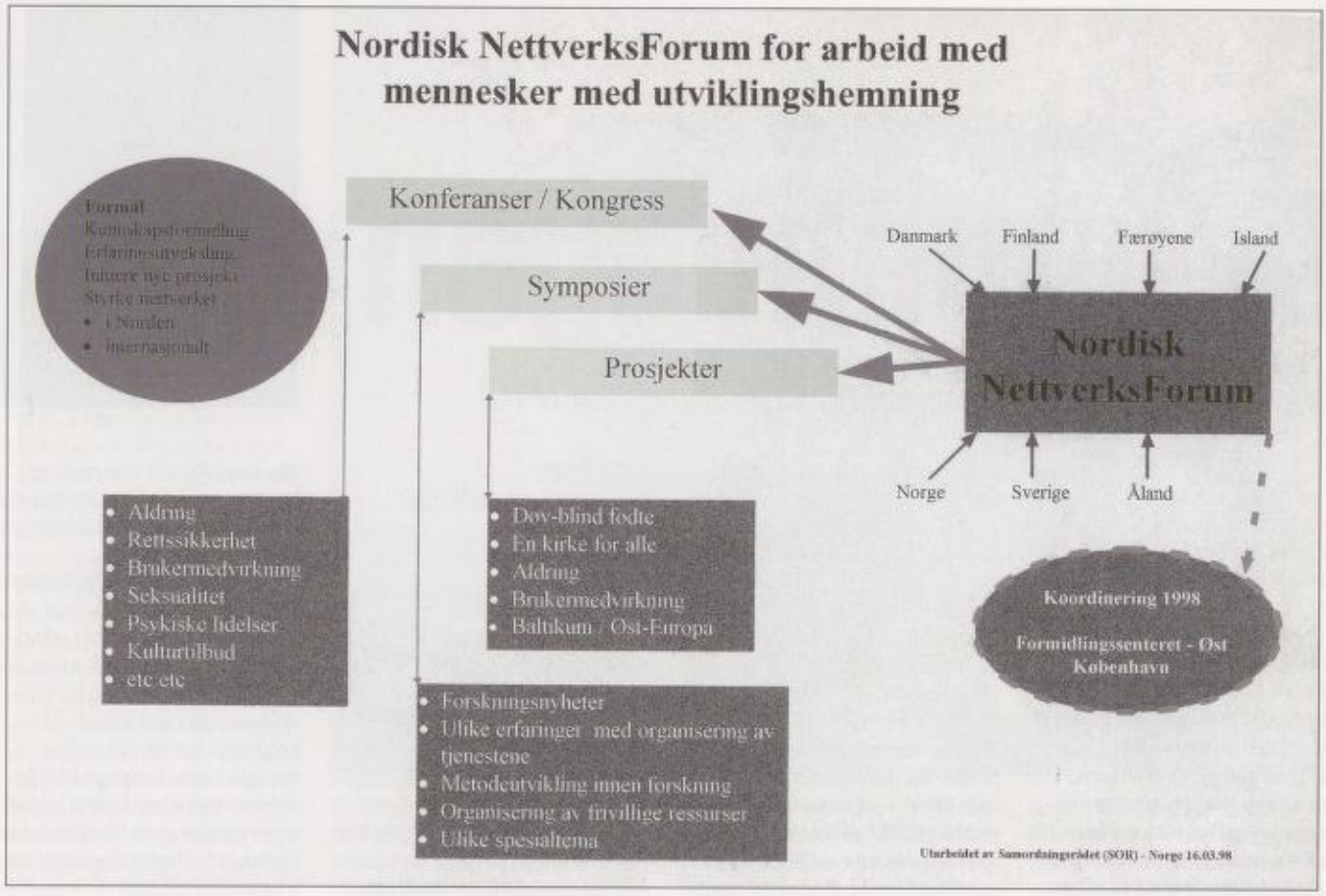
St.meld.nr.47 (1989-90): Om gjennomføringen av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming

****

[1]Tittelen er del av et svar fra en vernepleier på spørsmålet om hva hun vektlegger når hun skal hjelpe beboerne med hverdagsoppgavene. Artikkelen her bygger på:

Folkestad, H.:
Ramme inn og gi handlingsrom. En studie av vernepleiere som arbeider i bofellesskap for mennesker med psykisk utviklingshemming, om deres arbeidsmåter for å yte tilpasset hjelp til beboerne.

Hovedfagsoppgave
i helsefag hovedfag.
De medisinske fakultet og Det psykologiske fakultet, Universitetet i Bergen: 1997.



Nordisk NettverksForum

I 1997 besluttet styret å legge ned Nordisk forbund for psykisk utviklingshemmede etter at organisasjonen hadde eksistert i mer enn 30 år.

Bakgrunnen var at man i de siste årene hadde brukt uforholdsmessig mye krefter på å diskutere organisering og vedtekter. Så mye at eventuelt produktivt arbeid kom helt i bakgrunnen. Det forelå fra tidligere et vedtak om at det skulle kalles inn til ekstra kongress for NFPU (nordisk) i 1996, noe organisasjonen ikke hadde tilstrekkelig drivkraft til å gjennomføre.

Etter dette ga styret opp med tilslutning fra samtlige lands representanter.

En av grunnene som har vært antydet til at NFPU (nordisk) etterhvert har mistet sin kraft er at mange av de oppgavene organisasjonen tidligere hadde nå er ivaretatt på annen måte. For eksempel har både brukere, forskere og andre fagfolk som arbeider med utviklingshemmede egne nordiske fora.

Imidlertid har disse fora begrenset bredde og interesse, samtidig som mange i Norden ser behovet for utveksling av idéer, kunnskap og erfaringer mellom de nordiske land, som på mange måter har felles forutsetninger.

Gjennom de siste to - tre årene har det blant annet vokst frem et uformelt nettverk, særlig mellom Norge, Finland og Danmark, av folk med interesse for utviklingshemning og aldring.

Det har vært arrangert flere konferanse og symposier med nordisk representasjon. Dette samarbeidet har ingen forankring i noen fasttømret organisasjon, men man har med utgangspunkt i felles interesser klart å tromme sammen folk med kunnskaper på området til meningsfull utveksling.

Vi som har deltatt i dette arbeidet har opplevd det som meget vellykket. Her har man kunnet konsentrere seg om det faglige innholdet uten å være bundet til å legge ressurser i en omfattende organisering.

Ved den siste av disse konferansene - i Helsingfors tidligere i år - ble spørsmålet tatt opp om dette nettverket kunne danne utgangspunkt for lignende nettverk på andre felt.

De som var tilstede samlet seg om en skisse som er illustrert i denne artikkelen. Skissen forutsetter at folk som ønsker å få i gang en nordisk utveksling kan melde seg til en koordinerende instans for eventuelt å bli koplet sammen med andre i Norden som har den samme interessen.

Det er tatt initiativ for å etablere en oversikt over personer og interesser, og Rapport vil komme tilbake til saken mer utførlig i neste nummer.



Denne artikklen har tidligere vært publisert i det svenske tidsskriftet Intra, og er oversatt fra svensk av Tor Visnes.

Gruppeboligen

Normalisering som disiplinering

AV WILLY LICHTWARCK,
TONE MAGNUSSON,
JOHANS TVEIT SANDVIN
OG MÅRTEN SØDER

I forskningen om gruppeboliger har man i høy grad vært interessert i å sammenligne gruppeboligen med institusjonen. I hvilken grad har gruppeboligene kjennetegn som man mener å kjenne igjen fra institusjoner ? "Institusjonstrekkene" handler om stereotype fysiske planløsninger - de likner hverandre og har liten variasjon. Aktiviteter gjennomføres kollektivt - man gjør ting med beboerne i gruppe, ikke individuelt. Servicen følger standardiserte rutiner. Beboerne mangler innflytelse mm.

Sykehjemskultur

Mange av disse trekkene- hver for seg eller sammen - ser man som «rester» som har overlevd fra institusjonene. Det er iblant uklart hvordan denne overføringen foregår, men i regelen synes man å mene at det er personalet som "bærer med seg" vurderinger og handlinger som de har lært i institusjonsmiljø. Man har for eksempel snakket om "kulturell overføring".

Det er flere grunner til at slike forklaringer bør anvendes med forsiktighet. I forskningen om den hjemmebaserte omsorgen som har sitt utspring i hjemmehjelpernes og hjemmesykepleiernes arbeid, kan man for eksempel vise til samme standardiserings- og kollektiviseringstrekk og mangel på brukerinnflytelse. Drivkreftene ser ut til å være såvel stordriftsfordeler, for eksempell ved å servere ferdiglaget mat, som styring av rutiner med sikte på å gjøre arbeidet mest mulig effektivt.

Men institusjonen - eller snarere den negative forestillingen om institusjonen so forskerne har gått ut fra - er ikke det eneste bildet gruppeboligene bedømmes i forhold til. Et idealbilde av "det gode hjemmet" har også hatt en betydelig innflytelse innen forskningen. Man holder da frem kollisjonen mellom ulike verdier som følger av at boligen får en dobbel funksjon som hjem (for klientene) og arbeidsplass (for omsorgsyterne). Denne konflikten kan formuleres som en konflikt mellom privat og offentlig, og mellom selvbestemmelse og byråkratisk regulering.

Mål og metode

I den undersøkelse av noen gruppeboliger som vi har gjort har vi bevisst prøvd å finne andre utgangspunkt enn disse. Vi er mer interessert i å beskrive og forstå det sosiale liv som utspilles der ut fra de spesielle betingelsene som gjelder.

I prosjektet tar vi utgangspunkt i to grunnleggende dimensjoner for forståelse av sosialt liv: rom og tid. Vi vil ganske enkelt undersøke det sosiale livets romlige og tidsmessige dimensjoner: hva som utspilles hvor og når.

Vi har studert fire ulike gruppeboliger. Boligene ble valgt ut slik at vi fikk variasjon med hensyn til noen av de egenskaper vi ante kunne ha betydning for det vi var ut etter. Således ligger noen i en større by, andre på landsbygden. Noen har felles oppholdsrom, mens andre ikke har det. Noen av stedene er beboerne forholdsvis alvorlig utviklingshemmet, hvilket ikke er tilfellet i de øvrige.

ROMMET
Tre ulike aktiviteter

De gruppeboligene vi studerete er ulikt fysisk utformet. Men den generelle rominndelingen er stort sett den samme. Alle (utenom en) har felles oppholdsrom, kontor og tre til seks private leiligheter med ett til to rom og kjøkken. Det er lett å se at denne fysiske grunnstrukturen er tilpasset de ulike funksjoner som man har tenkt seg at boligen skal inneholde. Den formelle administrasjone på kontoret, det private livet i leilighetene samt det felles, sosiale livet i oppholdsrommet. Vi kan si at allerede i den fysiske strukturen er det tatt hensyn til tre ulike aktiviteter: den formelle, den private og den sosiale. Planløsningen avspeiler en idé og hvordan disse skal fordeles på rom.

Den formelle aktiviteten

Den formelle aktiviteten skal i følge planløsningen finne sted på kontoret. Men vi kan se hvordan denne har en tendens til å bre seg utover, til å sette spor også i andre rom. Iblant er det overtydelig, som når kopimaskinen står i det felles oppholdsrommet. Iblant er sporene ikke så åpenbare, men likevel utvetydige, som når instruksjoner og huskelapper for personalet er satt opp på kjøleskapsdøren i de private leilighetene. Mer direkte blir utbredelsen når det felles oppholdsrommet tas i bruk til personalmøter. Dette kan skje uten å forstyrre merkbart når beboerne ikke er hjemme på dagtid. Men vi har også sett at beboerne oppfordres til å gå til sine leiligheter fordi personalet skal ha møte i oppholdsrommet. Grensen mellom det formelle og det sosiale blir mer enn påtagelig når beboerne (som i ett tilfelle) ganske enkelt ble sittende. De var med og hvisket seg imellom og lyttet seg gjennom personalets møte.

Den sosiale aktiviteten

Den romlig mest fleksible aktiviteten er - ikke helt overraskende - den sosiale.Tanken om at det sosiale først og fremst skal foregå i det felles oppholdsrommet er der ingen uenighet om. I mange tilfelle opplever personalet det kollektive rommet som "institusjonslignende". Derfor forsøker man å begrense bruken av dette rommet i håp om at de sosiale aktivitetene skal få en mer privat karakter gjennom at de foregår i leilighetene. I den boligen som mangler felles oppholdsrom ser det ut til å være naturlig at de sosiale aktivitetene foregår i leilighetene. Det er her man sammen ser på TV, drikker kaffe eller bare kopler av sammen. Men her gis jo heller ikke noe egentlig alternativ, og like gjerne som man kan si at det sosiale liv naturlig blir en del av det private, kan man si at det sosiale okkuperer det private arealet.

Samtidig er det ikke så enkelt som å si at det felles arealet trekker de sosiale aktivitetene ut av den private leiligheten. En av de boligene vi har studert har bevisst satset på at fellesarealet skal være nettopp et sosialt areal. Man spiser felles måltid der. Man ser på TV sammen (i de fleste leilighetene har beboerne ikke eget TV). Oppholdsrommet er boligens naturlige sosiale sentrum. Likevel forekommer det i denne boligen - i mer enn noen av de andre vi har besøkt - at beboerne inviterer hverandre til sine leiligheter. Man kan tolke dette som at den samhørighet som skapes i fellesrommet i seg selv blir opphav til sosiale aktiviteter som



Sant Antonia i Texas.
FOTO: TOR VISNES

sprer seg utover , også romlig. Riktig så enkelt som at forekomsten og utnyttingen av fellesrommene skjer på bekostning av sosiale aktiviteter i leilighetene er det altså ikke.

Sosiale aktiviteter er likevel ikke bare noe som er planlagt og styrt. I vårt materiale kan vi se hvordan sosialt samvær kan ha sitt utspring i situasjoner som ikke primært legger opp til dette. Et godt eksempel er personalets pauser. I en av boligene går personalet inn på kontoret når de skal ta en kopp kaffe og kople av. Deres pauser der har en sterk tiltrekningskraft på beboerne. Ganske visst er det ikke tillatt for dem å komme inn på kontoret, man atskillige ganger kunne vi se at personalet i pausene lar dem "være med". I det lille kontorrommet utvikles en gemyttlig og avslappet sosial atmosfære, noe som kunne føles paradoksalt i forhold til at det store fellesrommet sto tomt like ved siden av.

Når pausen tas i oppholdsrommet kan vi se samme fenomen. I en av våre boliger nærmest stresset personalet seg gjennom middagen. De småsprang mellom leilighetene for å hjelpe til med, og overvåke beboernes matlaging, oppdekning og oppvask. Deretter slappet de av, tok frem sin egen matpakke og satte seg i oppholdsrommet med en kopp kaffe. Også beboerne fikk sin kopp og deltok i "pausen". I oppholdsrommet utviklet det seg da et sosialt fellesskap som hadde glimret med sitt fravær under beboernes middag.

Den private aktiviteten

Men også den private sfæren kan bre seg utover og bidra til at grensene mot andre aktiviteter kan bli diffuse. Tydeligst ser vi dette når beboerne opptrer privat i andre arealer enn leiligheten. Når de for eksempel kommer ut i oppholdsrommet i pysjamas, når de benytter toalett i tilknytning til fellesarealer uten å lukke døren og så videre. Allment sett gjelder det likevel at personalet er påpasselige med at grensen mot den private sfæren skal opprettholdes. Man banker på døren til leiligheten og venter på svar før man går inn. Unntak finnes likevel. Spesielt om morgenen når personalet beveger seg gjentatte ganger mellom de ulike leilighetene. Også beboerne har en bestemt følelse av at leiligheten er deres private revir. De gangene noen av beboerne inviterte oss inn i sine leiligheter, var det åpenbart at dette var en markering av en "privat" relasjon. Invitasjonen oppleves av beboeren som nettopp en invitasjon. En invitt til en nærmere sosial relasjon enn den man har når man er i noen av de øvrige rommene.

PERSONALETS IDEOLOGI

Det er åpenbart at den rommelige utbredelsen av ulike aktiviteter også har å gjøre med den ideologien personalet har, hvordan personalet ser på gruppeboligen og hvordan de mener at livet der skal innrettes. Det er nemlig i høy grad personalet som regulerer bruken av rommet.

Tydeligst blir dette i de tilfeller der bruken av rommet bestemmes av regel som personalet etablerer og opprettholder. I en av de boligene vi undersøkte, finnes for eksempel regelen at ingen får oppholde seg i det felles oppholdsrommet i en _ time etter middagen. Det er heller ikke tillatt for noen av beboerne å oppholde seg på dette arealet etter kl. 22.30 om kvelden. Begge reglene er blitt til ut fra ambisjonen om å øke beboernes utnyttelse av det private rommet. Gruppeboligen skal reprodusere "det normale" livet, dvs. det liv som finner sted i "vanlige" enkeltleiligheter.

Andre regler bestemmer tilgangen til kontoret. Det blir markert at dette tilhører personalet. Grensen er likevel - som tidligere antydet ikke lett og opprettholde.

Tiden

Når det gjelder tiden, finner vi i store trekk omtrent samme mønster i alle de boligene vi har besøkt. Døgnrytmen består i at man våkner eller vekkes når nattpersonalet slutter og dagpersonalet kommer på. I morgentimene - den tiden som personalet oftest beskriver som mest stressende - skal man stå opp, gjøre sitt morgentoalett, kle seg og spise frokost. Morgenstellet avgrenses av tidene for transporten av beboerne til de respektive dagtilbudene. Enten beboerne bruker offentlig transport, eller blir hentet av spesialtransport, er tidene vanskelig å påvirke. I en av boligene tok man seg selv av transporten frem og tilbake til arbeidet, det ga en større fleksibilitet.

I løpet av dagen er boligen nesten tom så nær som et enslig medlem av personalgruppen og (på de fleste stedene) en beboer som har "hjemmedag". Beboerne vender tilbake fra dagaktivitetene rundt kl. 15.00, da forberedes og inntas middagen. Deretter går man inn i en periode med "avslapning" - så vel for personalet som for beboere - før de ulike kveldsaktivitetene tar til. Senere på kvelden spiser man et kveldsmåltid og forbereder seg på å gå i seng.

I helgene brytes denne døgnrytmen. Man sover lenger og det gis større rom for spontane aktiviteter.

Den normale døgnrytmen

Det er naturligvis ingen grunn til å være overrasket over dette mønsteret. Det avspeiler den normale tidsrytmen i vårt samfunn. Den samsvarer også med den formulering av normaliseringsprinsippet som Bengt Nirje en gang sto for. I denne var de "normale" tidsrytmene (døgn, uke, årstids- og livsrytmene) utgjorde selve kjernen. At Nirje så konsekvent betonet normale tidsrytmer, må ses på bakgrunn av at disse rytmene ofte var perverterte i de tradisjonelle institusjonene. Man kunne bli liggende i sengen hele dagen, man hadde intet dagtilbud, man måtte gå å legge seg veldig tidlig osv. Betoningen av de nor-

male tidsrytmene som et slags ideal man må bestrebe seg på å nå, går derfor inn som en sentral del av det bildet av det normale livet som vokste frem i opposisjonen mot det liv som levdes på institusjonene.

Unntak fra disse "normale" rytmene finnes. "Hjemmedagen" er et eksempel. På en hjemmedag blir en beboer hjemme. Dette brudd med de normale tidsmønstrene er likevel gjenstand for diskusjoner blant personalet. I den boligen der man ikke hadde slike hjemmedager, var det uttalte motivet at det ikke er normalt ("....Jeg kan ikke være hjemme fra arbeidet selv om jeg burde rydde og gjøre rent hjemme"). Når vi spør hva hjemmedagen innebærer, blir den av personalet motivert med at beboeren skal vaske, rydde handle osv. Men ofte dreier det seg om et trivelig og ganske rolig samvær med det hjemmeværende personalet, ofte kombinert med en tur til en kafè eller en eller annen utflukt. Det er kanskje typisk - som vi skal se - at en til tross for dette motiveres med praktiske gjøremål, ikke med at beboeren har behov for den avkobling og den individuelle oppmerksomhet som han/hun faktisk får.

To tidsaspekter møtes

Men denne tidsrytmen for beboerne møtes av en annen. For personalet er oppholdet i boligen arbeidstid. En arbeidstid som er èn - men bare èn - del av deres livsrytme. Vi har således to ulike tidsaspekter som møtes: Beboernes livsrytme og de ansattes arbeidstid. På sett og vis er de også bevisst tilpasset til hverandre. Det er mest personale om morgenen, mindre i løpet av dagen og så igjen flere ved middagstid. Denne utformingen styrer beboernes livsrytme. Den setter grenser for hva som er mulig å gjøre til ulike tider. Tydeligst kommer dette frem i helgene. Mange ansatte beklager at man da er for få til å kunne dra på utflukter, gå på tur eller annet.

Tiden - en rett linje eller et nu

For bedre å forstå hvordan gruppeboligen som sosialt felt struktureres av tiden, kan vi innføre en distingsjon mellom progressiv tid og immanent tid.

Vi tenker oftest på tiden som en linje; en dimensjon som vi forflytter oss eller blir forflyttet langs i løpet av livet. Ulike "nu" er kun punkter på denne linjen. Hver "nu" har en fortid og en fremtid. Tiden innebærer en forandring. Slik forandring kan innebære at vi i et hvert gitt tilfelle enten er opptatt av tiden som har fått eller av den umiddelbare fremtiden. "nuet" får så å si sin mening i relasjon til det som har vært eller til det som skal komme. Denne progressive oppfatningen av tiden kan stilles opp mot en immanent oppfatning. I den immanente tidsoppfatningen, er tiden ikke en linje eller en utvikling. Tiden er her og nå. Ulike tidspunkter kan ses som øyer i et (tids-)landskap. Vi er i "nuet"; "nuet" er i seg selv nok. Det henter ikke mening fra hva som har foregått eller hva som skal komme.

Et slikt syn er forenlig med en sirkulær tidsoppfatning der vi ser ulike hendelser som gjentagelser. Mange av de ting som inngår i våre hverdagsliv er repetitive. Vi står opp hver morgen, utfører de samme gjøremål, lager mat, går på jobben. Det repetitive medfører at vi lettere ser "nu" som noe i seg selv avgjort innvevet i et større mønster av gjentagelser, men ikke som noe som henter sin mening i det som har vært eller i det som skal komme.

Den progressive tiden

Livet i gruppeboligen er i høy grad preget av progressiv tid. "Nuet" får sin mening i relasjon til noe som skal komme. Et øyeblikk begynner som en forberedelse for neste. Er man stelt for kvelden skal man sove. Sover man ikke skikkelig, kommer man seg ikke opp om morgenen. Morgenens forberedelser forstyrres om det foregående øyeblikket ikke har fungert.

Innslaget av progressiv tid finnes også på et mer overordnet plan hvis og når man ser ulike aktiviteter som middel til å nå mer langsiktige mål. Så kan "nuet" gis sin mening som terapi for å oppnå bedre forhold i fremtiden. Hver aktivitet i beboernes hverdag kan for eksempel gis mening i et utviklingsperspektiv. Alt fra det å våkne til å knytte skoene og lage mat kan ses som ledd i en trening som har utvikling og/eller selvstendighet i fremtiden som mål. Men disse aktivitetene kan - fra beboernes perspektiv - også være noe annet. Morgenaktivitetene kan oppleves immanent; å få våkne sakte, slappe av, nyte morgenkaffen, gå opp i følelsen av å befinne seg i grenselandet mellom søvn og våken tilstand. Å oppfatte og gi rom for dette er likevel - i det minste på hverdager - ganske uvanlig i boligene vi har besøkt.

At det forholder seg slik kan ha å gjøre med at arbeidstid som oftest i sin karakter er progressiv. Vi er på arbeidet for å produsere et resultat. Aktivitetene er målinnrettet. Ettersom personalets arbeidstid i denne betydning får en styrende effekt på det sosiale liv i gruppeboligen, er det interessant å spørre seg hva som skjer når det oppstår "hull" i den progressive tiden. Når arbeidets progressive målinnretning brytes. Det gjør det for eksempel i personalets pauser. Pauser er jo nesten definisjonsmessig slike "hull". Man tar en pause fra det progressive, målinnrettete strevet. Man hviler; man er i "nuet".

Pausen - avslappet samvær

Vi har alt berørt dette da vi diskuterte den romlige dimensjonen, da vi konstaterte at den plass der personalet tar pause ofte suger til seg beboerne og at det da utvikles et avslappet sosialt samvær. Sett i tidsperspektivet kan dette uttrykkes som at personalets immanente tid suger inn beboerne i en lignende "stemning": Det avslappende, ikke forpliktende i å være i "nuet". Mens beboerne ved middagen og middagsforberedelsene møter personalet som veileder/overvåker/trener i ulike aktiviteter, møter de i pausen personell som er avslappet, sosiale, spøker og "er".

To typiske tilfeller

På bakgrunn av hva som er sagt foran, er det heller ikke underlig at tidsbruken varierer mellom de ulike boligene. Samme aktivitet kan gjennomføres på samme tidspunkt, men gjøres på ulike vis avhengig av hvilken tidsoppfatning som dominerer aktiviteten. Her kan vi utskille to ekstremt typiske tilfeller (de fleste boligene utgjør blandingsformer av disse).

Den første er den behandlingsinnrettete. Overordnet for den virksomheten er "målrettet miljøarbeid". Aktiviteter i boligen ses som middel for å oppnå visse mål. Målene kan formuleres som utvikling i vid mening, og/eller forandring av atferden hos beboerne i mer snever mening. Men arbeidets progressive karakter er det dominerende. Bevisste valg og konsekvens betones.

Det andre typiske tilfelle, er den antroprosofiske gruppeboligen. Her betones i gjenkjennelsen, tryggheten og nærheten til de tidsrytmer som finnes i naturen. Tidsoppfatningen er nærmest sirkulær. Det er gjenkjennelsen av disse rytmene og evnen til å leve med dem som utgjør grunntanken. I gjenkjennelsen spiller det kollektive og det sosiale viktig rolle. Fellesskap og opplevelser har nesten retualistiske trekk.

Selv om de boliger vi har undersøkt har innslag av begge disse filosofiene, finnes det ett tilfelle der den første dominerer og ett tilfelle der den siste dominerer. Tydeligst kommer disse ulikhetene frem under de felles måltidene. I den behandlingsinnrettede boligen spiser man felles middager bare i helgene. Disse måltidene er relativt korte. En av beboerne har for vane å reise seg og bære bort sin tallerk når hun har spist ferdig. Dette blir signalet til de andre om å skynde seg å spise opp, samtidig som man begyn-



Pargas i Finland.
FOTO: TOR VISNES

ner å diskutere hvem som skal vaske opp. Før dette skjer, råder ofte en gemyttlig og avslappet stemning rundt bordet der alle prater med alle. samtalen brytes imellom av påminnelser og tilsnakk fra personalet om hvordan beboerne spiser, om hvor mye mat de skal ta osv. Beboerne deltar også i denne kontrollen gjennom å påpeke for hverandre hvilke regler som gjelder for akkurat den personen. Måltiden har - kort sagt - en dobbel karakter; den er både sosialt samvær og - kanskje fremfor alt - en treningssituasjon.

På den antroprosofiske boligen spiser man felles middag også om hverdagene. Denne innledes med at alle holder hverandre i hendene og synger en sang. Under middagen - som ikke avsluttes før alle har spist ferdig - tillates mange individuelle egenheter. Hver og en får spise i sin egen takt. Man lar seg ikke stresse av hverandre. Måltidet som sosialt samvær er det overordnete.

Når orden trues

Allerede av vår diskusjon av rom og tid, tør det ha fremgått at det i alt vesentlig er personalet som styrer det sosiale livet i gruppeboligen. Den rommelige fordelingen av aktivitetene reguleres av personalet likesom de tidsmessige rytmene. Dette skjer mer eller mindre bevisst.

Dette er nå ikke så underlig. Personalet er i gruppeboligen for å opprettholde en orden. Deres oppgave er å støtte og hjelpe beboerne i tilpasning til denne orden. Eller - uttrykt på en annen måte - beboerne bor i denne boligtypen fordi at de ikke på egenhånd klarer å leve i tråd med den orden vi oppfatter som "den normale". Forestillingen om den "rette" orden som personalet arbeider ut fra, er i mangt og meget den "normale" orden vi mener at utviklingshemmede skal leve i og etter. Gjennom normaliseringsprinsippet har dette også blitt opphevet til norm og ideal for arbeidet med utviklingshemmede.

Det er derfor interessant å studere hvordan denne makten utøves. Kanskje er det lettest å se dette når ordenen trues. Hvordan møter for eksempel personalet "opprør" mot den rom- og tidsstrukturerte ordenen?

Motsetter seg å stå opp

I en bolig motsetter plutselig M seg mot å stå opp om morgenen og gå på arbeid. Dette er i og for seg en situasjon som ikke er uvanlig. I samtaler med personalet har flere berørt akkurat M`s tilbakevendende uvilje mot å stå opp og gå på arbeid. Man har da også påpekt at man egentlig ikke behøver å gjøre noe, bare vente. Vanligvis forandrer han seg omkring lunsjtid, og da pleier en av personalet å ta sin bil og skysse ham til arbeidsplassen. Men når dette nå hender, viser det seg at denne hendelsen vekker uro og dramatikk på en måte som over hodet ikke gjenspeiler hvordan personalet har fortalt om situasjonen. Telefonene går varme. Ikke bare arbeidsplassen, men også lederen for boligen - som egentlig har fri den dagen - og alt øvrige personell skal underrettes om at nå har det skjedd igjen. Alle som er i boligen - inkludert den sjåføren som har kommet med den lille kommunale bussen for å hente M - går inn til ham og forsøker å overtale og/eller lokke ham til å stå opp. M svarer sint og aggressivt. En av personalet lykkes i å få av ham pyjamasen og inn i dusjen. Der setter ham seg demonstrativt ned med ansiktet mot veggen og nekter å dusje. M's vegring er det store samtaleemnet hele formiddagen blant personalet og beboerne. Til slutt gir også M opp; dusjer, tar på seg klær og i 13. tiden står han på kontoret og ber om skyss til arbeidet. Det slutter altså som det pleier å slutte.

Det interessante er den uro og de mange forsøkene på å få M til å innpasse seg ordenen. Et i og for seg mindre og ofte tilbakevendende avvik fra den normale ordenen forstyrrer virkelig livet i gruppeboligen på en måte som er vanskelig å forstå om man ikke ser den som en trussel mot noe fundamentalt: Den orden som personalet har makt til å opprettholde.

I en annen bolig sitter en kveld personalet og beboerne samlet i oppholdsrommet og drikker kaffe og spiser vafler. Stearinlys er tent og stemningen er avspent og "koselig".

Da begynner K (en kvinnelig beboer med psykiske problemer som er diagnostisert som psykose) å snakke om sine foreldre og den institusjonen som hun tidligere oppholdt seg på. Hun gynger med kroppen og blir høyrøstet. Det går bare noen få minutter før to av personalet reiser seg, tar tak i henne, med tvang fører henne ut av oppholdsrommet og låser henne inne i hennes private leilighet. Denne markante maktdemonstrasjonen kan ses som utløst av at en grunnleggende orden var truet og at et resolutt inngrep derfor var påkrevet.

Normaliseringsarbeid

Kjernen i personalets arbeid i boligen er å opprettholde orden, og fremme og utvikle "normale" rommelige og tidsmessige mønster for beboerne. Man kan gjerne beskrive disse normalitetsidealene som skilettet i den virksomheten som drives i gruppeboligene.

Dette kan forekomme paradoksalt. Beboerne er i gruppeboligen for at de av ulike grunner har problemer med å håndtere "det normale" på samme måte som vi andre gjør.

De spørsmål dette reiser, har med vårt eget forhold til akkurat dette "normale" å gjøre. Det er derfor ikke merkelig at de dilemmaene personalet opplever ofte dreier seg om dette.

Personalets refleksjoner omkring det arbeidet de utfører og deres forhold til ideen om det normale, kjennetegnes av tvil, usikkerhet og ambivalens. Det gjennomgående temaet i disse diskusjonene, er deres opplevelse av dårlig samvittighet.

Nesten hva man enn gjør - hvilken løsning man velger på et problem - er man usikker på om man har handlet rett. Man

ser at man kunne handlet annerledes. Det uttalte ideologiske prinsippet som forventes å styre virksomheten - normaliseringsprinsippet - gir ingen entydig veiledning. Et eksempel er diskusjonen om det felles arealet som vi tidligere har referert. Der man bruker dette for fellesskap og sosialt samvær, har man dårlig samvittighet for at man ikke i stedet forsøker å få beboerne til å være i sine egne leiligheter. Der man mangler felles oppholdsrom og der man har belagt bruken av det med sterke restriksjoner, snakker man med den samme dårlige samvittighet om behovet for sosialt fellesskap som man da ikke tilfredsstiller.

Hva er normalt?

Et spørsmål som alltid dukker opp i personalgruppens diskusjoner i slike situasjoner, er "hva er normalt". Er det normalt å være hjemme en dag i uken for å stelle hjemmet? Er det normalt å sove hele lørdagen? Er det normalt å dra for å gjøre innkjøp sammen med 4 andre utviklingshemmede? Disse spørsmålene kan naturligvis ikke besvares entydig, i det minste ikke så lenge man opererer med et hverdagslig og relativt upresist begrep som "normalt".

Ut av denne usikkerheten om hvorvidt man gjør rett, vokser den dårlige samvittigheten, iblant i en slik grad at den fører til handlingslammelse.

Denne usikkerheten kan også føre til at man bygger opp visse myter som begrunner bestemte handlingsvalg. De kan ses som en måte å redusere den ambivalens man ellers må leve med.

Overvåke

I en gruppebolig fantes for eksempel en dør som førte direkte fra kontoret og inn til en av leilighetene. Hvis man ikke brukte døren, måtte man gå via trappehuset, leilighetens "normale" inngang for å komme dit. Ved vårt første besøk, fortalte personalet - nærmest litt sjenert - at den der spesielle døren, som opprinnelig var der for å gjøre det lett å overvåke og kontrollere hva som foregikk i leiligheten - aldri ble brukt. Den fantes ganske enkelt ikke. Ved noen besøk fant vi likevel døren åpen. Hver gang unnskyldte man seg, lukket døren og gjentok at den ikke fantes - eller i det minste - ikke ble brukt. Myten om døren som ble brukt, men ikke fantes, kan ses på som en fiksjon som personalgruppen kollektivt opprettholder for å håndtere den dårlige samvittigheten.

En annen myte

Et annet eksempel er en bolig der man lar beboerne spise middag sammen to og to i leilighetene. På det viset bytter man på å være i en leilighet den ene uken og i den andre neste uke. En grunn for dette kan være at det er lettere for personalet å overvåke/hjelpe til med en middag istedenfor to. Det var også den grunnen personalet ga, men de fleste mente dette var et arrangement i første rekke for å fremme det sosiale samværet mellom beboerne. Spesielt en kvinne og en mann skulle, etter det som ble sagt, ha en svært god kontakt som ble etablert for mange år siden. Derfor - sa man til oss - hadde de stort utbytte av å spise middag sammen. Vi var med under noen av disse middagene, men ble da nærmest slått av fraværet av kontakt og - i noen tilfelle - den irritasjon som var mellom de to. En nærliggende tolkning er at vi her igjen treffer på en myte.

Verken institusjon eller vanlig hjem

Som vi framholdt innledningsvis, har vår hensikt ikke vært å vurdere eller evaluere den virksomheten vi har studert. Vi har bestrebet oss på å forstå det sosiale livet som finner sted i gruppeboligene på dets egne premisser, ikke å sammenligne det med hva som antas å være det ideelle (hjemmet) eller det ikke ønskverdige (institusjonen).

Gruppeboligen er en gruppebolig, verken institusjon eller et vanlig hjem. Den er noe annet. Det er dette andre vi har vært på jakt etter.

Det kan være nærliggende å se vår analyse av boligene som en kritikk av det som foregår der. Vår hensikt har likevel primært vært å gripe det som utgjør det sentrale i virksomheten og å rendyrke disse trekkene. Vi mener ikke at den disiplinering eller normalisering vi har beskrevet og som fordegår i gruppeboliger nødvendigvis er av det onde. De kan neppe ungås. Men kanskje kan vi håndtere dem bedre og utforme en bedre virksomhet hvis vi klargjør for oss selv at arbeidet i gruppeboligene i virkeligheten har disse innslagene.

ODD WELDE
3522 BYGENES
4250 KOPPERVIK
TLF.: 528 52611

BERG-HANSEN REISEBEURAU
FOR KONFERANSE
4610 KRISTIANSAND S.
TLF. 38 12 21 62

KPMG
Sandviks Boder 5
5035 Bergen
Telefon 55 31 05 10

GRETHE JOHANSEN AS
2040 KLØFTA
TLF.: 639 80404

FINNØY KOMMUNE
KULTUR
4160 FINNØY - TLF.: 517 12100

Øyang turisthotell
2952 BEITOSTØLEN
TLF.: 613 41121

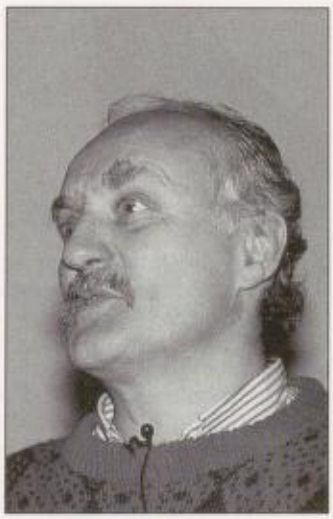
TELEMARK FYLKES-KOMMUNE
Habiliteringstjenesten i Telemark
Telefon: 35 94 56 44

KARSTENSEN FISKEOPPDTRETT
6727 BATALDEN
TELEFON: 57 74 54 44

HAFSLUND
PB. 55 - 1701 SARPSBORG
TLF.: 691 62000

LIER KOMMUNE
HELSE- OG SOSIALETATEN
PB. 205
3401 LIER
TLF.: 322 20100

EKRA GARTNERI
7083 LEINSTRAND
TELEFON/FAX: 72 84 63 55



Kan vi prioritere uten å sette ressurssvake grupper opp mot hverandre?

LARS GUNNAR LINGÅS, DR. FIL

De og vi?

Egentlig uttrykker foredragets tittel et menneskesyn jeg ikke deler: Hvordan kan vi prioritere i forhold til de ressurssvake? Den de og vi-tenkningen som med dette kommer til uttrykk kan i verste fall føre til forakt for svakhet. Forakten for svakhet har mange uttrykksformer. Det er ikke mange tiår siden i Europa at folk med psykiske lidelser, mennesker med psykisk utviklingshemning og kanskje særlig epileptikere ble ansett som djevlebesatte. De ble demonisert og utsatt for en uverdig utstøtning og "behandling" i form av excorsisme (djevleutdrivelse). Den neste fase i Europas forakt for svakhet så vi når nazistene definerte en rekke grupper som "Untermensch", som annenrangs borgere. Det gjaldt ikke bare jødere, men også blant andre sigøynere, psykisk utviklingshemmede og homofile. Og vi kjenner den historien, - den endte i gassovnene. Å demonisere de andre er en forutsetning for å handle uetisk mot dem. Å definere andre som annenrangs mennesker fjerner også de etiske sperrene mot overgrep. Men det finnes en tredje og svakere utgave av et menneskesyn som også kan skape forutsetninger for å handle uetisk. Det er å gjøre mennesker til saker, til kategoier og til objekter for våre handlinger. Dette har vi ennå ikke utryddet. Holdningen sniker seg blant annet inn i foredragstittelen.

Når løsning søker problem

Det kan synes som om ett av de paradoksene i forhold til den ansvarsreformen vi har hatt i omsorgen for mennesker med utviklingshemninger, og som ofte har gått igjen i all helse- og sosialtjeneste, er at løsning søker problem. Eller som Mark Twain uttrykte det:

"Den som har en hammer, ser spiker overalt!"

La meg ta et blikk tilbake til det Stavanger som Arne Garborg (den gang på riksmål) skildret, og det som utspant seg da de rike hattedamer fra borgerskapet skulle hjelpe byens nødstilte nyproletariserte. Garborg skrev om dette at disse damene..

."udøvede ikke blot den skiønne christelige Dyd Barmhjærtighed, men i første Række nød de Sødmen af denne Dyds udøvelse".

Det er nok mange som også i dag først og fremst tilfredsstiller egne behov i vår sektor. Når vi vil dytte våre løsninger og normer på de andre eller når løsning søker problem, handler det om at sosialt arbeid blir et selvrealiseringsprosjekt for sosialarbeiderne eller at helsearbeid dekker legenes behov for egen karriere. Det viser seg i behovet sykepleieren, sosionomen, barnevernpedagogen eller vernepleieren har for å få finere status og penere titler. Det kan slå ut i urimelige krav om flere arbeidsplasser i omsorgssektoren og i behovet for oppmerksomhet på egne fagforeningsinteresser. Alt dette overrisler mye av den sosialpolitiske diskurs.Egeninteressen stikker hoven fram under dekke av en kamp for av brukernes interesser.

Dette er noe vi selvsagt vokter oss for. Men det er et tankekors at stadig flere med treårig høgskoleutdanning ikke bruker arbeidsdagen sin i nærhet og samkvem med brukerne, men at de bruker dagen på kontorene, som konsulenter og rådgivere, der de arbeider med saker og ikke med mennesker. Jeg ser på det som en farlig tendens, selv om den ikke skal overdrives. Det er en tendens til ubevisst og uten ond vilje å legge til rette for at mennesker gjøres til saker. Det neste skritt er da å miste sperrene mot uetisk handling.Eksistensialisten Søren Kierkegaard har gitt oss vaksinen mot dette når han sier:

"Al sand Hjælpen begynder med en Ydmygelse. Hjælperen må først ydmyge sig under den Han vil hjælpe og derved forstå at det at hjælpe ikke er det at hærske, men det at tjene,... at det at hjælpe er Villighed til indtil videre at finde sig i at have Uret, og i ikke at forstå hvad den Anden forstår".

Felleskap eller regulering ?

Jeg savner - tross eller kanskje heller på grunn av retorikken om brukermedvikning og brukerorientering - en ekte ydmykhet i hvordan den moderne velferdsstaten forholder seg til ulike klientgrupper. Og jeg skal utdype det på ulike måter.

Det offentlige Norge, der mange av oss er de betalte fotsoldatene, ser ut til å være relativt tvisynt i sin behandling av svake grupper i særdeleshet og befolkningen i alminnelighet. På den ene side oppfordres vi til å klare oss selv, uttrykt i hjelp-til-selvhjelps-prinsippet og en mer eller mindre nymoralistisk stimulans til egenaktivitet, egenomsorg - med tendenser til helsesysteri - og til sosial interaksjon mellom samfunnsborgerne. På den annen side uttrykker velferdsstaten også en disiplinering og et krav om lydighet og innordning.

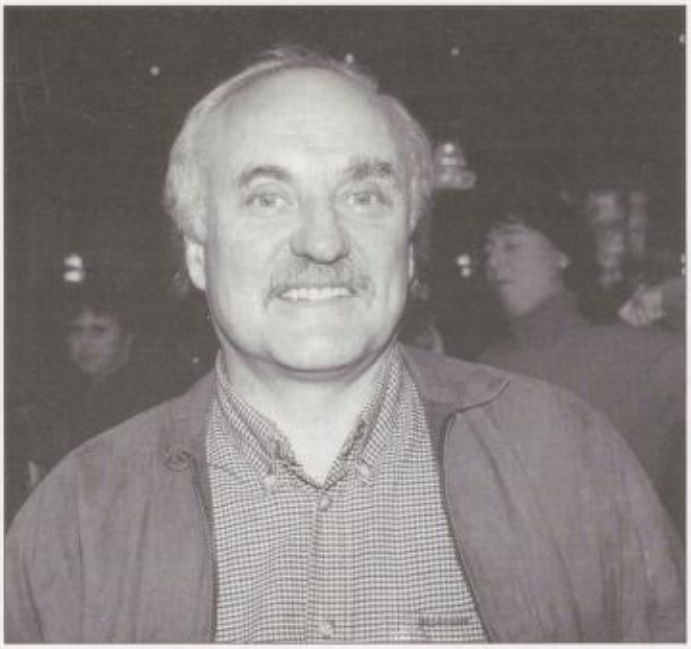
Den tyske samfunnsfilosofen Ferdinand Tönnies utviklet begrepene Gemeinschaft og Gesellschaft, to idelatypiske samfunnsformer. Geimeinschaft (på svensk gemenskap) kan vi på norsk kalle fellesskapssamfunnet. Mens Gesellschaft er et samfunn med sterk statlig styring, altså reguleringssamfunnet som griper inn i hverdagen vår som borgere.

Felleskapssamfunnet er det lille tette samfunnet, dominert av nettverk, et løst og ledig foreningsliv, menigheten, naboskapet, kort sagt en delkultur som er preget av sterke sosiale bånd. Og det er dette vi ser i stadig sterkere grad forvitrer. Vi bekymrer oss for de oppløste nettverk. Motsatsen er reguleringssamfunnet der de sosiale bånd er erstattet med en sosial kontroll og der man i statlig - eller privat regi - kontrollerer borgeren. Dette oppfattes gjerne som et formyndersamfunn og et maktsamfunn som griper inn i menneskers integritet for å regulere, innordne og displinere, - gjøre alle "normale" , det vil si det offentlige eller de store maktsentra passer på at vi følger normene. Som idealtypiske samfunn har begge disse to samfunnsformene sine verdisett på godt og ondt. Det er rimelig å hevde at selve den skandinaviske velferdsstatsideen faktisk er det halseløse prosjekt å forsøke å forene det beste fra disse to ulike idealtypiske samfunnsformene.

De gode sidene ved felleskapssamfunnet er samhandlingen og det at man hjelper hverandre i uformelle systemer og gir omsorg i familien og i lokalsamfunnet. Det preges av evnen til tilgivelse og til å forsone seg med hverandre. Tilgivelse og forsoning er sterke positive verdier i dette samfunnet. I reguleringssamfunnet finner vi derimot profesjonalitet i stedet for de uformelle nettverkene. Her finner vi oss selv; systemet med velferdsstatens offentlig ansatte helse- og sosialprofesjoner. Reguleringssamfunnet gir på sitt beste rettsikkerhet, som

er et ukjent begerep for felleskapssamfunnet. Legalitetsprinsippet, habeas corpus-prinsippet, at tvil skal komme tiltalte til gode, bevisbyrdens plassering osv. utgjør samlet en beskyttelse av individet og en rett til å slippe felleskapets overgrep, og dette er nedfelt i forfatningene i moderne stater, - med røtter tilbake til de borgerlige revolusjonene og Paris 1789. Den sosiale forsoningen som finner sted i felleskapssamfunnet erstattes i reguleringssamfunnet av formelle prolemløsningsmekanismer i form av formell domstolsbehandling, saksbehandling, mekling og i form av sosio-økonomiske inngrep i form av bevilgninger, prioriteringer av tiltak, oppsøking osv. Velferdsstaten bør også i sin videre utvikling etter min mening streve etter å forene de positive sidene ved disse to samfunnsformene. Tilgivelse, forsoning, nærhet på den ene siden og profesjonalitet, rettsikkerhet og en samfunnsmessig sosial orden på den annen side.

Men la oss se litt på de negative sidene ved disse to idealtypiske samfunnene. I felleskapssamfunnet finner vi hevnen og borgervernet. Denne samfunnsformen blir i faglig og politisk retorikk alt for ofte idyllisert. Man overser gjengjeldelsen, den psykiske grensesettingen, den korporlige straffen, utstøtningen, mobbingen, den familiære straffen og utstøtningen fra familien. Dette tror vi muslimene har monopol på. Men det var en del av Norge den gang vårt samfunn var preget av Gemeinschaft-modellen. I reguleringssamfunnet er straffen mot uønsket handling og atferd oftest en formålsrasjonell hevn, slik det kommer til uttrykk i straffeutmåling og sikringsbestemmelser etter straffeloven. men stundom glipper rasjonaliteten. Det et tankekors at vi her til lands i motsetning til de fleste andre land vi sammenlikner oss med, har 21 års maksimum strafferamme for alvorlige narkotikaforbrytelser bare fordi vi av kulturelle grunner hater narkotika så inderlig at vi bruker lovens maksimumsstraff. Politikere overgår hverandre i å hisse opp til økte straffereammer. I en viss grad holder dom-



«Lars Gunnar Lingås, sosionom med dr.filgrad, tidligere generalsekretær i Humanetisk Forbund og et engasjert menneske på ressurssvake grupper side».

merne igjen gjennom praksis. Dette er en emosjonell, men likevel forsøksvis formålsrasjonell utgave av den klassiske hevntanken, satt i et formelt samfunnsmessig system.

Dyr sektor eller godt samfunn ?

Velferdsstatens blanding av felleskapssamfunnn og reguleringsssamfunn har sine fordeler og ulemper. Et aspekt ved dette er at vi som fagfolk, kanskje med unntak av en liten periode i 70-åra, i altfor liten grad har prioritert noe annet enn "gesellschaft"-lige tiltak. Som ansatte i offentlig regi og med delegert myndighet og på vegne av det offentlige utvikler vi stadig Gesellschaft-perspektivene? Dermed begrenser vi vår kreativitet fordi vi tenker på sosialpolitikk som kostnadskrevende. Det er disse perspektivene som stort sett drøftes når man behandler kommunale bevilgninger og statsbudsjett og dessverre som oftest også når man arrangerer sosialpolitiske konferanser. Jeg tror det er en fantasibegrensende måte å tenke på, og jeg vil derfor kaste fram noen andre innsatsområder som fortjener vår oppmerksomhet:

Sosialpolitiske tiltak som ikke koster penger, men som koster faglig dyktighet, kreativitet, omorganisering, omstilling og andre måter å utføre oppgavene på. Gjør vi ikke dette da? Jo, men nesten alltid i forhold til økonomiaspektet! Noe av den moderne velferdsstats skjebne er at hver gang vi har et uløst problem, så pøser vi på mere medisin av den som ikke har virket. Vi roper på økte bevilgninger i stedet for å åpne opp for andre og kreative måter å tenke prioritering på. Jeg tror at sosialpolitiske tiltak som ikke medfører større bevilgninger eller retter seg inn på innsparing eller cost-benefit-tenkning overhode er en stor utfordring for moderne fagfolk i 90-åras Norge. Kanskje er økonomene uenig, men vi trenger ikke deres hammer alltid.

Vi har også for liten fokus på det jeg vil kalle en sosial politikk, med andre ord all den andre politikkens evne til å fungere sosialt: kulturpolitikk, arbeidsmarkedspolitikk osv. Her har vi også å gjøre med to kategorier, nemlig det som krever faglig dyktighet, organisering og kreativitet, men selvsagt også det som koster klingende mynt, men som kanskje vil koste mindre om bevilgningen går til en sosial politikk i andre sektorer enn det gjør i en sosialpolitikk som sektorpolitikk. For da koster det ofte flesk, nettopp fordi det er mye dyrere å behandle enn å forebygge. Alt for lenge har dette perspektivet handlet om idretts-Norges ufortjente skryt av å drive primærprofylakse.

Bruk denne modellen for det den er verdt. Den er ikke ny, men den kan sette stadig nødvendige perspektiver på innsatsområder som gjør prioritering til noe annet enn å helle ny vin på gamle flasker.

Overflødig prioritering ?

Nå kan man jo si at det ikke er så farlig å sette fokus på en kostnadskrevende sektorpolitikk, fordi Norge har jo råd til det meste. Norge er desidert verdens rikeste nasjon hvis vi også tar våre reserver i fjell og havdyp i betraktning, og særlig om vi tar med at vi er bedre til å fordele enn andre land. Det er ingen tvil om at Norge med et statsbudsjett på over 500 milliarder kroner er blitt så rikt at vi snart kan gjøre som Qatar og la være å skattlegge borgerne. Det er likevel bare 70 av de 500 milliardene som er "skattebetalernes penger", noe som gjør uttrykket patetisk. Vi kunne som Qatar heller tildele borgerne negativ skatt. Der får borgerne etter det jeg fanget opp da jeg var der, ca 100.000 kroner hver fra staten. Nå skal ikke jeg idyllisere Qatar, for de importerer fremmedarbeidere fra India og Sudan til å gjøre jobbene for seg. De blir derfor bortskjemte og arrogante, - og muslimske familieetiske prinsipper viker mer og mer for en vestlig dekadanse, iallfall blant de rikeste.

Vi kan - tross skatten - lett havne der at vi dulles inn i rikdommens svøp, blir bortskjemte og glemmer de internasjonale perspektivene. Jeg synes jeg så tendensene til dette når jeg så en norsk gjennomsnittsfamilie bli intervjuet av Dagsrevyen om statsbudsjettets følger for dem. Denne velstående familien med "Vesla, Påsan, far og mor" - og Mercedes på stallen klaget over at de ble fratatt 2000 kroner med den ene handa og gitt 2000 kroner med den andre. Er deres klage et godt grunnlag for solidaritet med de svakstilte gruppene i vår eget land? Eller med folk som lider nød i andre land og som daglig møter oss på fjernsynsskjermen?

Først meg selv, og så ?

På mange måter er dette en umulig problemstilling, For vi tenker nesten alltid innenfor en kakemodell når vi tenker prioritering. Vi tenker på at de kronene som skal til for styrke psykiatrien i Norge, fører til at ovennevnte gjennomsnittsfamilie kanskje må erstatte Mercedesen med en billigere bil eller må gå litt ned i levestandard. Jeg er ikke så opphisset over at en ny og dristigere fordelingspolitikk skulle gi slike utslag. Men verken den avtroppende eller den påtroppende regjering har vist dristighet i en slik retning. Det virker som om norsk

politikk er blitt ganske så ettertrykkelig besmittet av den internasjonale markedsliberalismens tanke, nemlig at enhver er sin egen lykkes smed. Hvis det skal koste noe å vise solidaritet, så skal vi i hvert fall ha takken og synligheten, da skal det være en imøtekommenhet overfor behovet for den type egoisme som vi i gamle dager ertet Unge Høyre for å stå for: "Først meg selv, og så meg selv igjen, og så min neste - om det er til mitt eget beste". Den type holdning er nå så utbredt i Norge at det er grunn til bekymring.

Likevel er dette en overflatisk diagnose, fordi en mer grundig diagnose vil vise følgene: Hvis folk ser at pengene de forsaker går til et formål de regner som viktig og til grupper som de identifiserer seg med og som har reelle behov, så er folk villige til å gå ned i levestandard. Det viser iallfall noen meningsmålinger. Vi ser dette fenomenet i en annen sammenheng, nemlig i forhold til rasisme og diskriminerende holdninger til blant annet de gruppene denne konferansen er opptatt av. Når folk blir kjent med den ene, det individ som dette angår, så er respekten og toleransen mye større enn når det er snakk om en gruppe eller en kategori. Det er mange av de som stemte på FrP i høst på grunn av innvandringspolitikken, som har gode muslimske naboer. Det er mange som ikke vil ha en vernet bolig som nabo, men som selv har en utviklingshemmet i familien. Det er en tankevekker. Dette har noe med synligheten i Gesellschaft-samfunnet å gjøre. Vi ser ikke solidaritetsmekanismene fordi de er vevet i de kommunale og statlige byråkratiene. Vi ser ikke hva vår skatt går til. Vi ser ikke det personlige engasjementet eller vi etterspører ikke formålene i de mekanismene som er bygget opp i form av bevilgninger fra og institusjoner i de kommunale og statlige byråkratiene. Strukturer, forvaltninger og rundskriv har ingen ansikt.

Ikke bare markedsliberalistisk innstilte mennesker trenger å se slike mekanismer. Vi trenger å få tilfredsstilt noe av vår egoisme. Og spørsmålet er om det overhode finnes noen solidaritet uten et snev av egoisme, uansett menneskesyn.

Når verdier tas for gitt, glemmes de

Før jeg forlater tema markedsliberalisme vil jeg ta en liten tur innom den internasjonale situasjon. Verdensbanken har i de siste år stimulert en rekke uland til å innføre en konkurranse- og pengeøkonomi som i sosialpolitisk og helsepolitisk henseende har gitt ekstreme utslag noen steder. En gang jeg var i Rio de Janeiro kom det meg for øre at gatebarn er blitt skutt av politiet med den begrunnelse at kriminelle gatebarn forstyrrer turismen og ødelegger landets økonomi. Vi har også lest om tyveri av innvoller fra fattige mennesker til bruk i den rike verdens sykehus. I begge disse tilfellene er menneskeverdet totalt krenket ved at mennesket er blitt et middel for andre mål. Våre latinamerikanske kolleger gikk for en tid tilbake rundt med buttons der det står "Forsvar livet!". Dette hadde ikke som jeg først trodde, noe med katolsk abortmotstand å gjøre, men var uttrykk for at de mente at retten til liv - som den mest grunnleggende av alle menneskerettigheter - var så krenket i deres egne land at de fant grunn til det. I Norge tar vi livet for gitt. Det er en tankevekker at en del av de verdiene som vi i vår idyll tar for gitt, nesten glemmes. Vi mangler både det historiske perspektivet som forteller oss at retten til liv faktisk er blitt kjempet fram av en arbeiderklasse i dette landet for ganske få tiår siden, og vi mangler det internasjonale perspektivet som viser at denne verdien krenkes hver eneste dag. Hvordan greier vi å holde oppe en verdi om vi ikke ser den speilet i krenkelsen av den, enten ved å holde bevisstheten oppe om historiske fohold eller ved å speide ut over egen nesetipp?

Informasjon om hvordan verdens undertrykte har det er ikke en informasjon som fører til at undertrykte og ressurssvake grupper i Norge får det dårligere. Tvert imot tror jeg at solidaritetsideene vil styrkes av en større bevissthet om situasjonen i andre land. Det er heldigvis svært få som spør: Kan det være så farlig med de svake gruppene i Norge da, når det jo er mye verre andre steder? Og jeg ser ikke den store motsetningen her, for prioritering handler ikke om at undertrykte grupper i Norge skal settes opp mot undertrykte grupper i andre land. Det handler faktisk om at verdens rike skal gi fra seg mer, ikke bare av sine materielle goder, men også av seg selv i form av bevissthet om og oppmerksomhet til de som er undertrykt.

Hvem taler om frigjøring ?

Det er en sammenheng mellom menneskesyn, problemforståelse og synet på tiltak overfor problemer av sosial og helsemessig art. Om vi definerer mennesker med psykiske problemer eller med psykisk utviklingshemning - eller for den slags skyld oss selv som fagfolk eller engasjerte lekfolk -, hvis vi definerer oss som ofre for et samfunnssystem, da definerer vi oss som roboter som styres av impulser, som objekter for strukturelle krefter som vi ikke anser som menneskeskapte. Den korresponderende problemsforståelsen er at problemer alltid handler om udekte behov. Og tiltakene vi dermed har fantasi til å kreve, er behovsdekning. Den typiske tenkningen er at folk ikke kan npe for et inntektstap. De har behov for penger, altså gir vi dem trygd. I denne dimensjonen er et slikt menneskesyn ikke så problematisk, men vi må vokte oss for at dette menneskesynet også får innpass på alle andre livets områder enn spørsmålet om inntektssikring. I det motsatte ytterpunkt finner vi menneskesynet som sier at enhver er sin egen lykkes smed, mennesket skaper sin egen skjebne. Vi er piloter som styrer oss selv gjennom virkelighetens univers. Det korresponderende problemsynet er at problemer er selvvalgte avvik. De selvvalgte avvik har majoriteten et klart svar på: du får enten et stempel i panna (stigmatisering) eller du plasseres bort, usynlig for oss andre (segregering).

Velferdsstaten trenger et oppgjør med seg selv som innebærer at begge disse to ekstreme menneskesyn må problematiseres. Vi ser ofte hvordan gode sosialdemokrater, som vi etter sigende alle er, svinger fra den ene ytterlighet til den andre. Rune Gerhardsens snillismeutspill var fullt av gestaltterapeutiske overslag i forhold til tradisjonell trygdetenkning i norsk sosialpolitikk. Jeg mener det er behov for faktisk å ha to tanker i hodet på en gang, et menneskesyn som sier at mennesket er både produkt og produsent av sine omgivelser. Dette er et samspillsyn eller et dialektisk syn. Den problemsforståelsen som korresponderer med dette er den som arbeiderbevegelsen og kvinnebevegelsen har hatt, nemlig at mange av våre problemer handler om undertrykkelse. Vi mangler handlingsrom, fordi dette er begrenset av undertrykkende forhold. Vi styrer ikke våre egne liv, fordi vi er underlagt noen begrensninger. Svaret på undertrykkelse er som kjent frigjøring.

Hvor mange av dagens fagfolk taler om frigjøring når de omtaler tiltak overfor svake grupper? Er frigjøring noe vi prioriterer? Frigjøring forutsetter at de det gjelder blir subjektgjort. De må da ikke defineres som ofre, men som handlende mennesker, som i størst mulig grad og etter evne skal styre sine egne liv. Og de vil ha krav på kompenserende eller positiv diskriminering for å klare dette. Da er vi lenger enn dagens retorikk om brukermedvirkning og brukerorientering, som egentlig ofte er idelogiske overbygninger for mer effektiv manipulering i et tradisjonelt subjekt-objekt-forhold mellom hjelper og hjelpmottaker.

Er alle syke ?

Generalisering er alltid litt farlig, og jeg erkjenner at det finnes mennesker med problemer som må ses på som rene behov. Og det finnes mennesker som selv er skyld i sine problemer. Min oppfordring skal heller ikke brukes som påskudd til å generalisere slik at en unndrar seg å se det særegne ved den enkeltes situasjon. Generalisering fører ofte til kategorisering. Et godt eksempel er valgkampens kategorisering av "de eldre". Politikerne kaptes i å "pælme enerom etter dem" som

Kristin Halvorsen uttrykte det. Det man da glemmer er at det blant de eldre er både friske og syke, rike og fattige, sosialt tilfredse og ensomme individer. Og som Else Michelet en gang sa: "Det er bedre å være frisk og rik enn syk og fattig". Dette kan være en ledetråd for alltid å huske å differansiere uansett hvilken problemforståelse vi legger til grunn på et område i vår sektor.

La meg også denne forbindelse nevne definisjonen av helse, som jeg mener har vært en ulykke ikke bare for Norge, men også for mange andre land, og som har ridd velferdsstatstenkningen som en mare, nemlig WHOs utvidede helsebegrep. Jeg er enig med Aslak Syse når han på SORs konferanse erklærte seg som tilhenger av et snevert helsebegerep og et utvidet kulturbegrep. For i WHOs definisjon av helse er det knapt nok plass til livet. Livet består av smerter og lidelser og sorger. Sorg over at gamle mennesker dør, sorg over å tape noen i en ulykke, sorg over at noen fødes med handicap, lidelser og smerter over at folk skiller lag, over at noen dør ung, og at noen bryter etiske normer, at folk svikter hverandre. Dette er en del av det vi med et veldig fint uttrykk kan kalle humanøkologiens diversitet eller helt enkelt: mangfold i livet. Og det er filosofer, blant annet den norske Nina Karin Monsen, som sier at vi må speile lykke i ulykke, glede i smerte. Det ligger i dette at livet er noe mer enn maksimal og optimal fungering fra topp til tå, fra vugge til grav. For livet selv er noe mer. Og det kan være grunn til å minne både legestanden og oss andre om at det i legeetikkens tradisjoner og dermed også i den allminnelige yrkesetiske tradisjon ligger en føring fra gamle Hippokrates når han sier: Vi skal stundom behandle, men vi skal alltid trøste. Har trøsten en plass i norsk helse- og sosialpolitikk, eller er den overlatt til Kirken og Human-Etisk Forbund?

Når blir vi mennesker ?

Det oppløftende i dagens verden er at det jobbes innenfor FN-systemet med å synliggjøre mennesket. Den franske revolusjonens menneskerettighetserklæring fra 1789 gjaldt for rike menn av borgerskapet som hadde eiendom. I Norge fikk vi allminnelig stemmerett og borgerrett for menn i 1889. Først i 1913 kom kvinnene inn og fikk for fullt sine formelle sivile rettigheter, men disse vokste ikke fram i praksis før i helt moderne tid da kvinnene gjorde sitt inntog i norsk politikk. (og denne seieren var neppe evigvarende, men må forsvares). Det som skjedde i midten av 80-åra var at det kom initiativ til å definere barn som mennesker. Norske politikere tok her prisverdige initativ innenfor FN-systemet. Jeg sikter her til arbeidet med FN-konvensjonen om barns rettigheter. Jeg er optimist i forhold til det moderne prosjekt at stadig flere grupper, også kvinner og barn regnes som mennesker. Spørsmålet er om funksjonshemmede også etterhvert vil bli regnet som mennesker. Dermed vender jeg tilbake til det sentrale i mitt budskap, nemlig at det vi regner som menneskelig handling eller som god etikk, det har bedre grobunn når den vi handler mot regnes som menneske. Også etiske prioriteringer er viktig. I FN-systemet arbeides det med å utvikle en global etikk i kjølvannet av Perez de Cueillar-kommisjonens arbeid. Ett annet initiativ til global etikk kom fra den katolske pater Hans Küng i form av religionenes verdensparlament (inkludert gudløse budhister og humanister) der man forsøkte å søke etter en felles etikk og felles normer for oss alle. Det var enighet om at normer mot drap, tyveri, løgn og hor var felles. I tillegg kom normen om ikke å ødelegge felles jord. Disse var individualetiske bud som vi kjenner fra De ti bud. Küngs prosjekt var å formulere disse positivt og kollektivt eller sosialetisk. Jo, de kan utlegges som normer for fred, rettferd, respekt, likestilling og bærekraftig utvikling.

Bak disse spesifikke normene, som gjerne kan appliseres på norsk helse- og sosialpolitikk i alminnelighet og omsorg for psykisk utviklingshemmede i særldeleshet, ligger gjensidighetsprinsippe: å gjøre mot andre det du vil at andre skal gjøre mot deg. Slike gjensidighetsformuleringer finnes i de fleste kulturer og religioner, og de danner basis for den viktigste prioritering dere kan gjøre når dere skal prioritere i eget arbeid, nemlig å ta gjensidighetstesten: ville du ha vært klient hos deg selv? Ville du vært bruker av egen tjeneste? Ville du ha vært din egen pasient?

Når blir vi moderne ?

At stadig flere renges som mennesker og at stadig flere blir bevisst fellesetiske normer i vår verden, gir meg grobunn for en viss optimisme. Den franske filosofen Bruno Latour hevder at vi aldri har vært moderene. Vår viten om krig, om klodens økologiske ubalanse, om sosiale nettverks forvitring osv., er en viten vi dessverre ikke bruker. Vi hugger ned regnskogen tross biologisk viten, vi lagrer atomvåpen og bygger kjernekraftverk tross viten om kjernekraftens strålingsvirkninger, det er på tross av samfunnsvitenskapenes innsikt i familie- og lokalsamfunnsnettverkenes betydning for enkeltmenneske at vi lager økonomiske strukturer og fremmer en halseløs mobilitet som forvitrer disse nettverk. Vi har med andre ord ikke våget eller maktet å være moderne i den forstand at den moderne vitenskaps viten ikke anvendes i praksis. Det er et dårlig grunnlag for prioritering. Vi pøser i stedet på med gammel medisin som moderne vitenskap egentlig advarer oss mot å bruke.

Og vi mister en del perspektiver. Jeg vet ikke mye om giftfaren ved tetningsstoffet som ble anvendt i Romeriksporten. Men for et oppstyr det skapte i Norge i november 1997 - sikkert med rette. Men samtidig som dette skjedde brant titusener av kvadratkilometer skog ned i Sørøst-Asia, og det er sagt at det er fare for at dette medfører en oppvarming av kloden som kan true livet på jorda. Hva skriver norske media om dette? Jo, norske turister advares mot å reise dit. Men hvor er perspektivene i det norske perspektivet?

Allikevel, når noen sier dette, ja da er mange enige. Vi vet at dette er galt. Og dette er et viktig poeng. I menneskesyn, i manglende etisk praksis og når det gjelder perspektivene nasjonalt og internasjonalt, vet vi at vi gjør gale ting når vi gjør gale ting. Det er dette vi med Habermas kan karakterisere som modernitetens paradoks. Vi er bevisste om vår utilstrekkelighet, men det er da noe, tross alt! Vi må kanskje starte her.

Gå til din gjerning

Jeg tror at et grunnleggende etiske valg velferdsstaten står overfor er om denne staten skal bli for formynder, som ordner opp på en effektiv måte i et storebror ser deg -samfunn, eller om vi skal utvikle et samfunn der vi skal gi oss personlig ansvar for egne handlinger, et samfunn som stimulerer til interaksjon, omsorg, konfliktløsning, toleranse overfor avvik, og stimulerer vår sans for diversitet og mangfold. Hvordan nå dit? Jeg har ikke svaret, men jeg tror helse- og sosialarbeideres daglige praksis er mye viktigere i forhold til de utviklingstrekk jeg har snakket om enn vi ofte går rundt og innbiller oss. Vi er de små brikkene som konstituerer utviklingen mot et uønsket formyndersamfunn eller en ønsket omsorgsstat der samhandling er virkemidlet i løsning av problemene i helse- sosial og kulturområdene. I en hverdag der det også er plass til utviklingshemmede på linje med andre. De etiske verdiene om demokrati, selvbestemmelse og medvirkning blir påvirket av en daglig praksis slik dere utfører den overfor den enkelte bruker og de enkelte gruppene. Dere er med på å forme en helhet gjennom daglig virke. La meg derfor avslutte med å sitere en svensk poet som har sagt:

"Alla dessa dagar som kom och gick, inte visste jag att det var livet!"

litteratur:

Latour, Bruno:
Vi har aldri vært moderne, Spartacus, Oslo 1996

Lingås, Lars Gunnar (red):
Myten om velferdsttaten 25 år etter, Pax, Oslo 1995.

Tönnies, Ferdinand:
Gemeinschaft und Gesellschaft. 2.utg. Karl Curtius, Berlin 1912.



Fra de fargerike kulturinnslagene. FOTO: UNNI LEGAARD

På kongress i Madrid

Den 6. verdens-kongress om Downs syndrom fant sted i Madrid 23. - 26. okt. 1997 under mottoet: "When dreams come true".

UNNI LEEGAARD

Kongressen samlet rundt 2000 deltakere fra 55 nasjoner. De fleste naturlig nok fra Spania og andre land i Europa, men samtlige verdensdeler var representert.

Fra latinamerikanske stater var et imponerende antall kommet, og også fra Russland og andre østeuropeiske stater hadde mange funnet veien til Madrid.

Dessverre var det slik at jo lengre nord i Europa, jo spinklere ble representasjonen.

Fra Skandinavia var der bare 5 - 6 deltakere, og med bare ett faglig bidrag (fra Sverige). Kongressen samlet fagfolk som forsker innen ulike områder, leger, psykologer og pedagoger, foreldre og andre pårørende og ikke minst et betydelig antall deltakere med Downs Syndrom .Åstedet for kongressen var det praktfulle Palacio de Congresos, en 15 minutters busstur fra sentrum.

Her manglet ingen ting. Svære auditorier, tolking på henholdsvis engelsk og spansk, og videooverføring til storskjermer for best mulig kommunikasjon av foredragene.

Kongressen ble en opplevelse. Temaene var mange, kanskje ble det for omfattende.

Hver dag begynte med plenumsforedrag med 6 ulike emner. Etter lunsj var det rundebordskonferanser og workshops. Jeg talte opp ca 60 ulike emner på denne delen.

På disse parallelle sesjonene var det om å gjøre å ha valgt riktig for å få med seg det aller mest interessante. Det skulle senere vise seg at om en forsøkte å lure seg inn på et emne hvor en ikke hadde skaffet seg adgangsbevis på forhånd, ble en vennlig, men bestemt stoppet i døren.

Etter et par timer i køer for å få adgangsbeviser og papirer var konferansen i gang.

Dronning Sofía var kongressens beskytter, men kunne dessverre ikke komme som planlagt. Forøvrig var det hilsninger og lykkønskninger fra mange hold - fra regjeringen, fra ONCE, som er Spanias største organisasjon for funksjonshemmede og var sponsor for kongressen, og ikke minst fra Pablo Pineda, en ungdom fra Malaga med Downs syndrom, som uten manuskript, men med taleferdighet som avslørte at dette ikke var en debutant, holdt et langt og tankevekkende innlegg, med poenger som begeistret forsamlingen.

Over to fulle etasjer var det utstillinger og montasjer av ulik karakter.

Det ble blant annet presentert mange organisasjoner som driver egne virksomheter med arbeid og opplæring. Der var tett samarbeid mellom pårørende og ansatte, og begge grupper sto på stands og informerte om aktuelle prosjekter.

Skulle det være mulig å oppsummere hovedinntrykket av denne delen i få ord, må det bli:



Åpningstaler Pablo Pineida. FOTO: UNNI LEGAARD



Unni Legaard er spesialpedagog, mangeårig medlem i tilsynsutvalget i Hordaland og har en 30 år gammel datter med Downs syndrom. FOTO: STEINAR LARSEN

Personer med Downs syndrom har rett til et liv som er normalisert og integrert på alle plan, og rett til å få spesialisert og riktig hjelp.

Framtredende i mylderet av utstillinger var slike som presenterte informasjoner om arbeidstiltak for personer med Downs syndrom. Her er både Spania og Italia, for å nevne noen land, kommet mye lenger enn en (som norsk) hadde forestilt seg. "Arbeid med bistand" var et velkjent og høyaktuelt begrep.

Der var også stands av faglig karakter. Forskningsresultater ble visualisert, samt at faktaopplysninger omkring Downs syndrom ble gjenstand for diskusjoner blant deltakerne.

Eksempelvis en undersøkelse fra Italia, som viste at mens antallet med Downs syndrom var nær konstant i aldersgruppene 15 - 29 og 30 - 44 år, var antallet mindre enn det halve i gruppen 0 - 14 år. Resultat av fosterdiagnostikk?

På stands ble det knyttet kontakter, og adresser ble utvekslet. Særlig var deltakerne fra Øst-Europa svært interesserte i kontakter og informasjoner. De føler at de har langt igjen til velferd og aksept. Som en psykolog fra Bratislava uttrykte det:

"For oss er kampen for personer med Downs syndrom ikke bare en kamp for alle utviklingshemmede, men en kamp for alle minoriteter i landet vårt".

I det hele ble konferansen et gedigent møtested for utveksling av kunnskaper og erfaringer. Her ble statistikker over de ferskeste forskningsresultater mottatt med tilbørlig interesse, og her mottok med like stor interesse en mor fra Tyrkia gode råd fra en likesinnet fra Peru. Alle var fagfolk på sitt felt.

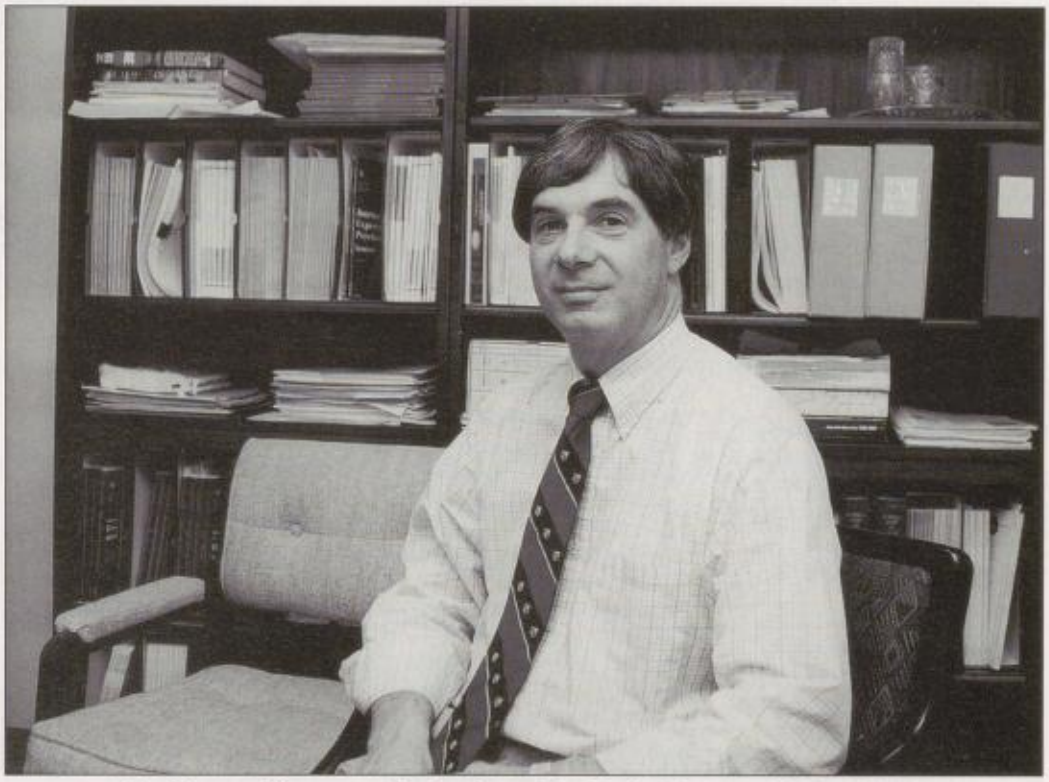
Kulturinnslag som imponerte

En helaftens kulturkveld ble uforglemmelig. Aktørene her var personer med Downs syndrom, og opptrådte såvel enkeltvis som i grupper. Her fikk en fullsatt sal blant annet se yndige tåspissdanserinner fra Brasil, folkedansere fra Slovakia (med ekte kosakkdans!) og en stor drama og ballettgruppe fra Brasil i et mer modernistisk innslag.

Framføringene var en estetisk nytelse, med innlevelse, presisjon og dertil kondisjon, som bare måtte begeistre. Et tilfelle av ønsketenkning: Måtte noen av de som opptrådte her få anledning til å komme på turné og gi inspirasjon til vårt lokale kulturliv.

Å gi et fullstendig referat fra alle de faglig interessante temaer som ble behandlet er ikke mulig, det må nødvendigvis bare bli korte oppsummeringer.

Det var egne seksjoner innen følgende emner: genetikk, medisin, tidlig intervensjon, psykologi, opplæring, rehabilitering, integrering, familie og omgivelser, arbeid, voksenliv, etiske og legale aspekter. Mye foregikk parallelt.



Dr. Wayne Silverman fra Institute for Basic Research i New York.
FOTO: UNNI LEGAARD

Her kan det bare bli rom for noen smakebiter.

Stor vekt på medisinske problemstillinger

Ikke så rart, når vi vet at personer med Downs syndrom har overhyppighet når det gjelder forekomst av svært mange sykdommer. Det ble presentert forskningsresultater innen det meste som er relevant i forhold til personer med Downs syndrom. Immunforsvar - hormonelle problemer - hjertekirurgi - genforskning - plastisk kirurgi osv.

Cøliaki - stor utbredelse blant personer med Downs syndrom

Fra en undersøkelse foretatt ved et sykehus i Barcelona av J. Carnicer m. fl. ble m.a. følgende presentert:

Blant 44 personer med Downs syndrom i alder 1 - 18 år, ble det påvist helt sikker cøliaki hos seks av disse, den yngste 3 år gammel. Hos ytterligere fire var det indikasjoner, men mer usikre. De som fikk påvist cøliaki hadde over tid vært plaget med blant annet diaré og hadde vært veksthemmet. Dette var imdlertid blitt forklart nærmest som en "følgetilstand" ved Downs syndrom

Konklusjon: I gruppen som ble undersøkt forekom cøliaki hos minimum 13,6%, altså en langt høyere andel enn i befolkningen generelt, hvor ca 1 av 1500 har denne sykdommen.

Demens av Alzheimers type - ikke så hyppig som antatt ?

Problematikk omkring Downs syndrom og demens av Alzheimers type ble presentert av professor Wayne Silverman fra Institute for Basic Research in Developmental Disabilities, New York.

Han tok særlig for seg den antatt nære sammenhengen mellom Downs syndrom og utvikling av Alzheimer. Undersøkelser har vist nevropatologiske forandringer (plaques) i hjernen fra ung alder hos svært mange personer med Downs syndrom, lignende de som finnes hos personer med Alzheimer.

Nå viser imidlertid flere undersøkelser at Alzheimer er sjelden hos personer under 50 år med Downs syndrom, og dette forklares ifølge Silverman med at hans og andres undersøkelser viser at de tidlig forekommende forandringene i hjernen som opptrer så hyppig i forbindelse med Downs syndrom allikevel er av en annen type enn ved Alzheimer.

Også i gruppen over 50 år vil flertallet personer med Downs syndrom ikke utvikle Alzheimer.

Allikevel er det et faktum at personer med Downs syndrom har større risiko for å utvikle Alzheimer enn andre med mentale retardasjoner.

Lær 2-åringene å lese.

Under temaavdelingen for psykologi og pedagogikk var det interessant å lytte til professor Susan Buckley fra Center of Disability Studies, University of Portsmouth.

Hun kunne vise til mange års forskning omkring stimulering av kognitive funksjoner, og framholdt at utvikling av språk og talefunksjon er det helt sentrale for mental utvikling: Derfor må tidlig stimulering fokusere på tale, språk, kommunikasjonsferdigheter.

Dette var kanskje ikke den helt store nyheten, men metodene hun hadde tatt i bruk og resultatene som var oppnådd var av stor interesse.

Barn med Downs syndrom startet i hennes forsøk lesing fra vel 2 års alderen. De begynte med innlæring av 40 - 50 ord etter helordsmetoden, og dette ble til en morsom lek som fikk effekt på språkutvikling generelt, på korttidshukommelse og selvsagt avgjørende for oppøvingen av leseferdighetene.

Susan Buckley setter nå i gang med et program for voksne med Downs syndrom som ikke kan lese. Hun vil gjerne ha kontakter, og for dem som ønsker mer informasjon er hun mulig å nå på faksnr: 44 1 70582426.

Professor J. Rondal fra Université de Liége har også forsket på språkutviklingen, og mente at både foreldre og fagfolk ofte var urealistisk negative i synet på hvilke muligheter personer med Downs syndrom har til å utvikle et rikt språk. Med utgangspunkt i hjerneforskning mente han at individuelle forskjeller, lokalisert til Brocas system, forklarer forskjellene i utvikling. Her må det være noe for pedagoger å gripe fatt i.

Sverige var der

Jan-Erik Wenn fra Handitek Foundation Borlänge tok utgangspunkt i konferansens motto - Når drømmer blir virkelighet - og pekte på at moderne teknologi nå frambrakte hjelpemidler som kunne bidra til å kompensere også for reduserte kognitive funksjoner.

Ved hjelp av disse kan nå en person med kognitive funksjonhemminger få redusert det handikap en erfarer i forhold til skole, arbeid og fritid/familie.

Gevinsten ved bruk av PC for eksempel til skriving og regning er jo vel kjent. Han kunne også vise et hjelpemiddel som kunne løse mange problemer i forhold til mangelfullt tidsbegrep: En smart liten nedtellingsklokke (rimelig), hvor tidspunkt for ulike gjøremål enkelt kunne legges inn.

Stor interesse vakte også et opplegg med PC-er koblet opp mot en sentral, hvor den enkelte bruker kunne få informasjoner og råd, av såvel generell som individuell karakter. Med andre ord komputeren som en "personlig hjelper".

Uoppnåelig luksus for de mange? Som en fra Sør-Afrika uttrykte det: Hos oss er den aktuelle situasjon at minst 70% av barn med Downs syndrom ikke får skole i det hele tatt.

"Ungdommer med Downs syndrom om sitt liv og sine ønsker for framtiden

På en rundebordskonferanse deltok ungdommer fra Italia, Brasil, Australia og Spania.

Her fortalte de ut fra forskjellige innfallsvinkler om sine liv, om hva det betød å ha Downs syndrom. Det ble en tankevekker. På en nøktern, usentimental måte ble vi presentert for ønsker om fellesskap, om samliv, om å få være en del av samfunnet, om retten til et eget liv, til å bestemme.

Det var ingen bagatellisering, mange hadde hatt store problemer med å komme dit de var idag.

Så var konferansen over

Juan Pereira, president for konferansen, uttrykte håpet om at alle de oppdagelser og framskritt vi her hadde fått presentert, måtte få praktiske konsekvenser for de mennesker det her dreiet seg om.

Og vi sitter igjen med et inntrykk av at det foregår uendelig mye spennende forskning og prosjekter rundt i verden. Kan dette være med å forbedre livsvilkårene for den enkelte med Downs syndrom også i vårt eget land, er vi tilfredse og sier takk for nå.

Og hvis noen angrer på at de ikke var tilstede: Neste verdenskonferanse finner sted i Sydney, Australia.

(Skulle noen ønske informasjon om adresser, E-mail etc., så er jeg behjelpelig.)



Deltakere på en av rundebordskonferansene. FOTO: UNNI LEGAARD

NORD-NORGES DIAKONSTIFTELSE

50 år i arbeid blant utviklingshemmede

Nå ikke lenger Trastad Gård og Vensmoen - men:

Bidrag til etablering av arbeidsplasser
Tiltak sammen med - og kompetansestøtte til menigheter i deres integreringsrabeid
Vensmoen hjelpepleierskole
Bistand til kompetansebygging p.u. ved Pomor universitet, Arkhangelsk
Trastad Samlinger
Opptreningssenteret i Salangen
St. Kristoffersenteret
Fondsforvaltning

ADRESSER:
POST: boks 314, 9401 Harstad - Tlf. 77 06 17 50 - Fax.: 77 06 17 61
E-POST: nordnd.@online.no - WEB-ADR: http://home.sol.no/~nordnd

Hva menes med inkludering?

AV RAGNA B. LANGLO

I referat fra konferanse i USA (Rapport 3/4 -97) skriver fagkonsulent Jan Erik Hagesæther: "I stedet for integrering bruker amerikanerne begrepet inclusion som jeg i mangel av noe bedre velge å oversette med integrering, selv om disse to benevnelsene ikke er helt synonyme".

Det er helt riktig at disse to begrepene ikke er synonyme, og jeg vil her prøve å klargjøre forskjellen mellom begrepene integrere og inkludere. En oversettelse av begrepet inclusion er inkludering.

Jeg har hatt oppgaver innen bistandsarbeid for mennesker med utviklingshemming og deres interesseorganisasjoner. I den forbindelse har jeg deltatt på flere internasjonale samlinger der utdanning var tema. Her ble jeg presentert for begrepene "inclusive education" og " inclusion" og fikk anledning til å sette meg inn i litteratur omkring begrepene og tema der begrepene inngår som en naturlig og nødvendig del.

Allerede i 1994 kom "The salamanca statement and framework for action on special needs education." kalt Salamanca-erklæringen. Der ble begrepet inkluderende undervisning vektlagt og belyst.

Begrepet ble mest brukt innen opplæring og utdanning, men er nå også blitt et alminnelig samfunnsbegrep innen tjenester til funksjonshemmede generelt.

Integrere

Begrepet integrere minner i mange tilfeller om begrepet assimilering slik det blir praktisert i Norge,

Personen som skal integreres må tilpasse seg systemet, systemet er lite fleksibelt. Mange ganger forandrer ikke systemet seg, men stiller store krav til personen som skal integreres. Det spesielle ved personen blir ikke akseptert eller verdsatt - ofte blir de personlige behovene borte i en gruppetenkning.

Slik det praktiseres i dag bli det ofte sidestilt med det å "å plassere", altså fysisk integrering.

Inkludere

Begrepet inkludere stiller krav til systemet. Systemet skal tilpasse seg personens behov. Personen bli verdsatt og akseptert med sine ulikheter og likheter og personen har en verdi i systemet. Personen som individ blir verdsatt og gruppetenkningen ligger ikke til grunn for individuelle tiltak.

Begrepet inkludere blir oftest brukt i skolesammenheng. Læreplanen som nettopp er innført bruker ikke begrepet integrere, men snakker om en inkluderende undervisning, en inkluderende skole.

Filosofien bak inkludering

Filosofien bak den inkluderende skole kan overføres til alle arenaer i samfunnet, arenaer der mennesker samles, i skole, på arbeid, i fritid. Filosofien bør også ligge til grunn for politiske vedtak og tjenesteyting i kommunene.

Filosofien er i korte trekk disse punktene:

hjelpe elever og lærere til å bli bedre medlemmer av samfunnet ved å skape nye visjoner innen skole og samfunn

bidra til medlemskap og tilhørighet til samfunnet

tro på at mennesker som arbeider i et inkluderende samfunn, arbeider med og aksepterer mennesker med forskjellig rase, religion, forutsetninger og funksjonshemninger

barn i alle aldre skal lære i og vokse opp i omgivelser som de senere skal leve i

barn lærer toleranse ved å omgås mennesker med forskjellige behov



Om samfunnet fungerer som et inkluderende samfunn avspeiles i de holdninger en møter, de tjenestene en mottar, den undervisningen en får.

Ragna B. Langlo er spesialpedagog, mor til en utviklingshemmet og sentral tillitsvalgt i NFU.

FAGKONFERANSE

Samordningsrådet minner om fagkonferansen i Bergen 27. - 29. april. Der er fremdeles noen plasser ledig. Tema for konferansen er ko mpetansebygging lokalt samt rettssikkerhet.
Program kan en få ved å henvende seg til
SORs sekretariat telefon 38 09 41 70,
fax 38 09 41 73 eller e-post: tmjaaset@online.no.



Hanne Luthen,
2. nestleder
i Fellesorganisasjonen.

FOTO: STEINAR LARSEN

Langturnus - En het potet

AV HANNE LUTHEN
2. NESTLEDER FO

Bruk av langturnuser er en het potet. Jeg har møtt medlemmer som har vært oppgitt over FOs restriktive linje når det gjelder arbeidstidsordninger som bryter med arbeidsmiljøloven. Det sies at vi rir prinsipper som ikke tar hensyn til de unges eller funksjonshemmedes behov eller de ansattes erfaringer på hva som fremmer et godt arbeidsmiljø. Samtidig forteller lokale tillitsvalgte om turnuser som går over stokk og stein. Vi vet om ansatte som har blitt presset ut av jobbene når institusjonen har lagt om til langturnus.

Det er alvorlig hvis det er stor avstand mellom det FO står for og det mange medlemmer mener. Det er også svært alvorlig når arbeidsgivere gir blaffen i arbeidsmiljølovens bestemmelser, når institusjoner har ulovlige turnuser, hvor det ikke en gang søkes om dispensasjon. Tiden er moden for å finne skjæringspunktet mellom den svært strenge linjen som FO har stått for, og den mest ytterliggående praksis FO tatt opp denne hansken.

To ganger har alternative turnuser vært diskutert i forbundsstyret siste året. I mai tok vi utgangspunkt i en kartlegging gjort av egen arbeidsgruppe og både bruker- og arbeidstakerperspektivet ble belyst. I oktober tok vi saken opp med utgangspunkt i en ny rapport fra Arbeidforskningsinstituttet (AFI) Her evalueres fire barnevernsinstitusjoner som har arbeidstidsordninger hvor man jobber lenge i strekk mot tilsvarende fri. Prosjektlederen Aslaug Hetle sier at erfaringene er overveiende positive. Majoriteten av de ansatte mener at langturnusen er viktig, både for kvaliteten på det faglige arbeidet og for de ansattes trivsel. Jeg har sittet i referansegruppen til AFIs evalueringsarbeid: Dette har vært lærerikt, men også vanskelig. Jeg trekker ikke i tvil det de fleste respondentene i denne undersøkelsen sier om at tilbudet til de unge blir bedre , likeså det interne arbeidsmiljøet.

Men som AFI-rapporten viser: Langturnuser er ikke noe hokuspokus. Det sentrale er hvordan man kan bruke arbeidstid som redskap for å nå faglige mål samtidig som arbeidstakere ivaretas. Det er verdt å merke seg at Hetle sier at alternative arbeidstidsordninger i seg selv er et lite dynamisk element i utforming av botilbud og arbeidsmiljø. Det er kun som et bevisst brukt redskap i en større organisatorisk og faglig sammenheng at langturnusen gir mening og kan forsvares som dispensasjon.

Jeg er glad for at forbundsstyret nå har slått fast nødvendigheten av en nyansert holdning til bruk av turnuser som krever dispensasjon, men fortsatt er dette vrient. La meg komme med noen motforestillinger. AFI-undersøkelsen bygger på 50 respondenter hvor av 44 er voksne og 6 er unge. Vi må ikke trekke denne undersøkelsen for langt. Den sier noe om situasjonen for ansatte og ungdom akkurat på undersøkelsestidspunktet og ingenting om langtidsvirkningene. Og det er forskjell på å jobbe feks 24 eller 60 timer i strekk! Vi stiller fortsatt spørsmål om ikke langturnuser virker (mer) ekskluderende for deler av arbeidstakerne. Her har jeg kvinner i tankene, spesielt enslige med omsorg for barn.

Dette var bare noen av motforestillingene. Likevel, FO kan ikke stå på sidelinjen og si nei, nei. Vi må inn og påvirke. Både på den enkelte arbeidsplass, overfor arbeidstilsynet og kommunaldepartementet. Vi bør forsatt avvise en generell dispensasjonsordning. Men vi må ta innover oss at alternativ turnus kan være i brukerens og arbeidstakerens interesse når den settes inn i en større faglig og organisatorisk sammenheng. Dispensasjoner må derfor vurderes i det enkelte tilfelle. Vi skal forsøke å utmeisle sentrale momenter som kan være til hjelp for tillitsvalgte og ansatte.

ÅRSKONFERANSEN

Kan du tenke deg vår nye hovedflyplass Gardermoen på åpningsdagen 8. oktober 1998?
SOR er der! Odd Einar Dørum er der!
Årskonferansen 1998 åpner på Gardermoen hotell samtidig med at flyplassen åpner.
Sett av dagene 8. og 9. oktober 1998.
Konferansen har en sosialpolitisk vinkling og tema er ***"Det gode liv - også for funksjonshemmede".***
Som vanlig vil vi ha med landet ledende fagfolk for å belyse temaet fra ulike vinkler.
Program kan en få ved å henvende seg til
SORs sekretariat telefon 38 09 41 70,
fax 38 09 41 73 eller e-post: tmjaaset@online.no.

UNIVERSITETSBIBL. I OSLO
AVISKONTORET
DRAMMENSVN. 42
0255
OSLO

C-BLAD

Returadressse:
SOR's sekretariat
Tormod Mjaaseth,
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

På grunn av at Samordningsrådet har hatt sterk pågang vedrørende kurs med tema innen mennesker med utviklingshemning og psykiske lidelser samt innen rettssikkerhet og etikk er det besluttet at SOR i år tilbyr tre fagdager i Oslo i mai, med tema innen de feltene som har vært særlig etterspurt.

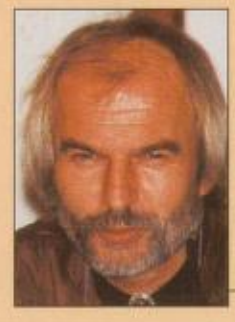
Forelesere blir de fremste av landets fagfolk på feltet og kursdagene er søkt godkjent som videreutdanning av både Den norske Lægeforening og Norsk Psykologforening. For DnLFs vedkommende innen disiplinene allmennmedisin, samfunnsmedisin, psykiatri / barne- og ungdomspsykiatri og fysikalsk-medisinsk rehabilitering. For NPFs vedkommende som fordypningskurs / frie spesialkurs, for begges vedkommende med inntil 24 timer.

Pris pr del 1300 kroner. For begge 1900 kroner. SOR vil formidle rimelig overnatting i Oslo sentrum, og rabatter på reisene. Program kan en få ved å henvende seg til SORs sekretariat: Telefon 38 09 41 70 - Fax 38 09 41 73 eller e-post: tmjaaset@online.no.



TIRSDAG 19. MAI

Sjefs-psykolog Jan Skjerve



ONSDAG 20. MAI

Prof. dr. juris Aslak Syse

Program:

Kursdel 1: Mandag 18. mai 1998
Forstandshandikapp og psykiske lidelser

10.00 Registrering - Kaffe
11.00 **Forstandshandikapp og psykiske lidelser**
- hva vet vi i dag
- forekomst
- differensialdiagnostikk
- behandlingsmuligheter

Foreleser: Sjefpsykolog Knut Ove Solberg, Oslo
13.30 Lunsj
14.30 **Medikamentell behandling**
Foreleser: Avdelingsoverlege Roy Nystad, Oslo
15.30 **Tverrfaglig samarbeid lokalt / Alternative behandlingsmåter**
Foreleser: Spesialpsykolog Terje Gundhus og vernepleier Jonny Finstad, Lillehammer
16.30 Kaffe
17.00 **Tverrfaglig samarbeid lokalt / Alternative behandlingsmåter**
Foreleser: Spesialpsykolog Terje Gundhus og vernepleier Jonny Finstad, Lillehammer
18.00 Slutt

Tirsdag 19. mai 1998
Forstandshandikapp og psykiske lidelser fortsetter

09.00 **Tverrfaglig samarbeid lokalt / Alternative behandlingsmåter**
Foreleser: Spesialpsykolog Terje Gundhus, Lillehammer
10.00 **Samhandling lokalt mellom psykiatrien og habiliteringstjenesten**
Foreleser: Avdelingsoverlege Geirmund Skeie, Hamar
11.00 Kaffe
11.30 **Habiliteringstjenestenes oppgaver og rolle etter kap 6A - Problemer og muligheter**
Foreleser: Avdelingsoverlege Geirmund Skeie, Hamar
Diskusjon
13.00 Slutt / Lunsj

Kursdel 2: Tirsdag 19. mai 1998
Forstandshandikapp, rettssikkerhet og etikk

14.00 Registrering og lunsj for nyankomne
14.30 **Rettssikkerhet, etikk og menneskerettigheter**
Foreleser: Forsker Bjørn H Østenstad, Bergen
15.30 **Virkningen av tvang og makt i relasjonen bruker - hjelper**
Foreleser: Sjefpsykolog Jan Skjerve, Bergen
16.30 Kaffe
17.00 **Får vi en helt ny omsorgspraksis etter § 6A**
Foreleser: Sjefpsykolog Jan Skjerve, Bergen
18.00 Slutt

Onsdag 20. mai 1998 -
Forstandshandikapp, rettssikkerhet og etikk fortsetter

09.00 **Forstandshandikapp, rettssikkerhet og etikk forstandshandikappets betydning for individets rettsstilling**
Foreleser: Prof dr juris Aslak Syse, Oslo
10.00 **Sosialtjenestelovens kap 6A med forskrifter i et juridisk perspektiv ansvar kompetanse**
Foreleser: Prof dr juris Aslak Syse, Oslo
11.00 Kaffe
11.30 **Etikkperspektivet i den danske diskusjonen om rettssikkerhet**
Foreleser: Konstitueret avdelingschef Marianne Smedegaard, Fyns Amt
13.00 Lunsj
14.00 **Faglig-etiske problemer som følger av loven**
Foreleser: Forbundsleder Oddrun Remvik, FO
15.00 **Orientering om fremdriften i arbeidet med kap 6A**
Foreleser: Avdelingsdirektør Jo Flydal, Sosial- og helsedepartementet
16.00 Slutt