NAS 1199/50

SOR Rapport

Utgave 1 • 1999

45. Årgang

Nasjonalbiblioteket Avdeling Oslo



Reiulf Steen

Statsbudsjettet styrer ikke det gode liv

SIDE 4



Kjell Austin

Kultur gir helse

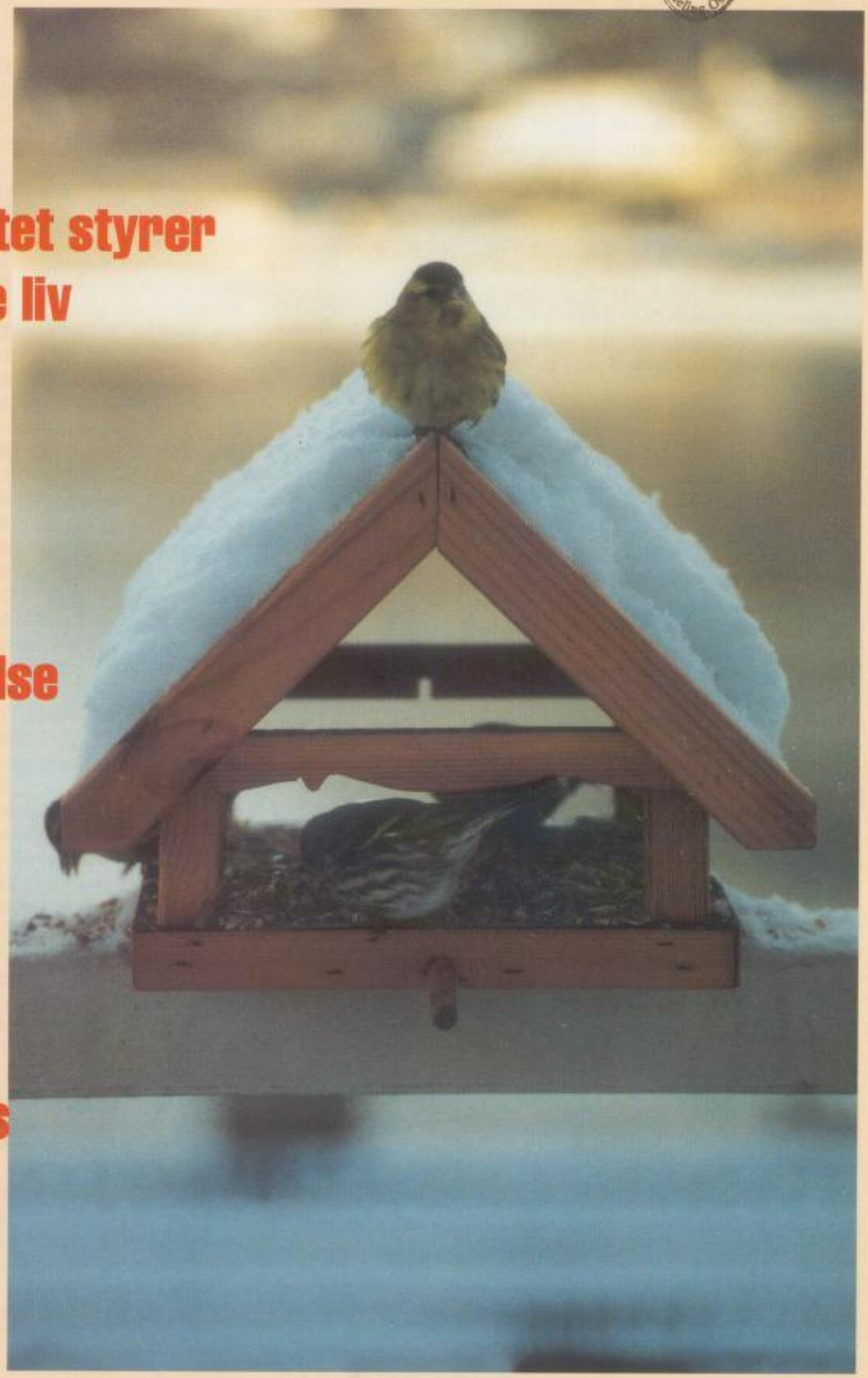
Side 11



Henning Jahn

Teknologi og brugernes indflydelse

Side 20



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

Rapport

er i gang med sin 45. årgang. Vi skal ikke plage leserne med våre økonomiske fortredeligheter nok en gang, men bare slå fast at vi er litt sent ute med nr 1 på grunn av dem, men at vi er her på tross av dem.

Nå på begynnelsen av året har det nye styret hatt sitt første møte og behandlet en rekke saker som er viktige for SOR.

Blant annet hadde styret en lengre debatt om hvordan SOR kan aktivisere medlemsorganisasjonene og eventuelt hvordan man kan trekke til seg nye organisasjoner.

Som i alle vanskelige spørsmål endte man med å sette ned en arbeidsgruppe som skal arbeide videre ut fra styrets diskusjon, og komme med forslag til tiltak.

Regnskapet som ble lagt frem for 1998 viste et driftsunderskudd og en negativ egenkapital som gjør at vi i 1999 er nødt både til å passe på utgiftene og til å prøve å øke inntektene.

En av de første prøvesteinene i denne forbindelse er Fagkonferansen i Bergen 7. – 9. april der vi legger frem et usedvanlig sterkt og rikholdig program under mottoet Kunnskap – en lett bør. Med stor deltakelse på denne konferansen kan vi rette opp noe av underskuddet, og ytterligere tiltak kommer i løpet av året.

Styret foretok ellers en rekke oppnevninger, blant annet av redaksjonsutvalg for Rapport.

I tillegg til redaktøren som skulle være kjent for Rapports lesere kommer det nå med to erfarne vernepleiere. Bente Monstad er førstekonsulent i Bergen kommune, og blant annet ansvarlig for kompetanseheving hos det personellet som arbeider med utviklingshemmede. Helge Folkestad er til vanlig lektor på vernepleierutdanningen ved høyskolen i Bergen. For tiden er han permittert fra stillingen og er doktorgradsstipendiat. Han arbeider (enkelt sagt) med studier av praksis i bofellesskapene.

Vi oppfordrer ellers – nok en gang – våre lesere om å stille seg positive til eventuelle henvendelser fra vårt annonsebyrå.



Utgiver:
Samordingsrådet (SOR) Råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Leder og ansvarlig redaktør:
Tor Visnes
Kronstadveien 2d,
5053 Bergen
Tlf: 55 29 65 70
Fax: 55 29 31 11
Mob.: 93 25 53 50
E-post: rapport@hl.telia.no

Sekretariat:
Generalsekretær:
Tormod Mjaaseth
Hamreheia 17,
4631 Kristiansand S
Tlf.: 38 09 41 70
Fax: 38 09 41 73
Mob.: 91 34 09 77
E-post: tmjaaset@online.no

Redaksjonsutvalg:
Tor Visnes, Bente Monstad, Helge Folkestad

Rapport kommer ut med seks nummer pr år. Abonnementspris kr 150 pr år.

Manuskripter sendes ansvarlig redaktør.

Abonnement og adresseendringer håndteres av sekretariatet.

Annonser:
Bråtens Annonseformidling
Solvegen 10
1923 Sørum
Tlf.: 63 82 43 52
Fax: 22 41 41 01

Grafisk produksjon:
John Grieg AS, Bergen
Tlf.: 55 21 06 60
E-post: grieg.john@hl.telia.no

Forsidefoto:
Tor Visnes

Bruker-medvirkning

Brukermedvirkning er et begrep som har høy status i dagens helse- og sosial-Norge. Det er positivt ladet og står for humane og demokratiske verdier. Men det er likevel ikke et uproblematisk begrep i et velferdssamfunn.

I utgangspunktet er vi alle brukere av helsetjenester og / eller sosiale tjenester. I alle fall i prinsippet.

I utgangspunktet kan vi, gjennom å stemme ved valgene annet hvert år, også alle medvirke til utformingen av tjenestene. I alle fall i prinsippet.

Men så er det bare det at når vi i praksis får bruk for tjenester, viser det seg at vi har stemt på feil parti. Eller at det var for få som delte vår mening. I alle fall er det slik at vi gjerne har mer vi ville ha sagt om tjenestene enn det vi fikk sagt ved valget.

Skal vi så få sagt det høyt og tydelig nok, må vi slå oss sammen med flere, og vips har hver diagnose sin interesseorganisasjon som slåss for å utvide akkurat sin nisje. Det sier seg selv at dette ikke er uten problemer. Ettersom ressursene ikke er ubegrenset, må noen ta ansvar for helheten – et upopulært ansvar ingen blir takket for å ta.

Likevel ser vi det slik at brukerorganisasjonene har en viktig rolle i velferdssamfunnet.

For det første er de viktige bidragsytere i den sosialpolitiske debatten både med innspill og meninger, men også med det å sørge for at der til en hver tid er en levende debatt i gang.

Et annet aspekt er kanskje minst like viktig. Nemlig det at organisasjonene gjennom sitt arbeid for åpenhet og for identitesskaping styrker *den enkeltes* grunnlag for – og mot til – å stille krav til sin kommune eller sin bydel. Krav om respekt. Krav om kvalitet. Krav om tilpasning. Og krav til omfang.

Alle som har prøvd seg i dette gamet vet at det ikke er noen barnelek, – selv ikke for taleføre individer fullt i stand til å formulere sine krav.

Verre blir det da for de som ikke selv har disse evnene. I denne kategorien finner vi mange utviklingshemmede. Skal disse ha samme mulighet som andre for å fremme sine krav, må samfunnet legge forholdene til rette for det. Også på dette feltet må de ha mer for å få det samme.

Innen forskningsmiljøene er denne utfordringen for tiden viet stor oppmerksomhet. Samordningsrådet tar nå – i samsvar med vår beste historiske tradisjon – initiativ til å utarbeide en strategi for hvordan forskernes funn kan bli til brukernes beste.

Vi håper å vinne støtte og tilslutning til dette initiativet fra ulike grupperinger på feltet, med sikte på at det gir seg praktiske resultater i tiden som kommer.

tvi



Tor Visnes.
(Foto Steinar Larssen).

Innhold

Statsbudsjettet styrer ikke det gode liv 4
Av Steinar Larsen

Det gode liv – for alle 5
Av Ingrid Lycke

Utveksling Japan - Norge 8
Av Jostein Eldevik

Nordisk arbeid for døve med funksjonshemninger 9
Av Øyvin Hansen

Kultur gir helse 11
Av Kjell Austin

Ikke engelske tilstander 17
Av Steinar Larssen

Rådgivningsgruppen for psykisk utviklingshemmede 18
Av Lars Ole Bolneset

Teknologi og brugernes indflydelse 20
Av Henning Jahn

Fagkonferansen 1999 24

Statsbudsjettet styrer ikke det gode liv

"En får være glad en har helsa"

AV STEINAR LARSSEN

Definisjonen av det gode liv vil alltid avhenge av den som definerer det. Vår legning, vår fysikk og psyke avgjør hvorvidt vi skal leve det gode liv i relasjon til omgivelsene våre. Og la meg si det slik kort tid etter at statsbudsjettet for 1999 er lagt; det er ikke statsbudsjettet som avgjør om mennesker i Norge vil leve det gode liv.

Det var Reiulf Steen, tidligere ambassadør i Chile, tidligere statsråd og gjennom mange år en av våre fremste rikspolitikere, som formulerte seg slik da han innledet Samordningsrådets sosialpolitiske årskonferanse 1998.

Steen var overbevist om at den totale samfunnssituasjonen, den generelle samfunnsatmosfære, har betydning for enkeltmenneskets somatiske og ikke minst psykiske situasjon.

For i 1990-årene er vi i en situasjon som representerer en påkjenning for menneskene. De eldre sa det i sin tid slik: «En får være glad en har helsa». Med andre ord – god helse er lik det gode liv. Men selv om en har god helse, så behøver ikke det bety at en lever det gode liv. Men også vi betrakter god helse som en forutsetning for gode liv.

Og er det gode liv for alle, spurte Steen og besvarte sitt eget spørsmål slik:

Nei, ikke om vi ser på utviklingen i Kosovo der hundre tusener flykter, eller ta den russiske landsbygda for eksempel. Situasjonen der er slik at det nærmer seg hungersnød. Heller ikke i USA og i alle fall ikke i Calcutta-slummen er det slik at de lever det gode liv.

Men vi opplever at fattigdommen blir romantisert. De som gjør det, har aldri vært i berøring med den. Ingen som har opplevd den, vil romantisere den.

Men er det slik at Røkke er så lykkelig, at Bill Gates er verdens lykkeligste menneske i det øyeblikk vi vet hvor mange penger de eier, ja, hvor store hytter de har, undret Steen og la til:

Nei, selvfølgelig ikke.

Jeg har festet meg ved en betingelse for å leve det gode liv; trygghet for selv å kunne forme livet på en måte som virkelig fortjener betegnelsen det gode liv.

Har vi tapt drømmer og lengsler?



Reiulf Steen åpnet Samordningsrådets sosialpolitiske årskonferanse med et engasjert foredrag.
(Foto Steinar Larssen).

Jeg husker fra år tilbake min meget gode venninne Nelly, nummer sju av 14 barn. Hun måtte ut i arbeidslivet 14 år gammel. Men hun representerer en gruppe som er i ferd med å bli borte, ja, selv erindringene om denne gruppen er i ferd med å forsvinne. Vi har kuttet forbindelser til Nelly og dem som kjempet fram det vi kan kalle det norske velferdssamfunnet.

"Medregnet Romerrikets fall og Svartedauden har vi i dette århundret vært igjennom de største forandringer

Dette slo meg da jeg var med i Nellys begravelse, for det er ikke mer enn 60–70 år siden mange mennesker måtte tenke på hvordan de skulle få brød neste dag.

For – har vi i strevet etter velstands-Norge tapt både drømmer og lengsler?

Da Nelly kom til verden, var det å holde seg der en ble født. I dag vet vi at det er blitt vanlig og en nødvendighet å bevege seg mellom flere arbeidsplasser. For medregnet Romerrikets fall og Svartedauden har vi i dette århundret vært igjennom de største forandringer. Kvantefysikken har grepet i uendelighetens problem med innsikt i hvordan dette universet ble til.

Døden vet vi likevel lite om, ingen har passert den terskelen og kommet tilbake for å berette om det.

For alle mennesker er felles om fenomenet døden og evigheten.

Selv om det 20. århundre har vært ytterlighetenes tidsalder med de store krigene, fascismen, nazismen og kommunismen, vil jeg være sikker på at det neste århundre vil bringe oss større omveltninger enn vi er klar over. Noen synes at jeg er plagsom når jeg er opptatt av den tekniske utviklingen.

Jeg vet ikke hva den vil bringe, men jeg registrerer at i Russland er det noen som påny bærer bilder av Lenin. Og vil den etikken som bar min Nelly gjennom livet med troen på enkeltmennesket, overleve? Det er det helt sentrale spørsmål å stille.

For vil vi kunne skape et samfunn der vi sier at vi har et ansvar for hverandre uten denne etikken? For det er en absolutt forutsetning for å skape det gode liv for alle, slik Jesus brakte det mest revolusjonerende budskap. Han ba oss om å elske vår neste som oss selv.

Det gode liv – for alle

Møtelederen tok utgangspunkt sentrale dokumenter – Stortingsmelding nr 25 (1996-97) om «Åpenhet og helhet – om psykiske lidelser og tjenestetilbudet»; Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede m fl, hvor det har blitt lagt stor vekt på brukermedvirkning/ brukerinnflytelse. I tillegg ble det gitt en kort presentasjon av SORs innsats På området.

Sidsel Grasli, leder i NFU, var bedt om å fokusere på

- utviklingshemmede og brukermedvirkning
- hva skjer internasjonalt?
- en norsk plattform for brukermedvirkning
- hvordan komme videre?



Ingid Lycke er leder for styret i SORs forskningsfond. Hun var møteleder og referent under sesjonen for brukermedvirkning på den sosialpolitiske konferansen, og har laget dette sammendraget fra seminaret.

(Foto: Tor Visnes).

Sidsel Grasli startet med å si at det er ganske store forskjeller mellom teori og praksis. Hun fortalte at hun hadde godt belegg for å si dette, da hun har en utviklingshemmet datter. Hun har arbeidet som tillitsvalgt i sin organisasjon i 25 år hvor hun stadig har støtt på problematikken omkring brukerinnflytelse.

> **Sidsel Grasli startet med å si at det er ganske store forskjeller mellom teori og praksis**

Etter hennes vurdering skjer det mye i Norge, som kanskje er det landet i verden som har kommet lengst når det gjelder brukermedvirkning.

Allikevel kan man ikke si seg fornøyd. Vi vil bestemme over våre liv og vår hverdag og hvilke tjenester vi ønsker å motta. Hun var helt klar på at det også er behov for å ha profesjonelle hjelpere, tvert imot trenger vi hverandre, trenger å samarbeide, og å gi hverandre faglig påfyll.

Hun spør hvorfor det da er så vanskelig, og mener at det beror på en mangelfull likeverdstanke. Den utviklingshemmede blir ikke tatt med på samråd i hverdagen.

Ordet **brukermedvirkning** er gjenstand for tolkninger. Grasli mener ordet er forslitt.

Medvirkning betyr å virke med til sitt eget liv.

Men det er et ord i tiden, som egentlig kan virke tilslørende. Selv om man blir tatt med, er det «de profesjonelle som vet bedre». Grasli har lurt på om man som organisasjon burde takke nei til å medvirke i fora med «brukermedvirkning» hvor man kan bli sittende som gissel.

Brukerinnflytelse handler om **livskvalitet**.

Det dreier seg om valg av bosted, valg av mat, programmer på TV, når gå å legge seg osv.

Det er ting som gjelder oss alle, vi vil ha forutsigbarhet og kontroll. Når man ikke selv kan greie det, så skal pårørende tas med på råd – noe som gjøres alt for lite.

> **Jo større hjelpebehov, desto mindre innflytelse**

Jo større hjelpebehov, desto mindre innflytelse.

Også de pårørende blir da satt til side. «Det er de profesjonelle som kommer ut og inn i livene våre».

De profesjonelle legger premissene for de utviklingshemmede og deres familieliv, og forsvinner siden fra det.

I løpet av et liv kan det dreie seg om flere hundre mennesker, hver og en med sterke meninger. Det blir et spørsmål om avhengighet både nasjonalt, kommunalt og personlig. Grasli har merket at det blir en kamp for å oppnå ting når man sitter på den andre siden bordet.

Hva skjer internasjonalt?

Organisasjonene har drevet fram arbeidet. Det er nå 50 år siden menneskerettighetene ble vedtatt. Jerusalem-erklæringen og FNs mål for funksjonshemmede.

I FNs standardregler (som kan bestilles fra Statens Trykksakekspedisjon) § 7 står at hjelpeprogrammene skal utformes med avgjørende innflytelse fra brukerne. I 1983 vedtok NFU sitt prinsipprogram (som finnes tilgjengelig i lommeformat, slik at alle kan ha det med seg) på dette området. Grasli er stolt over sin organisasjon som har drevet utviklingen videre.

> **Grasli er stolt over sin organisasjon som har drevet utviklingen videre**

NFU er med i Nordisk Samarbeidsråd hvor man diskuterer brukermedvirkning. De individuelle rettighetene er klart poengtert i Norge til forskjell fra andre land, noe som kommer blant annet til uttrykk i valg av bosted. Norge har i praksis kommet lengst med dette, mens altfor mange mennesker bor på institusjoner rundt om i Europa.

NFU har stor innflytelse på de nasjonale myndighetene, men ikke like bra i alle departementer. En slik innflytelse er unik.

Men problemet er mere på det **kommunale** plan. Lov om sosiale tjenester, rundskriv I – 1/93 tar opp spørsmålet om brukerinnflytelse. Det tok lang tid før kommunene oppdaget hva kommunene i realiteten var pålagt å gjøre, nemlig en rettighetsfesting av tjenestene. I § 3-3 står også at det skal være et samarbeid med frivillige organisasjoner. § 8-4 poengterer at kommunen har plikt til å rådføre seg med klienten.

Dette skal brukes i saksbehandlingen, hvis ikke det gjøres er det en klagegrunn. NFU driver opplæring sammen med fylkesmennene om kommunal saksbehandling.

På **personlig** nivå er det enda vanskeligere. Pårørende har måttet bruke advokat for å få sine rettigheter.

Kompetanse

Det er en vesentlig forskjell på omsorgs- og utdanningspolitikken som ligger langt tilbake.

NFU ønsker mye mer innflytelse på utdanningspolitikken.

Når det gjelder **forskning** så er det etter Graslis vurdering et schizofrent anliggende. Noen forskere har klart motsatte synspunkter enn andre, (les NFU). Forskere er ikke objektive.

Konklusjon

Sidsel Grasli var mere objektiv enn jeg tidligere har hørt henne. Selv om hun fremmet organisasjonens synspunkter og var krass i sine kommentarer, var hun mer åpen for behovet for «de profesjonelle», men det kunne tolkes som om hun savnet et mere utstrakt samarbeide. Hun er klar i sine meninger når det gjelder de utviklingshemmedes livskvalitet og mener at den vil bedres om man satser mere på brukermedvirkning / brukerinnflytelse.

„ sluntrer unna når det gjelder brukermedvirkning

Det er verdt å merke seg at kommunene sluntrer unna når det gjelder brukermedvirkning i saksbehandlingen. Grasli opplyste for øvrig at NFU søker om midler for utprøving av teknologiske hjelpemidler når det gjelder brukermedvirkning.



Leder i NFU, Sidsel Gransli.
(Foto Steinar Larssen).

Sissel Lindgaard, leder for Formidlings Center Øst i Danmark, hadde som tema brukerinnflytelse – utvikling og fornyelse.

Hun skulle snakke om brukerinnflytelse som teoretisk begrep, er det grenser for innflytelse? Av hvem og hvor settes i så fall grensene?

Lindgaard presenterte den danske Lov om sosial service fra 1997.

Når det gjelder brukerinnflytelse, så gjelder følgende: «Kommunen eller amtskommunen sørger for at brugerne får mulighed for indflydelse på tilrettelæggelsen og utdnyttelsen af tilbudene».

Det er amtskommunen eller kommunen som fastsetter retningslinjer for brukerinnflytelse.

Ved **tildeling av ytelser** skal «kommunen i samarbejde med ansøgeren udfylde skema for tildeling av ydelser, formålet og varighed. Der skal gives skrifligt besked om afgørelsen. Ansøgeren kan anke afgørelsen».

Når det gjelder innflytelse på **planarbeidet**, så er det kommune eller amt som skal tilby utarbeidelse av planer.

Planen skal inneholde beskrivelse av formål, innsats, den forventede varighet, særlige forhold vedrørende botilbud, aktivitet, personlig hjelp, oppfølging m.v.

«Planen skal utarbejdes med udgangspunkt i personens forudsætninger og så vidt muligt i samarbejde med denne».

Lindgaard tok deretter for seg **Danske fokusfelter**:

1. **Fra klient til medborger.** Man flytter fokus fra objektsyn til medborgersyn. I dette ligger implisitt at uansett funksjonsnivå så har man rett til innflytelse.
2. **Fra mangler til ressurser.** Fokus flyttes fra hva man ikke kan til hva som kan bygges på av klientens egne ressurser. I den forbindelse har Danmark hatt to store prosjekter fra midten av 80-tallet. Det ene prosjektet dreier seg om svært handikappede uten språk. Det andre prosjektet tar for seg voldelige uttrykksformer i forhold til den utviklingshemmede som en del av ønsket om å formidle noe av vedkommendes ressurser. Det dreier seg altså om å arbeide med den UTVIKLINGSHEMMEDES ressurser.
3. **Fra regelstyring til kulturstyring.**
4. **Generasjonsperspektivet.** Mange utviklingshemmede har i et langt liv levet i en totalitær institusjon og har aldrig lært å mestre sin situasjon. For eldre utviklingshemmede har det vært direkte angstfremkallende å få lov til å ha innflytelse.
5. **Den nye foreldretypen.** Skal ikke oppleves som motpartnere. Skal ha medinnflytelse på skole etc som alle andre foreldre. Det er legitimt å få innflytelse sammen med sitt barn på overordnede rammer, og i konkrete saker.

„ Top-down & Bottom-up. Kommer brukerinnflytelse ovenfra eller nedenfra eller både/og?





Møteleder og innledere fortsatte den interessante diskusjonen i pausen.
(Foto Steinar Larssen).

Lindgaard hevdet at «døren til forandring åpnes innenfra». Hvis utviklingshemmede skal ha større innflytelse, leder det til at andre får mindre.

Brukerinnflytelse som teoretisk begrep

Lindgaard tok for seg forskjellige hypoteser:

1. Top-down & Bottom-up. Kommer brukerinnflytelse ovenfra eller nedenfra eller både/og?
   Det danske stortinget har formulert at man skal ha brukerinnflytelse men det må være i direkte samarbeid med individet.
2. Ressurshypotesen. Det er brukernes ressurser (fysiske, psykiske, økonomiske) som bestemmer graden av innflytelse på den service de mottar. Et kjennetegn ved mange handikappede er at de mangler en rekke viktige ressurser for å gjøre sin innflytelse gjeldene. Det blir derfor de mest ressurssterke handikappede samt deres pårørende og brukerorganisasjonene som får innflytelse, mens det er en risiko or at de svake faller utenom. Det kan altså bli en skjevfordeling.
3. Den institusjonelle hypotesen. Her blir det de holdninger som den utviklingshemmede blir møtt med som blir viktige. Det ligger en stor pedagogisk utfordring i forhold til gruppen av handikappede med lite eller meget verbalt språk. Kommunikative miljøer bør utvikles hvor det stilles store etiske krav til personalets tolkninger av den enkeltes ønsker og behov. Brukerinnflytelse og adferdsmodifisering er to uforenlige størrelser.
4. Voice-hypotesen. Den går ut på at brukerne uttrykker sin utilfredshet med eller ønske om forandring av tilbudet. Er det hypotetisk i forhold til de handikappede?
5. Servicelovens krav når det gjelder utarbeidelse av planer vil på sikt bety nye innflytelsesmuligheter, også for en rekke handikappede med meget begrenset verbalt språk.
6. Exit-hypotesen betyr at hvis man ikke vil, så går man fra tilbudet. Dette kan gjøre seg gjeldende på forskjellige områder f. eks. dagtilbud, ledsagertilbud med videre. Som eksempel kan nevnes at psykisk utviklingshemmede er den gruppe som har høyest arbeidsbeskjeftigelse uten å ha den økonomiske motivasjonen. Noen må ha rett til å velge bort arbeide selv om det er vesentlig for psykisk utviklingshemmede ha et arbeide.

„ bare fantasien setter grenser

Konklusjon

Sissel Lindgaard ga en meget inspirerende presentasjon av den danske modellen samt av det teoretiske begrepsapparatet. Hun konkluderte selv med at «bare fantasien setter grenser for hvor mye den psykisk utviklingshemmede kan ha innflytelse på. Noen har behov for at det settes grenser, men utgangspunktet er innflytelse – og det er den største utfordringen».



Leder ved Formidlings Center Øst i Danmark, Sissel Lingaard.
(Foto Steinar Larssen).

Utveksling Japan –

Hvordan har mennesker med psykisk utviklingshemming det i Japan? Dette var det spørsmål daglig leder Tina Skudal ved Trastad Samlinger og prosjektleder Jostein Eldevik ved Nord-Norges Diakonistiftelse stilte seg etter å ha fått et studiestipend fra Sasakawa – fondet til en reise til Japan.

TEKST OG FOTO:
JOSTEIN ELDEVIK
NORD-NORGES
DIAKONISTIFTELSE

I materiell velstand og utvikling er Japan på mange måter likt Norge. Derfor skulle de ha de samme økonomiske forutsetninger til å gi svake grupper gode livsvilkår. I de ca, 14 dager vi besøkte landet fikk vi nok se det beste som japanerne kunne fremvise når det gjelder tilbud til utviklingshemmede.

Målet med studieturen til Japan var å få innsikt i hvordan mennesker med utviklingshemming er integrert i det Japanske samfunn, hvordan tilbud til utviklingshemmede er finansiert og hvilke tilbud som gis.

Tina Skudal som er daglig leder for Trastad Samlinger var særlig interessert i å få se hvordan japanske utviklingshemmede har mulighet til å utøve kreativ skapende kunst- og formingsuttrykk. Av Internett hadde vi fått informasjon om at japanerne gjør mye bra på dette området. Det fikk vi til fulle bekreftet på de stedene vi besøkte.

Vi var invitert til å holde foredrag om «Levekår for utviklingshemmede i Norge før og nå», i Osaka, Nara den nasjonale konferanse for Japan Down Syndrom Network, (JDSN) i Yokohama. Foruten besøk i disse byene, besøkte vi byene Kyoto og Konan.



Japanske venner ved verkstedet i Tampopo-no-je i Nara.

Vi sitter igjen med det hovedinntrykk at det offentlige engasjement stort sett var fraværende i den forstand at det offentlige ikke tok hovedansvar for livsvilkårene for de utviklingshemmede. I Japan synes det som de fleste tiltak for utviklingshemmede ble støttet av ulike offentlige instanser (lokale og fylkeskommunale (prefecture), firmaer, ulike organisasjoner og foreldre/pårørende.

I tillegg så vi flere frivillige, særlig husmødre som var medhjelpere på arbeidsstuer, verksteder og lignende.

„ I tillegg så vi flere frivillige, særlig husmødre som var medhjelpere på arbeidsstuer, verksteder og lignende.

For undertegnede, som i arbeidet med integrering av utviklingshemmede er knyttet til kirken, ble det et tankekors at det i et land hvor kristendom har svært liten plass, drev den Japanske kristne kirke et meget progressivt og stort arbeid for utviklingshemmede. Det første arbeidssenteret vi besøkte var organisasjonen «Holy Lane i Kyoto som hadde flere verksteder og to utsalg i byen.

Noe av det mest positive vi opplevde under vårt besøk var det engasjement og iver som foreldre, og personale som arbeidet med tiltak for utviklingshemmede viste.

Særlig positivt var det å se flere fine, moderne verksteder og arbeidsstuer som produserte mye fin brukskunst. Noe av dette fikk vi med oss hjem.

Dette vil gå inn i den allerede så rikholdige samlingen ved Trastad Samlinger.

Kunsten fra Japan vil nå danne basis i det som etter hvert blir en internasjonal samling av kunst og formingsgjenstander produsert av utviklingshemmede fra ulike land.

Den nasjonale konferanse for Down Syndrom Network samlet ca 1200 foreldre.

I tillegg 100–200 barn som fikk ulike separate tilbud under konferansen. Festkvelden på søndag ble en minnerik opplevelse der utviklingshemmede utfoldet seg i musikk, sang og dans. Aldri før har vi opplevd lignende presisjon og ferdigheter som orkesteret med xylofoner og syntesaizere underholdt forsamlingen med.

Aldri før har det vært så mange deltakere på JDSN sine konferanser.

Vårt inntrykk var at foreldrene hadde en offensiv og optimistisk holdning i forhold til videre utvikling mot et bedre liv for utviklingshemmede i Japan.

Som det høflige og vennlige folkeferd japanerne er, ble vår tilstedeværelse på konferansen vist en utrolig, nesten overveldende oppmerksomhet.

Særlig var de opptatt av den norske reformen og forhold rundt den. Derfor måtte vi besvare en rekke spørsmål både om forhold i Norge og gi råd om dette og hint som vi hadde mer eller mindre forutsetninger å besvare.

Som for eksempel da en far spurte om hva salgs diett vi ville anbefale til hans datter som tydelig nok var noe overvektig.

Da var det godt å kunne henvise til alle legene som satt i ledelsen for JDSN.

JDSN er en forening bestående av foreldre og ressurssterke, vel utdannede folk som har som mål å gi informasjon og opprette kommunikasjon relatert til Down Syndrom i Japan og resten av verden.

Hver uke far foreningen nærmere 100 henvendelser som de prøver å besvare så langt som mulig.

Norge



En utviklingshemmet lager kaligrafi.

Det vil være galt å ukritisk sammenligne situasjonen i Japan med de forhold utviklingshemmede har i Norge. Til det er de kulturelle og sosiale forskjellene for store, men vi må konstatere at Japan nok har et stykke vei å gå før de kan si at utviklingshemmede er integrert og fullt akseptert i samfunnet.

Å være taper i et konkurransesamfunn som Japan er generelt sett ikke lett, og vi tror det ikke er særlig lettere for utviklingshemmede.

Foreldre og enkelte faggrupper kjemper en tapper kamp om oppmerksomhet og om midler til dette viktige arbeidet.

Sommeren 1999 vil vi få gjenvisitt fra to av våre venner i Japan, visegeneralsekretær Dr. Junko Tatsumi ved Kyoto Universitet og leder for et større senter (verksteder og gruppehjem for utviklingshemmede), direktør Yoshio Murakami.

„ men vi må konstatere at Japan nok har et stykke vei å gå før de kan si at utviklingshemmede er integrert og fullt akseptert i samfunnet

Vi opplever at verden har blitt mindre når vi fra midnattssolens land kan nå mennesker fra soloppgangens land på den andre siden av jorden gjennom Internett og E-mail.

Vi har fått muligheten til å dele erfaringer og utveksle kunnskaper i det viktige arbeid vi står i. Vi har også fått muligheten gjennom møte med engasjerte mennesker og gjennom egne opplevelser få bringe noe hjem om verden utenfor.



Tina Skudal og Jostein Eldevik utenfor Holy Land verksted i Kyoto.

Nordisk arbeid for døve med funksjonshemninger

AV ØYVIN HANSEN,
INFORMASJONSKONSULENT I STIFTELSEN HJEMMET FOR DØVE

Nordiske virksomheter for døve og døvblinde med funksjonshemninger hadde i flere år samarbeidet på ulike nivåer da stiftelsen Pro Communicatio Nordica (PCN) ble etablert. Gjennom denne ble arbeidet samordnet og formalisert i en stiftelse med en ledergruppe og en arbeidsgruppe. PCN har arrangert to kulturfestivaler, et temakurs og et stort fagseminar.

Fra 1. juli 1997 startet også en egen folkehøgskole for døve og døvblinde med funksjonshemninger.

PCN ble etablert i 1994 med en målsetting om «at fremja döva och dövblinda barns, ungdommars og vuxnas möjlighet til stöd, utbildning, språk, arbete och kultur, samt att främja dokumentation och vetenskaplig forskning» (fra statuttene).

Syv virksomheter fra Sverige, Finland, Danmark og Norge deltar i samarbeidet, og det jobbes med også å få med deltakere fra Island.

PCN søker å skape kontaktpunkter mellom de nordiske land og opererer med ett stort arrangement hvert år. Annenhvert år skjer det et brukerarrangement, og annethvert år skjer et faglig seminar.

PCNs første store arrangement var en Nordisk kulturfestival for døve med funksjonshemninger på Mo Gård, Sverige i oktober 1995. Året etter ble det arrangert et faglig seminar i Sandefjord, Norge omkring temaet «Døve med funksjonshemninger – leveverdighet i et livsløpsperspektiv», med ca 100 deltakere.

I fjor arrangerte Dövas Servicestifelse, Finland en snøfestival for 250 flerhandikappede døve og døvblinde og personale Og neste år er det planlagt et nytt fagseminar 19.–22. november ved Åsbackaskolans Ressurscenter, der temaet er «Döva med funktionshinder – motorik, rørelse och kommunikation».

1. juli 1997 ble Mo Gårds Folkehøgskole en selvstendig folkehøgskole for døve og døvblinde med ulike funksjonshemninger, med PCN som hovedmann. Interesenter i folkehøgskolen er foruten stiftelsen også Resurscenter Mo Gård AB. Folkehøyskolen er definert som en nordisk folkehøyskole og åpner for å ta inn elever fra alle de nordiske land.

Leder- og sekretariatsfunksjoner for PCN går på omgang mellom de ulike land og virksomheter. I 1997–1998 er det Institutionen for døve, Danmark som har sekretariatsfunksjonene og Peter Knutsen og Henrik Kjederquist som leder henholdsvis ledergruppe og arbeidsgruppe. Alle land har nasjonale representanter til disse gruppene. Stiftelsen har et eget referansebibliotek ved Stiftelsen Hjemmet for Døves virksomhet AKS (Andebu kompetanse- og skolesenter). PCN ønsker et stort nettverk og knytter gjerne kontakter med andre utenfor medlemsorganisasjonene.

Cutly-Salongen
Storgt. 25
3660 Rjukan
Telefon/fax: 35 09 12 66

Ekra Gartneri
7083 Leinstrand
Telefon/fax: 72 84 63 55

Holme Gård
Hytteutleie
3145 Tjøme
Telefon: 33 39 01 23
Fax: 33 39 07 15

Voldsjordet bofelles-skap og dagsenter
Flå kommune
3532 Flå
Telefon/fax: 32 05 04 23

Arne Hasle A/S
Vestre Ringvei 1
1800 Askim
Telefon: 69 88 23 66
Fax: 69 88 54 58

Bakken & Bakken A/S
2900 Fagernes
Telefon: 61 36 04 22
Fax: 61 36 15 90

Fotomiljø
Boks 2004
4602 Kristiansand
Telefon: 38 02 64 90
Mobil: 380 29 048

Hauger Verksted
1351 Rud
Telefon: 67 17 17 70
Fax: 67 17 17 80

Jensen Møbler A/S
Sand
3060 Svelvik
Telefon: 33 77 58 66
Fax: 33 78 49 69

Olav Haugestøl A/S
P.B. 18
3800 Bø
Telefon 35 95 00 22
Fax: 35 95 19 84

Jernbanegata 15 A/S
Postboks 618
2201 Kongsvinger
Telefon: 62 81 59 97
Fax: 62 81 87 48

Galleri Karin Andersen A/S
Akvareller
Barsølvn. 35
4636 Kristiansand
Telefon: 38 04 91 04

Bilsenter A/S
Boks 64
5801 Sogndal
Telefon: 57 67 23 33
Fax: 57 67 31 14

Finnås Kraftlag
5430 Bremnes
Telefon: 53 42 08 11
Fax: 53 42 89 01

Vestnes Elektro
Hagneset
6390 Vestnes
Telefon: 71 18 98 30
Fax: 71 18 98 40

Ekra Gartneri
7083 Leinstrand
Telefon/fax: 72 84 63 55

Hackman Designor A/S
avd. Polaris
Orstadvegen 272
4062 Klepp st.
Telefon: 51 42 37 00
Fax: 51 42 45 77

Haram kommune
6270 Brattvåg
Telefon: 70 21 64 00
Fax: 70 21 62 50

Fransefoss Gjenvinning A/S
Boks 52
1601 Fredrikstad
Telefon: 69 33 44 18
Fax: 69 39 18 30

Grønvold Eiendom A/S
Storgaten 86
2600 Lillehammer
Telefon: 61 25 85 55
Fax: 61 25 55 55

Eidsberg kommune
Anton H. Ibsensgt. 17
1850 Mysen
Telefon: 69 89 14 33
Fax: 69 89 24 60

Hauger Verksted
1351 Rud
Telefon: 67 17 17 70
Fax: 67 17 17 80

Gravferdshjelp for Y. Nordfjord, Vågsøy, Selje og Bremanger
6762 Almenningen
Tlf/fax: 57 85 48 38 – Mob: 945 03 224

Berg-Hansen Reisebureau Agder A/S
For konferanser
4610 Kristiansand S.
Telefon: 38 12 21 60

Haugerød og Nilsen
Boks 199
3701 Skien
Telefon: 35 52 55 40
Fax: 35 50 15 40

Farstad Shipping ASA
Boks 1301 Sentrum
6001 Ålesund
Telefon: 70 12 44 60
Fax: 70 12 85 30

KPMG A/S
Sandviksboder 5
5035 Bergen-Sandviken
Telefon: 55 31 05 10
Fax: 55 32 11 66

Bokbussen i Vesterålen
Boks 83
8470 Bø
Telefon: 76 13 53 97
Fax: 76 13 55 22

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

Kultur gir helse



Kjell Austin er jurist og arbeider for tiden som prosjektleder i Norsk Kulturråd. Han har lang organisasjonserfaring og har i mange år arbeidet med kulturspørsmål, blant annet i Nordisk sammenheng. Artikkelen er en bearbeiding av et foredrag holdt på SORs siste sosialpolitiske konferanse.

(Foto Steinar Larssen).

Norsk kulturråd inviterte våren 1996 landets kommuner til å søke om deltakelse i et nasjonalt, treårig forsøksprosjekt, som senere fikk navnet «Kultur gir helse». Det ble tatt ut 19 forsøksområder, i hovedsak en kommune i hvert fylke. I Oslo er bydel Bygdøy Frogner med, og Nordland deltar med et interkommunalt prosjekt. I tillegg samarbeider Kulturrådet og Sosial- og helsedepartementet om en del fellesprosjekter.

Utgangspunktet for prosjektet er en antagelse om at det å ta del i meningsfylte kulturaktiviteter bidrar til økt livskvalitet og evne til å mestre sin egen livssituasjon. Hovedmålsettingen med prosjektet er å styrke lokalsamfunnets og kommunenes innsats i det helsefremmende og forebyggende arbeidet med basis i lokalt og regionalt kulturliv.

Dere vil finne en nærmere orientering om prosjektet i brosjyren «Med helse i hånden og kultur på taket». Jeg skal si noe om de perspektivene som ligger bak kultur- og helsesatsingen

Forebyggende og helsefremmende arbeid har lange tradisjoner som kan spores tilbake til de sosiale reformene i det forrige og tidlig i dette århundret. Forbedringer i levekårene, som for eksempel boligstandard, kosthold, rent drikkevann og et effektivt system for å fjerne kloakk, førte til en dramatisk nedgang i smittsomme sykdommer og i mangelsykdommer. Og – det som er ekstra interessant i vår sammenheng: Internasjonalt, men også i Norge, ble reformene kjempet gjennom ved hjelp av bred folkelig mobilisering, frivillige organisasjoner, og med støtte fra ulike profesjoner engasjert i folkehelsearbeid.

Vi setter i stigende grad verdier i fokus – betydningen av levende og utviklingsdyktige lokalsamfunn, trygghet, gode sosiale nettverk, det gode liv og det å bli verdsatt og ha betydning, uansett alder, helsetilstand, funksjonshemming. Gjennom helsefremmende og forebyggende arbeid settes søkelyset på disse verdiene. Det offentlige alene kan ikke bevilge oss til gode lokalsamfunn. Den enkelte må bidra. Men hvordan? Veien er ikke uten hindringer. Nye og gamle tenkemåter støter sammen. Stammespråket innen ulike profesjoner og interessegrupper blir avkledd. Vi må trenge bak de fine ordene og inn til den egentlige meningen. Alle – både politikere, fagfolk, innbyggere og brukere av de offentlige tjenestene – må vi erkjenne at vi ikke alene sitter med den eneste rette virkelighetsoppfatningen.

> **„å ta del i meningsfylte kulturaktiviteter bidrar til økt livskvalitet**

Mestring og nettverk

Økt evne til å mestre egen situasjon, gode sosiale nettverk, mulighet til deltakelse og engasjement i kulturelle aktiviteter, er ikke noe velferdsstaten kan produsere for oss, det er noe vi skaper sammen. Et levedyktig samfunn må vokse nedenfra og innenfra. Våre største helseproblemer skjuler seg bak de store sekkebetegnelsene psykososiale problemer, belastningslidelser og skader etter ulykker. Jeg vil si noen få ord om de to første kategoriene, fordi de anskueliggjør hva vi prater om i kultur- og helsesatsingen. Felles for de to er at de springer ut av problemer mellom mennesker, våre relasjoner til hverandre og vårt forhold tilsamspillet mellom kropp og sjel. For å kunne gjøre noe med disse problemene kreves en gjennomgripende bevisstgjøringsprosess, som blant annet innebærer at folk må endre egen adferd. Vi kan ikke, for å si det enkelt, utvikle vaksiner som gir oss venner eller meningen med livet.

> **„Det offentlige alene kan ikke bevilge oss til gode lokalsamfunn.**

Psykososiale problemer og belastningslidelser er eksempler på at det i vår tid er nødvendig ikke bare å sette søkelyset på de dramatiske sykdommene, men også på de problemene og lidelsene folk sliter med i dagliglivet, men som ikke gir seg særlig utslag på dødelighetsstatistikkene, slik kreft og hjerte-kar-sykdommene gjør.

> **„Psykososiale problemer skapes og forsterkes blant annet av sosial isolasjon**

Psykososiale problemer og belastningslidelser er omfattende betegnelser. De består ikke nødvendigvis av medisinske diagnoser, men representerer i høy grad alminnelige livsproblemer. Psykososiale problemer skapes og forsterkes blant annet av sosial isolasjon, ensomhet, økt prestasjonspress i utdanningssamfunnet, bekymringer for hjem og familie og så videre. Hva som er årsaker og virkninger er ikke alltid mulig å skille. De henger gjerne sammen og påvirker hverandre. Bekymrer en seg for at det går dårlig på skolen eller jobben, har det gjerne betydning for resten av selvbildet også.

Når årsaksforholdene er sammensatte må innsatsen settes inn i mange sektorer og på mange forvaltningsnivå dersom vi skal kunne gjøre noe med problemene. I tillegg er det viktig å styrke folks egen tillit til mestring av hverdagens krav. Livet byr jo på problemer, og på handlingsalternativer. Det er ikke en dans på roser, og det er kanskje heller ikke ønskelig at det skal være det.

Fjelltur mot tungsinn

Som et à propos skal jeg få referere fra et intervju i Aftenposten i mai under overskriften «Daglig fjelltur beste medisin mot tungsinn.» Bedre medisin finnes ikke, sa Knut Olsen i Alta og besteg Komsa-toppen for tusende gang. En ulykke hadde satt Olsen ut av yrkeslivet, og etter noen måneder på uførepensjon kom tungsinnet. Fram til 1995 isolerte han seg hjemme, og legen beordret stadig ny medisin. Etter tusen besøk på Komsa-toppen klarer han seg nå uten medisiner.

„ han drakk whisky til frokost i 50 år

Fra boka «Helse i hver dråpe», som idéhistorikeren Trond Berg Eriksen kom med i 1995 vil jeg hente følgende betraktninger:

I tidligere tider så bøndene på bilen, og særlig traktoren på samme måten som de så på hesten sin. De hørte på den når det var noe som var i veien, og lurte på hvorfor den ikke trivdes. Men ofte gikk ulydene over av seg selv, og da sa de at traktoren var i godt humør igjen. De leste organismens livsrytmer inn i maskinen. I våre dager leser vi snarere maskinens rytmer inn i organismen.

Churchill ble 90

Det finnes en viktig forskjell mellom mekanismer og organismer, som en ikke har vært tilstrekkelig oppmerksom på. Mekanismer helbreder ikke seg selv, mens organismer ofte har slike muligheter. Winston Churchill var en myteomspunnet person, de av oss som er godt voksne husker alle de historiene som ble fortalt om Churchills liv og levned. Det var ubegripelig at han kunne bli nesten 90 år gammel, han drakk whisky til frokost i 50 år, røkte tett og var mildt sagt ganske overvektig. Medisinsk sett var han en frekkhet, en hån mot alle sunnhetsapostlers regler. Men han hadde ting han likte å gjøre og som holdt han i live. Blant annet hadde han ikke tid til å dø. Han skulle for eksempel ha ferdig den store boka sin om den andre verdenskrigen.

Trond Berg Eriksen påpeker at han ikke sier dette for å antyde at de som dør eller blir syke i ung alder selv er skyld i det, men for å spørre om vi har vært like flinke til å kartlegge helseprosesser som vi har vært til å kartlegge sykdomsprosesser. Det dreier seg om så selvsagte og alminnelige erfaringer at vi kanskje har oversett dem. Vi kjenner sikkert alle til eksempler på mennesker i vår egen familie eller bekjentskapskrets som trosser alle medisinske prognoser, fordi de har en interesse eller en aktivitet som engasjerer og gir livet mening og innhold, tross alt.

«Ønsker du å bli frisk er du på helbredelsens vei», sa Seneca, som levde i Roma på samme tid som Jesus og noen år etter det.

Den danske kulturhistorikeren Troels-Lund skrev om helse på slutten av 1500-tallet: « ... begrebet Sundhed ... (er) ligeså vanskelig at ra ram på som selve livet. Førend man fuldt har forklaret, hvad det er at leve, har man heller ikke forstået, hvad det er at være sund.»

Det er, med andre ord, tale om sammensatte og komplekse forhold.

Kommunikasjon endrer samfunnet

Kunnskaps- og utdanningsnivået blant folk blir stadig høyere. Tilgangen på informasjon blir også stadig bedre. Moderne kommunikasjon er i ferd med å utfordre og endre det tradisjonelle forholdet mellom hvem som vet og ikke vet. Når pasienten med tilkopling til Internett kan presentere aktuell forskning om sine problemer for allmennpraktikeren, skjer det noe vesentlig med maktforholdet. Oppmerksomheten om betydningen av såkalt «taus kunnskap» er også blitt større. I kommunenes utviklingsarbeid er det viktig at alle typer kunnskap, hos politikerne, fagfolkene og innbyggerne – kommer fram. Trolig er det slik at det meste av den nødvendige kunnskapen finnes der allerede, oppgaven er å aktivisere kunnskapen og bidra til at den blir tatt i bruk. Dette gjelder i spørsmål som angår folkehelse og bedre forhold for ulike innbyggergrupper, fornyelse av lokaldemokratiet og økt kvalitet på kommunale tjenester.

„ ikke mer penger til sykevesenet.

Vi har alle et ansvar for vår egen helse. Men stadig flere synes å bli mer usikre og engstelige når det gjelder helsen, og vi får større forventninger til helsen og den hjelp det er mulig å få fra et helsevesen som allerede er under sterkt press. Mange oppsøker allmennpraktiker for å fortelle om problemer som helsetjenesten ikke kan gjøre noe med. Forventningene kan blant annet skyldes at vitenskapen på mange områder har tatt herredømmet over livet. Vi tar det for gitt at helsevesenet skal forvalte vår skjebne og løse våre eksistensielle problemer. En konsekvens er at fagekspertene og andre ansatte i helsevesenet får en status som er ufortjent og som de færreste av dem har rygg til å bære. Vi som sitter forventningsfulle på venteværelsene for å få svar på dagliglivets spørsmål får gradvis redusert vår egen evne til å ta hånd om oss selv.

„ Er det etisk å la folk bli syke hvis vi kan bidra til å holde dem friske?

Helsevesenets styrke er å behandle sykdom, men det kan ikke bidra mye til å fremme folks helse. En viktig bevisstgjøringprosess for oss alle er derfor at vi må lære å mestre våre egne hverdagslige livsproblemer. Vi bør kanskje tenke oss litt om før vi går til legen med dem, og de på sin side må akseptere medisinens begrensninger. Paradokset i utsagnet «doing better – feeling worse» («Det går bedre, – men jeg føler meg verre».) rommer nettopp disse folkehelseproblemene. Objektivt sett er vi friskere enn noensinne, men subjektivt sett føler vi oss verre. Dermed er både helsa og sykeligheten på topp samtidig. Undersøkelser viser at rundt 60% av de som oppsøker lege kommer med problemer som legene ikke kan gjøre noe med. Dette tyder på at mange ser på leger som allmektige medisinmenn.

Hva gjør legene

Spørsmålet en da må stille er: Hva gjør legene med dette? Faller de for fristelsen til å behandle hverdagsproblemer som sykdom? Skriver de ut sykemelding og pilleresepter sjølv om de vet at det er fortrolige venner eller noe meningsfylt å gjøre som trengs? Og gjør de det i så fall fordi de ikke har lært å takle avmakt? På den annen side kan en spørre om vi som brukere av helsetjenesten vil være fornøyd med å betale egenandelen for å få høre at vi faktisk bør melde oss på et dansekurs, oppsøke arbeidsmarkedsetaten, redusere alkoholforbruket eller snakke med venner for å få hjelp med problemene våre.

Så kan vi da spørre hva slags statlig politikk for helse og velferd som bør vokse ut av slike erkjennelser? Ett av svarene er etter min mening ikke mer penger til sykevesenet. Vi far ikke bedre livskvalitet av å få tildelt timer hos psykolog hvis ensomhet er problemet. Fysikalsk behandling er heller ikke løs-



Prosjektlederne Gitte Huus og Kjell Austin fra Norsk Kulturråd arbeider med prosjekter som skal åpne kulturlivets dører for funksjonshemmede. *(Foto Steinar Larssen).*

ningen hvis problemet er tunge løft eller andre belastninger i arbeidssituasjonen vår.

Derfor blir det et tankekors at debatten om ressurser og helse stort sett dreier seg om det statlige behovet for mer penger til mer behandling. Har vårt prestasjonssamfunn blitt så rasjonelt at vi må finne objektive mål på faktisk nytte for å tro at noe virker?

„Statlig detaljstyring på dette området vil slå helt feil

Å måle helsetilstanden i form av psykisk helse og trivsel må basere seg på subjektive mål. Visst kan vi telle hvor mange som går til psykolog eller blir innlagt i psykiatriske sykehus. Vi kan også telle sykmeldte med ryggplager, folk som lider av fibromyalgi osv. Men er vi enige om hva disse tallene forteller oss? Sier de noe om grunnen til at vi får problemer eller blir syke, eller duger de bare til å tilfredsstille vår nysgjerrighet om hvor ille det går med dette samfunnet fra år til år? Velferdstap i form av redusert livskvalitet kan vanskelig måles i penger. Livskvalitet er heller ikke en objektiv størrelse som er sammenlignbar fra det ene mennesket til det andre.

„helsen har vi med oss hele tiden

Ta fra de syke – gi til de friske?

Det er ikke lett å peke ut den viktigste årsaken til at livet blir bedre, som regel har det gode livet mange fasetter. Og sjølv om vi har måleproblemer, må vi ta noen verdier for gitt, som for eksempel at alle har behov for å være en del av et fellesskap der en føler trygghet, tilhørighet og å bety noe for noen. Slike erkjennelser er en del av vår tause kunnskap, basert på praktisk erfaring og ikke måling og veiing. Når vi ser at folk trives bedre og får brukt sine ressurser ved hjelp av små innsatser, er det uetisk å ta bort disse innsatsene eller la være å tilby dem, selv om vi ikke kan måle nytten av dem i form av reduksjon i offentlige utgifter.

Når helsefremmende og forebyggende tiltak diskuteres, hevdes det i blant at det er uetisk å ta ressurser fra de syke for å bruke på de friske. Da vil jeg gjerne få referere det helsemi-

nister Dagfinn Høybråten sa om disse tingene i et intervju tidligere i år: «Vi kan også stille et annet spørsmål: Er det etisk å la folk bli syke hvis vi kan bidra til å holde dem friske? Hvis vi kjenner sykdomsårsaker og risikofaktorer i vår livsstil, så bør samfunnet ta initiativ til helseopplysning og andre tiltak som kan få folk til å forandre kursen, og hindre at flere får problemer.»

Selvsagt er vi opptatt av helsen, både hver enkelt av oss og samfunnet, på lokalt og sentralt plan. Helse, uhelse og sykdom følger oss fra vogge til grav, gjennom alle livets faser og omskiftninger. Forutsetningene og «rammebetingelsene» for helsen legges gjennom de oppvekstvilkår vi gir våre barn og unge, gjennom skole- og utdanningstilbudene, ved måten vi legger til rette nærmiljøene på og de betingelser vi legger for utfoldelsen av et allsidig lags- og foreningsliv,
gjennom formidling av og tilgjengelighet til profesjonell kunst og kultur. Livskvalitet og helse er også et spørsmål om veiutbygging og trafikksikkerhet, og hvordan vi tar hånd om miljøet og naturen.

«Politikk er ikke annet enn medisin i stor målestokk, sa den tyske samfunnsmedisineren Rudolph Wirchow for 150 år siden.

Når vi tar som utgangspunkt at det helsefremmende og forebyggende arbeidet favner over hele kartet av samfunnssektorer, må vi innse at «helsen» så og si må løftes ut av helsevesenet og over på det overordnede planet, inn i den så mye omtalte sektorovergripende politikken. Helse og kultur blir på sett og vis to sider av samme sak: helsen har vi med oss hele tiden, kulturen griper inn i alt vi foretar oss som enkeltmennesker og som samfunn. Derfor må vi få en politikk for helsen – og ikke bare en politikk for helsetjenesten.

Politikk innebærer med andre ord å fordele levekår. Hva er så samfunnets, og hva er den enkeltes eget ansvar i forhold til helse? Professor Peter F. Hjort har illustrert dette spørsmålet ved å bruke sagnet om Sisyfos, som ble dømt til å rulle en stein oppover en bakke. Hver gang han kom til toppen av bakken rullet steinen ned igjen. Med dette vil Hjort si, at vi har selv ansvaret for, og må skyve på vår egen helse gjennom hele livet. Men hvor bratt motbakke vi møter når vi skal ta vare på helsen vår, bestemmes av samfunnet. Derfor er helse et spørsmål om helhetstenking og politikk.

Forsøksvirksomhet

Gjennom Kulturrådet og Sosial- og helsedepartementets forsøksvirksomhet er det satt ambisiøse nasjonale, politiske målsettinger knyttet til «kultur», «helse» og «sosial integrasjon». Ja, det heter at forsøksvirksomheten skal bidra til å gi politiske og administrative myndigheter sentralt og lokalt et best mulig beslutningsgrunnlag for gjennomføring av framtidige rammebetingelser for helsefremmende, forebyggende og rehabiliterende arbeid.

„Når pasienten med tilkopling til Internett kan presentere aktuell forskning om sine problemer for allmennpraktikeren, skjer det noe vesentlig med maktforholdet

Hvilke utfordringer og problemer står vi overfor i dette arbeidet?

Da den norske velferdsstaten ble bygd, var linjene til det enkelte menneskes behov i forhold til offentlige tjenester lettere å se. Derfor ble også velferdsstatens største reformer møtt med forståelse, oppslutning og brukerkontakt. I dag har vi trolig problemer med å slette bildet av at arbeidet med folks helse er noe som påtvinges kommunene ovenfra. Behovene som synliggjøres kommer jo nedenfra – fra innbyggerne – selv om de ikke alltid artikuleres så sterkt.

„Tankegodset som ligger til grunn for den fag- og rofesjonsbaserte måten å løse oppgaver på har sin rot i det gamle industrisamfunnet

I arbeidet med å tilrettelegge betingelsene for folks helse må staten våge å overlate utformingen av politikken til det lokale nivået. Statlig detaljstyring på dette området vil slå helt feil. Staten bør derimot bidra som inspirator ved å systematisere og spre gode eksempler på lokale løsninger. Disse kan så andre kommuner plukke fra. Statlige og regionale myndigheter har dermed en viktig rolle å spille som samtalepartner. Det er likevel på lokalplanet at arbeidet må gjøres. Når samarbeidet innad er godt, vil kommunene ved en kreativ utnytting av ulike statlige «gulrøtter» kunne få betydelig drahjelp. Men å få tak i disse statlige prosjektmidlene må ikke bli hovedhensikten for utviklingsarbeidet.

Ny rolle for kommunene

Vi ser kanskje i dag at det offentlige, blant annet kommunene, er i ferd med å få en ny rolle, som tilretteleggere, veiledere og samarbeidspartnere med sine innbyggere. Dette er en utvikling jeg tror er tett knyttet til arbeidet med kultur og helseperspektivene, folkehelsearbeid generelt, lokal agenda og andre programmer innen lokalt utviklingsarbeid.

Jeg tror ikke det først og fremst er penger vi mangler i dette arbeidet. Det dreier seg vel så mye om bevisstgjøring med hensyn til ansvar, om det å gi og få og – ikke minst – om holdninger. Innbyggerne skal kunne kreve noe av sin kommune, men kommunen må også på sin side kunne kreve noe av innbyggerne.

Dagens kommunale tjenestetilbud ble utviklet i en periode med jevn økonomisk vekst. Det ga mening å inndele tjenestene i kategorier ut fra de samfunnsmessige oppgavene som skulle løses. I kjølvannet vokste det fram faglige og administrative byråkratier med en omfattende spesialisering og arbeidsdeling. Resultatet sliter vi med i dag – et oppsplittet tjenesteapparat bestående av faglige byråkratier som har store vansker med å klargjøre felles mål, hva en ønsker å oppnå, fordele ansvar og løse oppgaver i fellesskap. Tankegodset som ligger til grunn for den fag- og profesjonsbaserte måten å løse oppgaver på har sin rot i det gamle industrisamfunnet. Tross åpenbare konflikter og styringsproblemer innen for eksempel
sykehusvesen, skoler, helse- og sosialomsorg, blir fortsatt ansvar og myndighet fordelt fra toppen og ned. Det blir forutsatt at det profesjonelle arbeidet skal utføres innenfor et rasjonelt og spesialisert system med objektive mål for utførelse og kontroll. En konsekvens av dette er at fagfolk i økende grad må bruke sin kompetanse og arbeidstid på helt andre ting enn det innbyggernes og brukernes behov tilsier at de bør gjøre.

Flere og flere fagfolk stiller nå spørsmål ved det faktum at deres kunnskaper og ferdigheter blir bundet opp av formelle byråkratiske rutiner og systemer som virker lammende på arbeidet, på det tverrfaglige samarbeidet og på kontakten med brukerne. En føler seg avprofesjonalisert og maktesløs fordi

kontrollsystemene hemmer møtet med brukerne ut fra deres egne behov.

Nysgjerrigheten stopper ved faggrensen

Kommuner og fylkeskommuner er som kjent komplekse systemer, og der – som andre steder – kjennetegnes de ulike aktørene gjeme ved at de ser virkeligheten gjennom egne øyne, noe vi vet begrenser synsfeltet. For enkelte fagfolk er det dessverre også slik at nysgjerrigheten stopper opp ved egen faggrense. Med økende forventninger om helhetstenking, flerfaglighet og brukerkontakt i oppgaveløsningen blir det derfor nødvendig å finne arbeidsformer som åpner for nye samarbeidsrelasjoner i den kommunale forvaltningen, med innbyggerne og med brukerne og deres organisasjoner.

Det heter at en skal navigere etter stjernene, men være klar over at det ikke er dit en skal. Omsatt i dagligtale kan dette bety at det er forløsende å kunne være konkret og realistisk i det små, og samtidig ha et løftet blikk for hvordan en på ulike områder kan bli litt bedre. I stedet for å gjøre livskvalitet til et spørsmål om dårlig samvittighet er det mer et spørsmål om å mestre ut fra eget ståsted. Det handler om å gjøre det mulige mulig, om gleden over å skape noe konkret i sin kommune framfor å bli frustrert over det umulige.

Læring, undring og refleksjon

Og paradokset er at den som ikke legger lista for høgt åpner for manges delaktighet og forløser ressurser som kanskje var skjulte og ukjente. Det dreier seg om en læringsprosess, der en forsøker å koble sammen evnen til undring og refleksjon med å synliggjøre dilemmaene og begrunne veivalgene. Dette er grunnmuren for handlingsevne og løpende evaluering. Det må da være god kommuneøkonomi å våge å tenke på denne måten.

Prosjektarbeidet i «Kultur gir helse» betyr at søkelyset i større grad rettes både mot det vi gjør og det vi ikke gjør. Det dreier seg om en ny form for vareopptelling der de tradisjonelle måletokkene ikke gir gode nok svar. Vi må sørge for at det etableres nye arbeidsformer som involverer innbyggerne, og som gjør det lettere å fordele kostnadene mellom de ulike sektorene. Og det krever et politisk og administrativt lederskap som våger å heve blikket og tone flagg.

> **„ Kulturen er blitt samordnet med andre gode formål**

En tankevekker å ha med på veien når en arbeider for at betydningen av kultur og kulturelle virkemidler skal få større oppmerksomhet, er det faktum at kulturen stadig taper administrativt og politisk terreng i kommunene. I 1994 hadde 60% av norske kommuner egen kulturetat. I 1997 var andelen gått ned til 43%. Politisk er tilbakegangen enda tydeligere. I 1994 hadde 77% av kommunene eget kulturutvalg, i 1997 var andelen 19%. Disse tallene er å finne i Kommunal Rapport i juni i år. Det er den voldsomme omorganiseringsbølgen som har rullet over kommune-Norge i denne perioden som er årsaken. Kulturen er blitt samordnet med andre gode formål. Som en sektor med få beskyttende lover og øremerkede midler er det en allmenn oppfatning blant kommunale kulturarbeidere at kulturen blir nedprioritert og usynliggjort.

Det kunne sies mye om dette, for eksempel med referanse til alle fagre ord som er sagt og skrevet av offentlige myndigheter de siste årene om betydningen av helsefremmende og forebyggende arbeid, om kulturen som skal overrisle all vår gjøren og laden osv. Jeg skal bare som et à propos gjengi hva en engelsk arbeiderpartileder en gang skal ha sagt om grunnen til at kulturen ble avfeid med noen få linjer i partiets valgmanifest – linjer som vesentlig ble brukt til å forklare hvor viktig kulturen var for turistnæringen: «Dette partiet har ikke for vane å skrive lange selvmordsbrev».

Omsatt i hjemlige forhold er det jo slik at det er ganske mye mer politisk tyngde i hjertekøen og enerommene enn i det helsefremmende og forebyggende arbeidet.

Samarbeid = Vi

I den norske kortversjonen av rapporten fra verdenskommisjonen for kultur og utvikling (Vårt skapende mangfold) innleder Ole Henrik Magga med å si at kultur er som lufta. Du merker den ikke når du har den. Men du merker den til gagns når du holder på å miste den. Slike enkle bilder som dette er ofte de som sier oss mest, og kan gi en intuitiv forståelse av komplekse sammenhenger.

Jeg nærmer meg avslutningen med følgende betraktninger:

1. Vi må få en helsesektor som av og til kan innbille oss at vi faktisk er friske, i stedet for å innbille oss at den kan reparere all verdens plager og skavanker.
2. Kunst og kultur, i alle fasetter, er det som gjør livet verdt å leve. Kulturlivets fortrinn er at det tar utgangspunkt i og retter oppmerksomheten mot folks ressurser og interesser. Kunsten og kulturen stimulerer det friske i oss, helsetjenesten behandler det syke. Muligheten til å få meningsfylte opplevelser øker vår motivasjon og interesse, kompetanse og evne til hanskes med livets utfordringer og problemer.
3. For å si det med Peter F. Hjort: «Det er viktigere med fellesrom enn med enerom».
4. Helsefremmende og forebyggende arbeid betyr å tenke og planlegge på lengre sikt enn politiske 4-årsperioder. Den viktigste politiske oppgaven til enhver tid, må være å legge forholdene til rette for utvikling av gode og trygge miljøer for flest mulig. Alle andre ting burde være underordna dette fundamentale. Derfor er jobb nr. 1 for våre politiske og administrative systemer å ha folks trivsel, miljø og helse på dagsordenen hver eneste gang for eksempel lokale utbyggings- og utviklingstiltak diskuteres. Dette må jeg som innbygger i en kommune selv kunne kreve.
5. Og så er det slik at om hver og en av oss blir flinkere til å ta vare på egen helse, og får bedre muligheter til å mestre sin egen hverdag, så vil de som virkelig har behov for hjelp fra helsetjenesten kunne rykke fortere framover i helsekøene. Derfor er «kultur og helse» også et spørsmål om solidaritet mellom mennesker.

ABC-Økonomistyring

Holmen 1
9750 Honningsvåg
Telefon: 78 47 29 77

Fylkesmannen i Sør-Trøndelag

Statens Hus
7005 Trondheim
Telefon: 73 94 90 11
Fax: 73 94 93 50

Kan bedre kommunikasjon redusere vold?

AV STEINAR LARSSEN

Det danske sosialministeriet har de siste fem–seks årene arbeidet med prosjektet «Vold som uttrykksform».

Hensikten med prosjektet er at vi ser det er behov for å finne ut hvordan kommunikasjonsformen med psykisk utviklingshemmede kan bedres, påpekte fuldmæktig Gunvør Munch da hun som minsteriets representant orienterte delegasjonen fra Norge om det pågående arbeidet.

Prosjektet kom igang på oppfordring fra institusjoner. Både LEV, ministeriet og sosialpedagogenes landsforbund deltar i det påggående arbeidet. Prosjekttet finansieres av ministeriet med 50.000 kroner i året. I løpet av 1999 skal vi legge frem erfaringene våre på en større konferanse. Underveis i arbeidet er vi blitt mer og mer opptatt av at det er de kommunikasjonssvake som først og fremst tyr til vold, sa Gunvør Munch.

Ifølge Munch er det ikke endelig avgjort hvor lenge prosjektet vil pågå.



Fuldmæktig Gunvør Munch fra det danske sosialministeriet redegjorde for arbeidet med prosjektet «Vold som uttrykksform.» *(Foto: Steinar Larssen).*

SOR utvider samarbeidet

AV STEINAR LARSSEN

Landsforeningen LEV vil ha de beskyttede verkstedene omgjort til utdanningssenter. For oss er det også viktig å fokusere på det utvidede arbeidsbegrepet som en fortsettelse av arbedsmarkedstiltakene på 80-tallet, fastslo formann Arne Kofoed i LEV da han sammen med visedirektør Flemming Brank møtte arbeidsutvalget i SOR til dagsmøte under annen dag av studieturen.

Arne Kofoed som står i spissen for den mest betydningsfulle interesseorganisasjonen innen arbeidet for psykisk funksjonshemmede i Danmark, påpekte behovet for løpende kontakt med de sentrale myndighetene.

LEV er i dag en viktig premissleverandør overfor de sentrale myndighetene, påpekte Kofoed.

LEV er blant annet engasjert i løpende klagebehandling for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Sett av 20. og 21. mai 1999 til SORs fagdager i Oslo

I likhet med i fjor vil SOR også i år arrangere fagdager i Oslo Kongressenter i mai

Fagdagene får to hovedtema:

- rettssikkerhet og etikk
- psykisk utviklingshemmede og psykiatri

Vi har allerede sikret sentrale fagfolk som foredragsholdere, og programmet foreligger om kort tid.

FOKUS Bank

Ikke engelske tilstander

Vi har ingen innlysende private alternativ til den nåværende oppgavefordelingen. Men vi har heller ikke engelske tilstander der det private næringsliv puster oss i nakken.

AV STEINAR LARSSEN

Det var direktør Anders Møller Jensen med ansvar for sosialområdet i Fyns amt (fylke) som sa dette han redegjorde for oppgavefordelingen mellom amtet og kommunene på første dag av SORs studiebesøk på slutten av fjoråret.

Møller tok også for seg finansiering av tjenester, amtets organisatoriske oppbygging samt utviklingen av arbeidet for funksjonshemmede i Danmark.

Hensikten med studieturen var å gi arbeidsutvalget i SOR en aktuell oversikt over offentlig og privat innsats på dette feltet.



Den norske delegasjonen fra SOR ble tatt godt imot av direktør Anders Møller Jensen og avdelingssjef Marianne Smedegaard. *(Foto: Steinar Larssen).*

32 kommuner utgjør Fyns amt

Med sine 32 kommuner omfatter Fyns amt 470 000 innbyggere. Den politiske strukturen bygger på amtsrådet med 31 medlemmer. Sosial og sunnhetsutvalget med sine sju medlemmer har det politiske ansvaret for sosialområdet. Amtets samlede årsbudsjett utgjør sju milliarder danske kroner.

Amtet er Fyns største arbeidsgiver med 20.000 ansatte eller 14.900 heltidsstillinger.

Halvparten av dette går til drift av sykehus, mens undervisning er tredje størst med 13 prosent av budsjettet, påpekte Møller Jensen i sin redegjørelse.

Opphold ved amtets spesialinstitusjoner betales med halvparten av kommunene.

Kommunene har primæransvaret for de voksne klientene, og vi har også en modell der kommunene mottar økonomisk støtte fra amtet med 50 prosent når kommunen oppretter tilbud. I prinsippet kan kommunene fastsette et tilbud uten å rette fokus først og fremst mot kostnadsnivået, påpekte Møller Jensen.

Avdelingen som har ansvaret for arbeidet og tilbudet til de funksjonshemmede, har et budsjett på om lag en halv milliard kroner i året.

Institusjonene drives med basis i en mål- og rammestyringsmodell. De ulike institusjonene utarbeider institusjonsmål og følger opp med en årlig oppsummerende rapport til avdelingen. Rapporten legges også frem til politisk behandling.

For barn i 0–6 år alderen er det for kommunene og familiene etablert tverrfaglig spesialrådgiving med bistand fra lege, psykolog og sosialpedagoger, sosialrådgiver, fysioterapeut og ergoterapeut.

For det øvrige barneområdet samt voksenområdet har en faglig konsulentavdeling som sin oppgave å yte faglig bistand til utviklingsprosjekter ved institusjoner og i kommuner.

Har ikke lenger «institusjoner»

Møller Jensen påpekte i redegjørelsen sin at Danmark i og med innføringen av den nye service-loven har opphevet begrepet «institusjoner».

Målet er å komme vekk fra institusjon og i stedet gå over til at den enkelte har sitt eget hjem dit pedagogene kommer. Det betyr i praksis bygging av et større antall nye boliger der beboerne med basis i boligstøtteloven inngår kontrakt og fast avtale med leie. Ifølge Møller Jensen vil ikke endringen gjøre at det blir dyrere å flytte inn i de nye boligene enn å bo på institusjonene.

Besøket på Fyn omfattet også besøk på Munkehatten, en institusjon med plass til 24 beboere.

Den er bygget i to etapper med 12 plasser som sto klare midt på 80-tallet og 12 plasser som vare klare til bruk i 1997. I motsetning til utviklingen her hjemme har ikke danskene flyttet ut av de store institusjonslokalene.

De har derimot bygget dem om med sterk vekt på bruk av tilpasset interiør og ikke minst bruk av nytt utstyr.



Galleri Rasmus samarbeider med Munkehatten om kunstutstillinger, slik sosialpedagog Inge Krebs viser Eli Stålesen fra SOR (tv). *(Foto: Steinar Larssen).*

Rådgivningsgruppen for psyki

SPESIALPEDAGOGISK KONSULENT
LARS OLE BOLNESET

Innledning

I sa4msvar med Bærum kommunes «Virksomhetsplan for mennesker med psykisk utviklingshemming 1992-1995» ble det våren 1993 - i regi av Kommunalavdelingen for kultur, kirke og fritid - satt i gang arbeid med etablering av en rådgivningsgruppe, og gruppen hadde sitt første møte i august samme år.

Målsetting

Målsettingen for Rådgivningsgruppen er todelt.

Internt - skoleringsdelen omhandler blant annet forståelse av og kunnskap om egen funksjonshemning, kommunal forvaltning, media, politiske systemer, lover og regler. Og en praktisk del om bruk av overhead, snakke i mikrofon, tale for flere mennesker, lage plakater, skrive brev osv.

Eksternt - ansvarsdelen omhandler å følge med på saker som gjelder psykisk utviklingshemmede, spesielt de sakene som KKF arbeider med. Følge opp saker hvor Rådgivningsgruppen blir bedt om å uttale seg og saker hvor gruppen selv ønsker å uttale seg. Søke informasjon hos andre psykisk utviklingshemmede og ulike organisasjoner, samarbeide med disse og innkalle til møte når det er saker som trenger bredere behandling.

Rådgivningsgruppen har også et spesielt ansvar for å bidra til at informasjon blir tilrettelagt på en måte som gjør at flest mulig kan forstå den. Eksempel på dette er informasjon om planene for området Emma Hjorth og fritidskalenderen.

Målsettingen med Rådgivningsgruppen er også i samsvar med Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994-1997 hvor «Brukermedvirkning - i utforming og styring» er et av målene. Brukermedvirkning kan forståes som; rett til egne valg, uttalerett, medansvar, beslutningsansvar, ansvar for egne handlinger, rettigheter, plikter, full deltaking og likestilling, det vil si reell medbestemmelse.

For å oppnå reell medbestemmelsen er det behov for kunnskap og informasjon. Ikke bare for gruppen psykisk utviklingshemmede, men også til kommunalt ansatte og samfunnet forøvrig. Mye av reformarbeidet er tilrettelagt uten at brukeren er deltakende i prosessen. Det mangler kunnskap og systemer som ivaretar en slik deltagelse. En rådgivningsgruppe er en motvekt mot tidligere praksis og et skritt i riktig retning. Det er med andre ord behov for å gi de psykisk utviklingshemmede mulighet til å vise at de har meninger. Det er viktig å understreke at gruppen ikke skal konkurrere med andre rådgivende organer, men være et supplement. Det er heller ikke snakk om å gjøre totale omveltninger i systemet, men sakte og sikkert tilpasse det slik at det gir den enkelte psykisk utviklingshemmede større grad av medbestemmelse.

Sekretær / tilrettelegger

Rådgivningsgruppen er avhengig av en sekretær og tilrettelegger for å kunne fungere.

Sekretær / tilrettelegger har ansvar for møter, holde kontakten med samarbeidspartnere, innhente informasjon, tilrettelegge informasjon osv. På lengre sikt kan nødvendigheten av tilretteleggers rolle nedtones, men ikke i nærmeste fremtid. Medlemmen i gruppen må lære seg en ny type rolle. De må forstå hva ansvarsdelen innebærer. Denne rollen forutsetter erfaringer og kunnskaper som det er tilretteleggers oppgave å sørge for at de får. Som tilrettelegger kommer jeg ofte opp i situasjoner hvor spørsmålet om det er gruppens omdømme eller det enkelte medlems behov for utvikling som skal ivaretas.

En annen problemstilling er i hvilken grad kan jeg som tilrettelegger påvirker gruppen med mitt eget syn! Jeg mener at jeg mestrer denne oppgaven.

Evaluering

Ideskissen som Ragnhild Pehrson utarbeidet har vært grunnlagsmateriale for tilretteleggelsen den første tiden. Etter hvert har jeg utviklet egne metoder og løsninger. Pehrson og Pim Friestad (daglig leder i Løkkeåsveien) har kommet med innspill og kommentarer i forhold til mitt arbeid med Rådgivningsgruppen, men det har ikke vært anledning til en nøyere gjennomgang. Jeg mener det er viktig at flere har innsyn i arbeidet med Rådgivningsgruppen og at min rolle som tilrettelegger blir vurdert av andre.

Medlemmene i gruppen gir uttrykk for at de synes arbeidet er spennende og at de lærer mye nytt.

«Utviklende og lærerikt», «Fått tatt opp mange saker, men det er mye igjen som må gjøres», «Interessert i å lære om kultur, kirke og fritid», «Få brukt det vi har i oss» - dette er noen av kommentarene medlemmene kommer med når de forteller om gruppen.

Tilhørighet

Rådgivningsgruppen hører til under kommunalavdelingen for kultur, kirke og fritid, men jobber også med saker som ikke nødvendigvis hører inn under denne avdelingen. Det siste året har ikke Rådgivningsgruppen hatt noen kontaktperson med ansvaret for gruppens plass i det kommunale system. Jeg har opplevd dette som en utfordring, men samtidig som en belastning fordi jeg har manglet en ansvarlig person i kommunen å forholde meg til. Tilhørigheten til kommunalavdelingen for kultur, kirke og fritid ser jeg på som en fordel, forutsatt et nært samarbeid. Siden 1995 er gruppen lagt under avdeling for spesielle tiltak i KKF.

Arbeidsform

Min oppgave som tilrettelegger innebærer at jeg til enhver tid og i så stor grad som mulig er oppdatert på hvilke saker som er aktuelle for gruppen. Fordi Bærum kommune er en stor kommune, er det forholdsvis store saksmengder å forholde seg til. De sakene jeg mener er aktuelle for gruppen, blir lagt frem på gruppemøtene. Rådgivingsgruppen tar så stilling til om de ønsker å jobbe med saken. Medlemmene kommer også med egne saker de ønsker at gruppen skal jobbe med.

Antall medlemmer

Gruppen startet med fem medlemmer høsten 1993. I januar sluttet ett medlem og to nye startet i løpet av våren. Høsten 1994 begynte et nytt medlem og gruppen har for tiden 6 medlemmer, hvorav to kvinner og fire menn. Samtlige er engasjert i

sk utviklingshemmede

ulike kulturtilbud og har tanker og meninger om sin deltagelse i gruppen.

Møtested

Gruppen møtes annenhver søndag. Søndag er valgt, fordi programmet på møtene krever så mye konsentrasjon at det er en forutsetning at medlemmene er opplagte. I uken ellers er de slitne etter arbeid. Høsten 1993 holdt vi til i Klubbens lokaler i Trygdegården. På grunn av flyttingen til Løkkeåsveien, var vi uten fast møtested våren 1994. I denne perioden ble møtene avholdt hjemme hos medlemmene. Fra og med mai 1994 kunne vi avholde møtene i Løkkeåsveien, men på grunn av etterisolering, må vi være i kafeen. Gruppen har med andre ord vært mer eller mindre på flyttefot hele tiden. Dette har selvfølgelig medført dårligere arbeidsbetingelser for medlemmene og for meg som sekretær og tilrettelegger. Aktivitetsnivået i perioden våren 1994 har vært preget av dette.

Møteaktivitet og møtedeltagelse

Det er blitt avholdt 8 møter høsten 1993, 10 møter våren 1994 og 8 møter høsten 1994.

Fraværet - ut over langtids sykefravær - har ligget på 9 %. Dette tilsvarer et medlem med fravær på annenhvert møte siden høsten 1993.

Organisering av møtene

Et medlem kommer kl 1700 og har møtelederfunksjon. Kvelden forberedes og brev gjennomleses. Til hvert møte er det en saksliste som er sendt ut på forhånd. Saksliste inneholder faste punkter som godkjenning av siste referat, informasjon og eventuelt i tillegg til de sakene det jobbes med. Det skrives referat fra samtlige møter. I referatet er vedtak og ansvarlige for de enkelte sakene presisert. Saksliste og referatene er skrevet i «UNIVERS størrelse 14» for at det skal være enklest mulig for medlemmene å lese det som står skrevet. Medlemmen har selv kommet frem til både skrifttype og størrelse. Saksliste og referat er sekretærens oppgave. Kl 1800 kommer medlemmene og møtet varer til kl 2100. Det holdes en pause på ca 15 minutter.

Referansegruppen

Våren 1993 ble det opprettet en referansegruppe i KKF. Referansegruppen skal koordinere og følge opp tiltak rettet mot psykisk utviklingshemmede og være et organ som Rådgivningsgruppen kan forholde seg til. Det var meningen at informasjonen skal gå begge veier.

I egenskap av sekretær for Rådgivningsgruppen har jeg vært på samtlige møter siden høsten 1993, som observatør. Observatørrollen har gitt meg innsikt i hvilke saker som KKF arbeider med. Medlemmer i Referansegruppen får referat fra alle Rådgivingsgruppens møter. Referat fra møtene i Referansegruppen blir lest opp for Rådgivningsgruppen. Jeg opplever at Referansegruppens funksjon i dag i liten grad dreier seg om hva Rådgivningsgruppen jobber med. Det er for liten tilbakemelding og innmelding av saker. Jeg har informert Referansegruppen om dette, og det har skjedd en bedring i forholdet. Men det er fortsatt behov for at Rådgivningsgruppen i større grad får sakene i skriftlig form og i god tid før eventuelle uttalelser må foreligge.

Det blir viktig i tiden fremover å avklare samfunnets ansvar for å imøtekomme psykisk utviklingshemmedes behov for større grad av medbestemmelse og krav på tilrettelagt informasjon. Det er nødvendig å synliggjøre gruppen og sette fokus på problematikk rundt spørsmålet om reell medbestemmelse.

Abonner på Rapport

Seks utgaver pr. år med nyttig og aktuelt fagstoff om funksjonshemmede generelt og utviklingshemmede spesielt for bare 150 kroner

Kontakt SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand S
Tlf: 38 09 41 70
Fax: 38 09 41 73
E-post: tmjaaset@online.no

David Jernvarefabrikk
Stovnervn. 48
0982 Oslo
Telefon: 22 10 12 71
Fax: 22 21 39 45

Datatjenesten A/S
P.B. 291
1752 Halden
Telefon: 69 17 96 00
Telefax: 69 18 22 35

Ekra Gartneri
7083 Leinstrand
Telefon/fax: 72 84 63 55

FARGERIKE®
Interiørsenteret AS, 2900 Fagernes
Tlf. 61 36 06 11 – Fax 61 36 14 05

Suvenirer og husflidsprodukter inspirert av Sør-Varangers natur og kultur

GRENSE PRODUKTER
Mellomveien 2, 9912 Hesseng
Tlf.:78 99 89 90 – Fax: 78 99 88 05

Teknologi og brugerindflydelse



Henning Jahn er forstander ved boinstitusjonen Gudruns Minde i Vestsjællands Amt i Danmark. Han er sosialpedagog og har arbeidet i mange år med utviklingshemmede. Artikkelen er en bearbeiding av et foredrag på SORs Årskonferanse.

(Foto Steinar Larssen).

Hvert år er jeg med til at arrangere Vinterlege for Udviklingshæmmede i Sudndalen i Norge.

Det er et arrangement med ca. 750 deltagere fra hele Danmark.

Hvert år laver vi shirts med vores logo og så står der vinterlege på shirten.

Da jeg iår selv var på skiferie havde jeg min shirt på og sad i varmestuen og fik en kop kaffe.

„ Vi taler delvist to forskellige sprog

Der kom en nordmand hen til mit bord og han sad længe og kiggede på min shirt – og pludselig udbrød han: «Hvis du bare leker på vinteren – hvad gør du på sommeren?»

I det her tilfælde var der tale om kommunikation på to forskellige sprog og det gik jo helt galt.

Min påstand er at sådan er det også ofte når vi som almindeligt kommunikerende – dvs at vi fortrinsvis kommunikerer verbalt understøttet af lidt kropssprog – forsøger at kommunikere med udviklingshæmmede.

Vi taler delvist to forskellige sprog – eller sagt på en anden måde – så er vores kommunikationsform for mangelfuld og tåget til at vi bliver forstået af alle udviklingshæmmede.

Generelt bruger vi alt for mange ord og hvis vi så ovenikøbet har et uklart kropssprog så bliver vi ikke forstået.

Tit oplever jeg når jeg kommunikerer med udviklingshæmmede at de gentager det sidste ord jeg siger og det er faktisk også som regel det ord – heldigvis – der giver meningen.

Jeg er overbevist om at resten blot er støj for de fleste udviklingshæmmede.

Vi skal skabe en enkel kommunikation i en ramme der tvinger os til at være så præcise som overhovedet muligt.

Ingen homogen gruppe

Jeg ved godt at gruppen af udviklingshæmmede ikke er en homogen gruppe. Der er forskel i udviklingsniveau og der er ingen eller mange følgehandicap.

Min mission er at forsøge at finde metoder hvor vi bliver bedre istand til at kommunikere med udviklingshæmmede, der har endog meget svært ved at forstå vores sprog og hvor vi må udvikle et sprog der forståes af dem.

„ På den anden side betyder retten til at ytre sig ikke nødvendigvis at man får ret

At kunne kommunikere og blive forstået er forudsætningen for at udviklingshæmmede kan ytre sig og dermed også få lov til at selv at bestemme over eget liv.

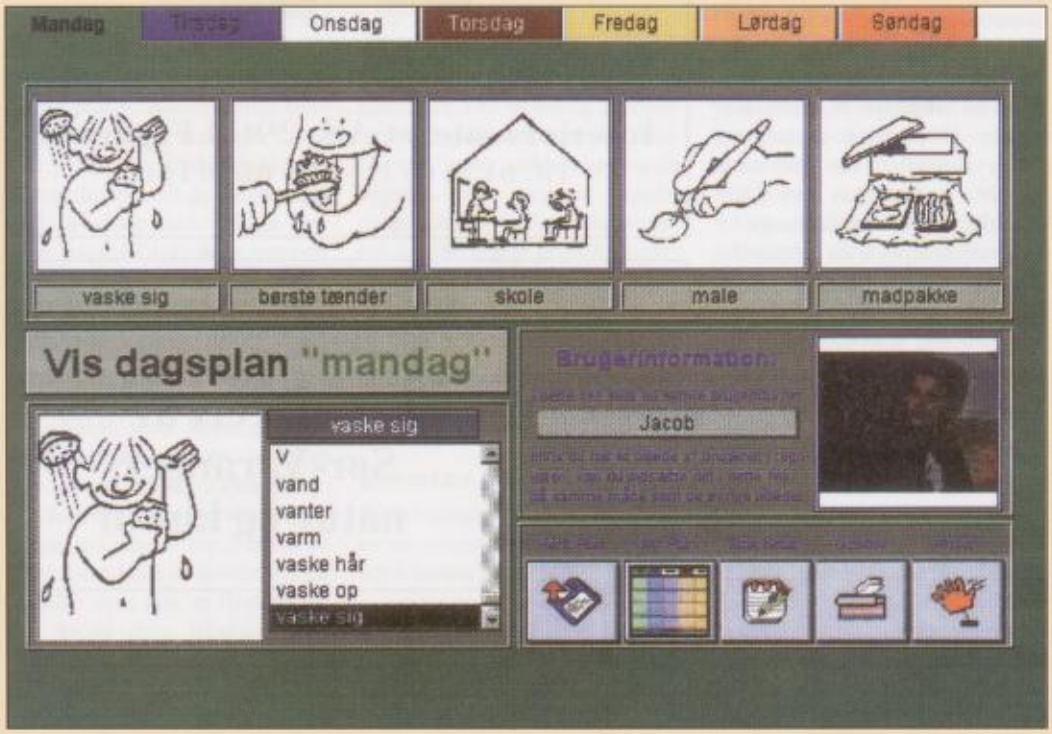
På den anden side betyder retten til at ytre sig ikke nødvendigvis at man får ret, men det er noget helt fundamentalt i demokratiske samfund at alle har retten og muligheden for at ytre sig og for udviklingshæmmede som for alle andre vil det handle om retten til at ytre sig og træffe valg om det der føles **vedkommende og nært.**

Min påstand er at jo mere udviklingshæmmet et menneske er jo mindre abstrakt må kommunikation og muligheder for valg være. De skal være nære og meget vedkommende for personen – og så skal udgangspunktet være meget visuelt og meget konkret.

I Vestsjællands Amt hvor jeg kommer fra har man besluttet at der skal sættes focus på kommunikation og sammen med Formidlingscenter Øst er der kreeret et udviklingsprojekt kaldet KOMSIKOMSA.

Styrket brugerindflydelse

Udgangspunktet for projektet har været at amtsrådet har ønsket at styrke brugerindflydelsen på så mange niveauer som muligt, og for at dette kan ske må der arbejdes målrettet med kommunikationen med udviklingshæmmede.



Det overordnede mål med udviklingsarbejdet er, at udviklingshæmmede får andre og bedre muligheder for:

- at etablere og vedligeholde relationer til andre mennesker
- at kunne foretage til- og fravalg i deres dagligdag

Væsentlige forudsætninger herfor er:

- at have respekt for og tage udgangspunkt i den enkelte udviklingshæmmedes egne kommunikationsformer og færdigheder
- at have viden om, hvilke funktionshandicap (fysiske, psykiske), der har betinget kommunikationshandicappet hos den enkelte
- at valg af kommunikationsmetoder og hjælpemidler tager udgangspunkt i den enkeltes funktionsforstyrrelse
- at udvikle et kommunikativt miljø på den enkelte institution
- at nedbryde sprogbarrierer mellem institutionerne.

Indtil nu er der sket følgende:

1. centralt opsamles viden og erfaringer med kommunikation
2. der er lavet en fælles grunduddannelse i totalkommunikation
3. der er igangsat et arbejde der skal føre til at der laves et katalog over konkreter, tegn og piktogrammer med henblik på at få et fælles sprog
4. der er lavet et netværk af personer (komsiloger) fra de enkelte institutioner der skal være særligt vidende om kommunikation samtidig med at denne gruppe sikrer erfaringsudveksling
5. der udgives nyhedsbreve med ideer, erfaringsopsamling og anmeldelser af bøger programmer m.v.
6. der er en række nye udviklingsprojekter på bedding. Det er projekter der spænder fra brugen af internet, opbygning af kommunikationsmiljøer og medieværksteder.

Store forventninger

Alle har meget store forventninger til Komsikomsa-projektet og som jeg har fortalt har det allerede sat en mindre lavine igang på kommunikationsområdet.

Projektet har samtidig poltikernes meget store bevågenhed fordi de ønsker større brugerindflydelse.

Min særlige interesse i projektet er brugen af fotos og teknologien fordi jeg tror at vi kommunikationsmæssigt kan ramme en meget stor del af gruppen af udviklingshæmmede ved at bruge disse virkemidler.

Langt de fleste udviklingshæmmede kan læse et foto og hente præcis den information et foto skal signalere, og det er derfor vi igennem årene har brugt foto i kommunikation.

Det har været til at fastholde oplevelser, give orientering om hvilke støttepersoner der kom på arbejde og som udtryk for beslutninger truffet på beboermøde eller af den enkelte.

Vi har for eksempel en kommunikationstavle hvor beboerne kan se hvilke valg de har truffet for den kommende periode.

Det drejer sig om :

- arbejdsopgaver
- fritidsaktiviteter
- mad i ugen der kommer og hvem der skal lave den
- feriearrangementer

Cameraets indtog

Når du arbejder med billeder skal du hurtigt kunne fremstille de nødvendige billeder og de skal være af de helt konkrete ting du ønsker at kommunikere om – og her kom det digitale camera på banen.

Det er her tale om et digitalt camera til ca. 5.000 kr. Det har en trykfølsom skærm Du kan optage op til 90 fotos. Du kan indtale små ledsagende kommentarer. Det er ikke større end en mobiltelefon og kan bæres i en taske i bæltet.

„ Cameraet er et oplagt hjælpemiddel for udviklingshæmmede der er kommunikationssvage

Cameraet er et oplagt hjælpemiddel for udviklingshæmmede der er kommunikationssvage.

De kan fastholde deres oplevelser i fotos og de kan bruge fotos som udgangspunkt for kommunikation.

Lad mig nævne følgende lille historie:

Hver dag kom Peter hjem fra værkstedet og ved kaffen spurgte hans støtteperson hvad han havde lavet på arbejdet.

Svaret var altid kaffe og kage fordi det var alt for uoverskueligt at skulle redegøre for en hel dags oplevelser og også fordi han slet ikke havde ord nok til at kunne forklare sig.

Peter fik kameraet med på arbejde og kunne nu over kaffen sammen med sin støtteperson gennemse de billeder han havde taget i dagens løb. Det blev til en helt anderledes nuanceret dialog og Peter kunne også fortælle hvad han synes var godt og sjovt og hvad han meget gerne ville være fri for.

Ugens billeder kunne naturligvis også vises for hans far og mor da han var på besøg hos dem i weekenden.

Lad mig indrømme at vi ednu ikke har afprøvet denne ide – men det bliver især spændende at se om det vi lægger vægt på er det samme som den enkelte bruger lægger vægt på i hverdagen.

„ Langt de fleste udviklingshæmmede kan læse et foto og hente præcis den information et foto skal signalere



Illustrasjon fra Henning Jøhns presentasjon.

Det digitale kamera har uanede muligheder som kommunikationsmiddel og lad mig nævne noge flere eksempler:

Igennem en periode arbejdede brugerne med at bygge tre grønlandskajakker. Når brugerene kom hjem kunne de ikke fortælle om dagens aktiviteter som de var meget optaget af.

Derfor blev der hver dag blev der taget en stribe fotos og inden brugeren tog hjem fik han udskrevet en serie fotos der viste hvordan kajakbyggeriet skred frem og kunne ud fra dette tale med sin støtteperson om hvad der var sket i dagens løb.

„ Derfor blev der hver dag blev der taget en stribe fotos og inden brugeren tog hjem fik han udskrevet en serie fotos

Den individuele historie

Brugen af digitale kamera har også ført til at det er meget nemmere at fastholde den enkeltes historie.

Generelt er billedet desværre at alt for mange udviklingshæmmede er historieløse.

Personale kommer og går, og også de pårørende forsvinder.

At vores personlige historie er en del af vores identitet er åbenlys

En dag blev jeg ringet op af en plejemor til en af vores beboere. Han har ingen kontakter udenfor institutionen udover hende og har heller ikke haft det siden han som helt lille blev tvangsfjernet fra en mor der selv var udviklingshæmmet.

Plejemoren meddelte mig at hun havde en alvorlig canser og kun havde få måneder tilbage til at leve i.

Det gik op for mig at med hendes død ville hele hans historie forsvinde og dermed en del af hans identitet.

Sammen med plejemoren blev vi enige om at hun skulle indtale små historier og oplevelser de havde haft sammen og vi fik lov til at låne fotos til indscanning fra hendes private fotoalbum.

Det hele blev lagt på en cd-rom som han er utrolig glad for og han kan selv se og høre sin historie eller vise den frem på sin computer til dem han har lyst til at vise det til.

Forløbet har givet os lyst til gå videre og vi er ved at op-søge gamle medarbejdere fra de institutioner han har været på for at høre hvad de har at fortælle og måske har de også gamle fotos.

Hvis i kom og besøgte vores værksted en dag ville i opleve hvor glad og stolt han er over at have sin historie der nu ligger på en cd-rom og hvor gerne han viser den frem.

Et andet eksempel hvor vi har brugt det digitale kamera til at fastholde oplevelser er her fra august måned hvor en af vores beboere fra Grønland var hjemme fra på ferie i Grønland.

Apollo har så godt som intet aktivt ordforråd. Han kan 12 ord og lidt flere tegn.

I begyndelsen kunne han ikke betjene musen på en computer og vi lavede et lille program med «tommelfingersangen» – på grønlandsk naturligvis.

For at komme fra det ene vers til det andet skulle kan klikke med musen.

Efter længere tids træning opdagede Apollo pludselig at der var en sammenhæng mellem det at aktivere musen og så det der skete på skærmen.

Han kunne nu bruge musen.

Næste trin blev et program med hans egen ordbog med tegn og de 12 ord han kan på grønlandsk og dansk.

Formålet med ordbogen var at fastholde og på sigt udvikle hans ordforråd og programmet bliver samtidig anvendt overfor nye nmedarbejdere så de får indblik i omfanget af hans ordforråd.

Man kan sige at kommunikationen blev vendt så den nu får lov til at foregå på hans præmisser og på hans sprog.

I arbejdet med at udvikle kommunikationen med Apollo arbejdes med oplevesesbøger på computeren bestående af fotos og tale fra forskellige begivenheder i Apollos liv.

En sådan lille oplevelsesbog er fra hans ferietur i august måned til Grønland.

I dette tilfælde kan brugeren ikke selv betjene cameraet så vi valgte at lade hans støtteperson betjene cameraet.

„ Og så må jeg gøre en tilståelse.

Rigere kommunikation

Brugen af digitale cameraer er altså en helt oplagt mulighed for at visualisere den enkeltes historie, at anvende som grundlag for en meget rigere kommunikation.

Sammen med en computer, billedbehandlingsprogrammer og lyd er der uanede muligheder for at skabe en aktiv dialog og for at den enkelte kan ytre sig aktivt. Og at anvende som et redskab til at visualisere valgmuligheder på en meget konkret og nærværende måde.

Lad mig vise et eksempel på hvordan computeren kan anvendes aktivt til at viualisere valgmuligheder.

„ Formålet med ordbogen var at fastholde og på sigt udvikle hans ordforråd

I en større by i Vestsjælland besluttede fire værksteder / dagbjem at indgå et samarbejde om en ændret struktur hvor udviklingshæmmede frit skulle kunne vælge mellem forskellige tilbud på de fire værksteder.

For at gøre valg mulighederne så konkrete som muligt udviklede programmet DAVS-valg.

I dette program kan brugerne gå ind og i lyd og billede se de forskellige tilbud de kan vælge imellem og herefter tilmelde sig de aktiviteter de ønsker at deltage i.

En anden mulighed for at arbejde med brugervalg er to andre programmer der er udviklet i amtet.

Tegn til tale

Sigurd er et tegn til taleprogram der indeholder et antal tegn og piktogtrammer.

Når du aktiverer et piktogram kommer Sigurd og viser tegnet samtidig med at det bliver sagt.

Programmet har mulighed for at du kan indlægge fotografier således at eksempelvis mit hus er et foto af mit hus og min mor er et foto af min mor.

Der er også en udskrivningsfunktion i Sigurd således at du kan udskrive pictogrambreve.

DAVS-plan er et andet program der giver dig mulighed for at lave dags- og ugeplaner.

I DAVS-plan kan du anvende de piktogrammer og tegn til tale som er indeholdt i Sigurd og du kan naturligvis også indlægge fotos.

Ideen er naturligvis at brugeren skal præsenteres for en række valgmuligheder i form af fotos eller piktogrammer forinden ugeprogrammet lægges ind i DAVS-plan.

Og så må jeg gøre en tilståelse.

Hva finner man på internet?

For ca. et år siden anskaffede jeg en internetforbindelse og begyndte at surfe.

Som 99,9 % af alle mænd startede jeg med at kigge på de frække sider med afklædte damer – naturligvis ikke for at se på damerne men for at finde ud af hvordan internettet virker.

Jeg erfarede at disse sider næsten totalt arbejder i billeder og lyd – ja de er næsten totalt renset for tekst og du behøver faktisk slet ikke at kunne læse for at komme fra det ene sted til det andet.

Det fik mig i den grad til at tænke på at internettet måtte være en oplagt mulighed for at udviklingshæmmede kan ytre sig og også gerne kunne kommunikere sammen eller med os andre såkaldt normale.

Sammen med en internetfreak og pædagog udviklede jeg ideen til handicapnet som er et mødested for og om handicappede.

Projektet er kun et lille års tid gammelt så vi er kun på udviklingsstadiet. Alligevel har omkring 25.000 været inde og besøge os og det tyder på en meget stor interesse.

Ideen med handicapnet er:

- at lave en videnbank om arbejdet med udviklingshæmmede
- at lave et sted hvor udviklingshæmmede kan ytre sig og kommunikere med hinanden og os andre

Den første del med vidensbanken er vi godt i gang med og den bygger på at forskellige tilbud kan få deres egne hjemmesider og samtidig lægge informationer ind om deres deres tilbud.

Alle disse informationer bliver indbyrdes kædet sammen i en artikeldatabase således at alle kan gå ind og søge informationer om eksempelvis handicapidræt.

Download af piktogrammer er dels til at vælge mellem aktiviteter og kan bruges til at lave visuelle dagsprogrammer.

Radioudsendelser

Den anden del – den der er for de udviklingshæmmede selv er under udvikling.

Foreløbelig har vi lagt en stribe radioudsendelser ind, produceret sammen med udviklingshæmmede og snart kommer de første TV-udsendelser produceret sammen med udviklingshæmmede.

„ Tankerne bag er at udviklingshæmmede via internet skal kunne orientere sig om tilbud og valgmuligheder i lokal området

I Danmark er der flere steder hvor der sammen med udviklingshæmmede arbejdes både med radio og tv og vores lille station er en oplagt mulighed for at få sine udsendelser ud til en større gruppe og i øvrigt uden de meget store kvalitetskrav som de ofentlige tv og radiostationer stiller.

Derudover er den mulighed at udsendelserne kan ses og høres på tidspunkter der passer den enkelte udviklingshæmmede og de kan ses og høres flere gange hvis der lige var noget man ikke helt forstod.

Vi har for helt nylig lavet et forsøg med brug af web-camera og har opfundet «Den varme stol»

Ideen med den varme stol vil vi nu bruge aktivt og stille den op på forskellige institutioner og værksteder og til forskellige arrangementer for udviklingshæmmede.

Den skal blandt annet være et indslag på Vinterlege for Udviklingshæmmede, hvor vi dagligt regner med at kunne udsende små programmer med interwievs med deltagerne.

For nylig læste jeg et oplæg udarbejdet af en gruppe studerende ved Lunds Tekniske Højskole om IT-byen.

Tankerne bag er at udviklingshæmmede via internet skal kunne orientere sig om tilbud og valgmuligheder i lokal området.

I en ren visuel form skal brugeren f.eks. kunne se:

Hvilke teaterforestillinger, biograffilm, koncerter, sportsarrangementer eller andre aktiviteter der er i lokalområdet.

Man kunne også forestille sig at det var muligt at se dagens ret og prisen på den fra de forskellige restaurenter eller tilbud fra varehuse og butikker.

Dagens vejr med forslag til påklædning og tv- programmer er en anden ingrediens.

Denne ide synes jeg er ret genial og det er en vi vil prøve at tage op på handicapnet.

Vi har også en anden ide i støbeskeen nemlig servicedeklarationer for botilbud.

Det er noget nyt indført i vores nye servicelov og i vores amts socialplan er målet at udviklingshænmmede skal kunne vælge mellem flere tilbud.

I løbet af det næste halve år skal vi arbejde med at lave en sådan servicedeklaration for en institution, og den skal udelukkende arbejde i billeder, video og lyd.

Tanken er at alle botilbud skal have sådan en servicedeklaration så udviklingshæmmede selv eventuelt sammen med forældrene kan danne sig et mere reelt billede af hvad det enkelte botilbud indeholder og f.eks. hvad der er af muligheder for beskæftigelse, fritidsaktiviteter m.v..

Visionen er at handicapnet også skal være stedet hvor udviklingshæmmede kan lave deres egne hjemmesider i billede og lyd

„ Teknologien er udviklet til at vi kan bruge den så det er bare at gå i gang

Eller hvor de som jeg tidligere har nævnt kan ytre sig ved hjælp af web-cameraer.

Visionen er også at udvikle en mailfunktion der kan betjenes af udviklingshæmmede og hvor der er adgang til at maile til andre udviklinsghæmmede eller pårørende alene ved brug af billede og lyd.

På sigt skal der også være en konference og måske en kogebog hvor udviklingshæmmede kan hente dagens ret med opskrifter og udelukkende i billeder og lyd.

Teknologiens muligheder

Jeg har i denne artikkelen forsøgt at give nogle eksempler på alle de muligheder som teknologien giver os for at udvikle vores kommunikation med udviklingshæmmede.

Teknologien er udviklet til at vi kan bruge den så det er bare at gå i gang.

Jeg har ikke beskæftiget mig med de store og omkostningstunge projekter som jeg ved foregår i for eksempel Sverige og på europæisk plan.

Faktisk kan man komme rigtigt godt i gang og nå meget langt i udviklingen af kommunikation og brugerrenes muligheder for at bestemme over eget liv ved blot at anskaffe følgende:

- kraftig computer
- scanner
- digitalt camera
- billedbehandlingsprogram

Afslutningsvis vil jeg blot sige at når vi giver teknologien til de udviklingshæmmede skal vi være opmærksomme på at magtbalancen ændres for teknologien er i denne sammenhæng, som jeg ser den ikke et undervisningsredskab, men et middel til at en endnu større gruppe af udviklingshæmmede kan træffe egne valg og ytre sig frit.

Teknologien giver brugeren magten og tager den dermed fra os som professionelle.

C-BLAD

Returadresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

Samordningsrådets fagkonferanse 1999:

FORSKNING OG UTVIKLINGSARBEID

med praktisk nytteverdi for tilrettelegging av tjenester for utviklingshemmede

BERGEN HOTEL OG BERGEN KONGRESSENTER
7.–9. APRIL 1999

Samordningsrådet – en nasjonal møteplass for alle som søker kunnskap om mennesker med utviklingshemning

AKTUELLE TITLER OG FOREDRAGSHOLDERE:

Hvordan manifesterer forskningen seg i utviklingsarbeidet?	Forskiningsleder Tor Inge Romøren, Norges Forskningsråd
Hva kan forskerne bringe til torgs?	Professor Jan Tøssebro, NTNU, Trondheim
Nye utfordringer i kommunenes organisering av tjenester	Psykolog Morten Klevstrand, TIPO, Oslo
Kompetansestruktur og arbeidsmiljø i boliger for psykisk utviklingshemmede	Seniorforsker Johan Tveit Sandvin og forskningsleder Willy Lichtwarck, Senter for Funksjonshemmedeforskning, Nordlandsforskning
Psykisk utviklingshemmede og aldring	Sjefpsykolog Knut Ove Solberg, Ullevål Sykehus, Oslo

I tillegg omlag 25 valgfrie presentasjoner av nyheter innen fagfeltet, samt stor utstilling av litteratur, teknologi, hjelpemidler etc.

SOR deler ut en pris for beste presentasjon

Program får du fritt tilsendt ved å henvende deg til SORs sekretariat
Tlf.: 38 09 41 70, fax: 38 09 41 73, E-post: tmjaaset@online.no

Foto: Tor Visnes