SOR Rapport

Utgave 2 • 1999

45. Årgang



Vellykket fagkonferanse i Bergen

SIDE 4



Guri Dyrendahl

Det handler om å leve

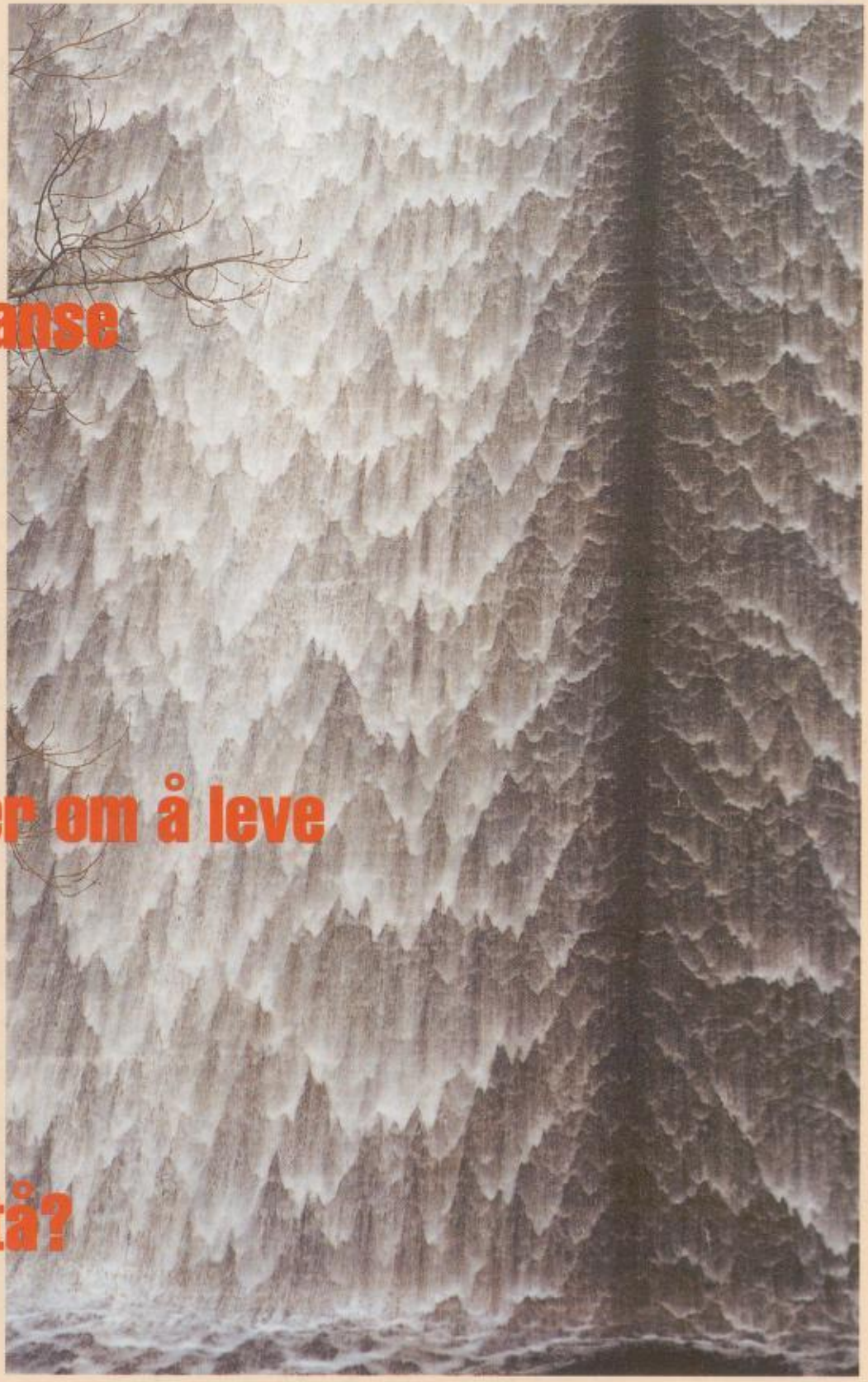
Side 8



Carl Jacobsen

Vil vi forstå?

Side 18



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

Samordningsrådet

SOR får etterhvert en ny rolle som viser seg i praksis. Innen det feltet som handler om tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning er SOR i dag landets største og viktigste møteplass.

Dette ble helt tydelig under fagkonferansen i Bergen i april der blant annet omsorgsarbeidere, ledere, forskere, departementsmedarbeidere, leverandører og organisasjonsfolk møttes.

I dette nummeret av bladet vil du finne noen små smakebiter fra konferansen, mens neste nummer – som kommer i juni – vil inneholde fyldige referater fra flere av de sentrale innledningene.

Like viktig som innholdet er imidlertid selve konferansen som møteplass.

Plagen for fagmiljøet før 1990 var at det var lite. Etter 1991 har det vokst, men plagen har vært at miljøet har vært svært fragmentert. SOR har derfor lagt opp en bevisst strategi for å skape møteplasser som kan fremme nettverksbygging, og dette arbeidet ser nå ut til å gi resultater.

Fra SORs side kommer vi til prøve å følge dette opp i tiden fremover med sikte på nye konferanseformer der nettverksutvikling ikke bare er et nyttig biprodukt, men et like viktig mål som kunnskapsformidlingen.

Et viktig redskap i dette arbeidet er bladet Rapport. Gjennom bladet ønsker vi å formidle idèer, erfaringer og meninger som kan inspirere til kontakter på tvers av geografi, faggrenser og tilknytning til etater eller organisasjoner.

Vi oppfordrer derfor våre lesere, som vi tror på mange måter er en aktiv skare, til å kontakte redaksjonen og til å levere stoff som berører feltet.



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

Forskning og utviklingsarbeid



Tor Visnes.
(Foto Steinar Larssen).

«Betre bør du ber'kje i bakken enn mannevit mykje» lyder en strofe fra Håvamål. I dag må vi selvsagt også ta med kvinnevit. Mange av de som driver forskning innen fagfelt som på noe vis berører mennesker med utviklingshemning, er kvinner. Dyktige kvinner, som går sine mannlig kolleger en høy gang med hensyn til originalitet. Dét er imidlertid ikke poenget her.

Poenget er å fremheve det faktum at det i dag forskes mer på utviklingshemning og utviklingshemmede enn noen gang før. Dette har betydning i minst to dimensjoner. For det første selve kunnskaps- og metodeutviklingen, som vi på denne plass mange ganger har fremhevet som svært viktig. Hvis praksis bare får gå sin gode gang uten at det finner sted en utvikling av teorier og begreper, kan vi fort komme inn i onde sirkler som ikke fører godt med seg for brukerne.

Vi trenger hele tiden noen som kikker oss i kortene og stiller kritiske spørsmål til det vi bedriver.

Den andre dimensjonen er imidlertid minst like viktig. Hva det forskes på forteller oss hva som har status. Det forteller oss hvor pengene går. Og for tiden ser det altså – målt med dette målet – ut til at utviklingshemning og utviklingshemmede er i vinden.

I Samordningsrådet ser vi dette som svært gledelig. Ikke minst fordi vi i mange år var temmelig alene med å bevilge penger til forskning på dette feltet. At samfunnet nå setter inn ressurser og personell viser at psykisk utviklingshemmede og deres livssituasjon er i ferd med å bli tatt på alvor av flere enn oss spesielt interesserte.

Det som gjenstår å se, er om den nye kunnskapen og de nye erkjennelsene også medfører at det går mer ressurser inn i selve omsorgen.

Vi må ikke noen gang komme dit hen at vi glemmer at sannhetens øyeblikk i dette arbeidet ligger i det direkte møtet mellom bruker og omsorgsyter. Det er også der kunnskapen og ressursene skal ligge.

tvi

Innhold

Vellykket fagkonferanse i Bergen 4
Av Tor Visnes

Rådet for vurdering av rettsikkerhetsspørsmål og praksis i forhold til Sosialtjenesteloven kap 6A 5

BUKU (Brukarstyrd Utvärdering och KvalitetsUtveckling) – en metod för utvärdering (evaluering) och utvekling av verksamheter 6

Det handlert om å leve – Faglige og omsorgspolitiske perspektiver på det gode liv 8
Av Guri Dyrendahl

Bofellesskap for utviklingshemmede – en nødvendighet og et gode 16
Av Astrid R. Nyberg og Reinert Harbo

Vi vil forstå? 18
Av Karl Jacobsen

Det Kan Nytte Sekretariat? 19
Av Gunvør Munch

Vellykket fagkonferan

AV TOR VISNES

Samordningsrådets fagkonferanse i Bergen i april var et stort og omfattende arrangement. Over 280 deltakere. Omlag 40 aktører, og et vidt spekter av emner som ble berørt.

I dette nummeret av bladet tar vi bare med en artikkel fra en av innlederne, men kommer tilbake med mer stoff i neste nummer.

To ting var det særlig gledelig å merke seg. For det første den store interessen og det store engasjementet det var for de fleste emnene. Ved flere anledninger opplevde vi at romkapasiteten langt på vei var sprengt, og at folk sto langs veggene for å få med det som foregikk.

Interessant var det også å merke seg at det i tilknytning til en rekke av innleggene oppsto engasjerte debatter.

Den mest heftige i så måte kom etter spesialpsykolog Morten Klevstrands foredrag om Tidlig Intrervensjopnsprogrammet i Oslo – TIPO. Debatten gjaldt enkelte sider ved selve programmet.

Leder i NFU, Sidsel Grasli fremholdt at den store svakheten med TIPO var forestillingen om nødvendigheten av å behandle mot en varig funksjonshemning. Hun pekte på faren for at den tankegangen som ligger til grunn for programmet kan føre til et krav om at barn må lykkes i ett og alt for å bli godtatt. Sissel Grasli hevdet som sitt og NFUs standpunkt at som forutsetning for høy livskvalitet er aksept minst like viktig som suksess. Hun advarte sterkt mot holdninger som forutsetter visse mestringsnivå som grunnlag for å godta et menneske i en sosial sammenheng. Hun hevdet at både autister og andre utviklingshemmede kan utvikle verdifulle sosiale relasjoner selv om de mangler vesentlige ferdigheter. Grasli pekte også på at TIPO også inneholder vesentlige elementer av tvang overfor de aktuelle barna.



SORs Ingrid Lycke Ellingsen overrekker prisen for beste presentasjon til Per Fredriksen fra PROFF i Sandefjord. I bakgrunnen (f.v.) Tor Oscar Jørgensen, Anne Beate Backe og Ellen Svedal som sammen med Tina Luther Handegård og Lars Åge Hynne også mottok prisen. *(Foto: Tor Visnes).*

Hennes hovedpoeng var at barn med funksjonshemning skal godtas som den de er, ikke ut fra hva de kan.

Professor ved NTNU, Jan Tøssebro fremholdt at det til ulike tider oppstår tro på at mirakelkurer skal kunne helbrede funksjonshemning. Han mente at Morten Klevstrands fremleggelse av Tidlig Intervensjonsprogrammet i Oslo pekte i retning av en oppfatning av at man trodde man hadde funnet en slik kur.

Morten Klestrand svarte med at ingen innen programmet hadde noen forestillinger om at TIPO skulle være noen miraklekur. Han fremholdt tvert om at det innebærer hardt og langvarig arbeid for barnet selv og for alle dets nærpersoner. Til kritikken fra Grasli svarte han for det første at det er foreldrene selv som bestemmer omfang og innhold for egen barn. Og for det andre fremholdt han som sin mening at barn får et bedre liv når de har tilnærmet normale, sosiale ferdigheter, og at dette betyr så mye for den enkelte videre i livet at det verd både å jobbe og å kjempe for.

Den andre gledelig siden ved konferansen var at mange deltok like mye for å knytte kontakter og å treffe andre fagfolk i uformelle sammenhenger, som for å ta for seg av det rikholdige programmet.

Gjennom disse uformelle





Rockebandet PROFFENE fra Bergen vekket forsamlingen fredag morgen. *(Foto: Tor Visnes).*

se i Bergen

kontaktene kan man hente kunnskap og idèer som ikke kommer frem i presentasjonene, og som kan vise seg å bli viktige for feltet senere.

Ettersom ingen av dem som presentert emner i de parallelle sesjonene tok seg betalt, hadde SOR utlyst en pris for beste presentasjon. Det var på forhånd klart at juryen ville legge vekt på faglig innhold, formen på presentasjonen, engasjement, nyhetsverdi og originalitet i vinklingen av temaet.

Og det ble en vanskelig oppgave for juryen. Så vanskelig at den til slutt sto med tre presentasjoner som hver for seg hadde sine kvaliteter i en så markert grad at de var vanskelig å komme utenom ved tildeling av en pris.

De som fikk 2500 kroner hver var emnet «Grenser for tvang – rom for fortolkning» ved Tina Luther Handegård fra Nordlandsforskning. Emnet «Prosjekt Felles Framtid» ved Tor Oscar Jørgensen, Per Fredriksen og Lars Åge Hynne fra stiftelsen PROFF i Sandefjord og emnet «Brukernes valg – våre arbeidsoppgaver» ved Ellen Snedal og Anne Beate Bache fra Stiftelsen Hjemmet for



Spesialpsykolog Morten Klevstrand ble heftig angrepet for sine metoder i TIPO-prosjektet. *(Foto: Tor Visnes).*

Døve.

I tilknytning til konferansen var det også en messe med leverandører av hjelpemidler, datautstyr og -programmer, konsulenttjenester og av faglitteratur. Denne var meget populær blant deltakerne og utbytterik for leverandørene. Som en ekstra gimmick var det satt opp en premie til trekning blant alle som hadde signatur fra alle utstillerne på messen. Premien var en flyreise for to i Norge, gitt av Braathens, og den heldige vinneren var …… Rupinder Bains.



Rupinder Bains vant en flyreise gitt av Braathens. Den overrekkes her av SORs Eli Stålesen. *(Foto: Tor Visnes).*



Lederen av Rådet med det lange navnet: prof. dr. juris Aslak Syse.

Rådet for vurdering av rettsikkerhetsspørsmål og praksis i forhold til Sosialtjenesteloven kap 6A

Fra Oslo løp det i februar inn en pressemelding om at Sosial- og helsedepartementet nå har utnevnt rådet med det hendige navnet som er gjengitt over denne notisen.

Rådet er sammensatt slik:

- Aslak Syse, professor i offentlig rett, Universitetet i Oslo (leder)
- Anne Bakke, seksjonsleder, Fellesorganisasjonen
- Sidsel Grasli, forbundsleder, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)
- Olav Linaker, psykiater, førsteamanuensis ved NTNU
- Greta Rypdal, styremedlem, Landsforbundet for Utviklingshemmede og pårørende (LUPE)
- Eli Rønningen, lede, Autismeforeningen
- Johans Tveit Sandvin, seniorforsker, Nordlandsforskning
- Jan Skjerve, sjefpsykolog, Institutt for klinisk psykologi, Universitetet i Bergen
- Leif Hugo Stubrud, sjefpsykolog, Habiliteringstjenesten i Østfold
- Gro Hillestad Thune, rådgiver, Institutt for menneskerettigheter

Rådets mandat, gitt av Stortinget er å:

- holde oversikt over utviklingen på feltet
- gi departementet innspill om praksis og behov for regelendringer
- gi råd i prinsipielle saker etter anmodning fra forvaltningsansvarlige organer
- formidle henvendelser fra berørte personer til rette instans

Rådets sekretariat er etablert i Oslo med jurist Ole Tom Røed som sekretariatsleder, og de som ønsker det kan benytte følgende kontaktpunkter:

Rådet for vurdering av rettsikkerhetsspørsmål og praksis i forhold til Sosialtjenesteloven kap 6A
Etat for rådssekretariater
Postboks 8195 dep
0034 Oslo
Tlf: 22 24 82 70
Fax: 22 24 82 43
Mob: 95 79 47 59

BUKU (Brukarstyrd Utvärdering oc för utvärdering (evaluering) och u

Inledning

1993 antogs en ny lag i Sverige; lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS. Lagen är en rättighetslag och säger tydligt att jämlikhet i levnadsvillkor, delaktighet i samhällslivet och respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet ska vara vägledande för de insatser som samhället ger till personer med utvecklingsstörning. Inflytande och medbestämmande är andra viktiga nyckelbegrepp.

Lagen ger uttryck för en fin ambition från samhällets sida. Har man då uppnått det man vill? Hur ser det ut i verkligheten, i den utvecklingsstörde personens vardag? Har han inflytande och medbestämmande? Ges stödet och hjälpen utifrån hur den enskilde vill ha det i sitt liv eller är det andra som bestämmer vad som är bra för honom eller henne? Hur tar omgivningen reda på vad den enskilde vill?



Öie Umb-Carlsson, Riksförbundet FUB. (Foto: Tor Visnes).

" En metod som används på Nya Zeeland användes som förebild.

I november 1993 startade Riksförbundet FUB med stöd av pengar från Allmänna Arvsfonden, ett arbete för att utveckla en metod för att mäta kvalitet i insatser som ges till personer med utvecklingsstörning. Metoden skulle dels beskriva verksamheter dels vara en hjälp vid utveckling av kvaliteten i dem. En metod som används på Nya Zeeland användes som förebild. En viktig del vid utformandet av metoden var att utgångspunkten skulle tas i brukarperspektivet. Efter några år var det första utvecklingsarbetet färdigt och BUKU- utvärderingar kunde erbjudas.

BUKU är idag en verksamhet inom FUB. Till BUKU är knuten en ledningsgrupp med representanter för Riksförbundet FUB, Svenska Kommunförbundet, Socialstyrelsen och Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet.

De senaste åren har metodutvecklingen fortsatt och BUKU kan idag även användas för interna och externa utvärderingar inom psykiatrin och äldreomsorgen. Dessutom har metoden visat sig användbar för att studera vissa specifika frågor till exempel hur personal vid olika verksamheter samarbetar.

För att begränsa mig har jag valt att vid denna föreläsning beskriva externa BUKU-utvärderingar.

Subjektiv ansats

BUKU är en metod som kan användas för extern utvärdering av kvalitet i verksamheter. Med metoden studeras inte verksamheten i stort och utvärderingarna ger endast i liten omfattning objektiv kunskap. Utvärderingarna ger istället information om hur en verksamhet fyller sin funktion för enskilda personer. Varje utvärdering utgår från några personer som nyttjar den verksamhet som ska utvärderas. Den enskilde personens uppfattning utgör utgångspunkten men kompletteras med information från andra i personens nätverk. Därigenom får man en mångfacetterad bild där de olika personernas olika åsikter vävs in i den samlade bedömningen.

" Varje utvärdering utgår från några personer som nyttjar den verksamhet som ska utvärderas.

Utvärderarteam

BUKU-utvärderingar görs av speciellt utbildade team. Idag har ungefär 150 personer genomgått en sådan utvärderar-utbildning. Teamet består av fyra personer som intervjuar, observerar och läser tillgänglig dokumentation. Ingen av teammedlemmarna har anknytning till den verksamhet som ska utvärderas men alla ska ha erfarenhet av verksamheter som liknar den.

En av teammedlemmarna har «egen erfarenhet». Personen kan t ex ha en utvecklingsstörning och bo i en gruppbostad. En annan teammedlem har «anhörigerfarenhet», dvs han eller hon har i familjen en anhörig som t ex har en utvecklingsstörning och bor i en gruppbostad. Den tredje teammedlemmen har «personalerfarenhet» från en verksamhet som liknar den som ska utvärderas och är t ex personal i en gruppbostad. Den fjärde teammedlemmen är teamledare och har antingen personal- eller anhörigerfarenhet.

Ibland möter vi personer som är skeptiska och inte tror att personer med utvecklingsstörning klarar av det svåra arbete som en utvärdering är. De säger att personer med utvecklingsstörning deltar, bara för att det ska se bra ut och att det i praktiken är «ett spel för galleriet». Min erfarenhet är att inte alla, men många personer med utvecklingsstörning kan bli skickliga utvärderare. Avgörande för deras deltagande och inflytande är hur teamet arbetar. Teamet måste vilja lyssna på personen och hjälpa honom/henne att sätta ord på vad han/hon sett, hört eller känt. Personer med utvecklingsstörning har inte samma förmåga som personal och anhöriga att snabbt berätta och uttrycka sig, men om de får tillräckligt med tid och bemöts med attityden att deras åsikt är viktig, så har de mycket att säga. De flesta har

h KvalitetsUtveckling) – en metod tveckling av verksamheter

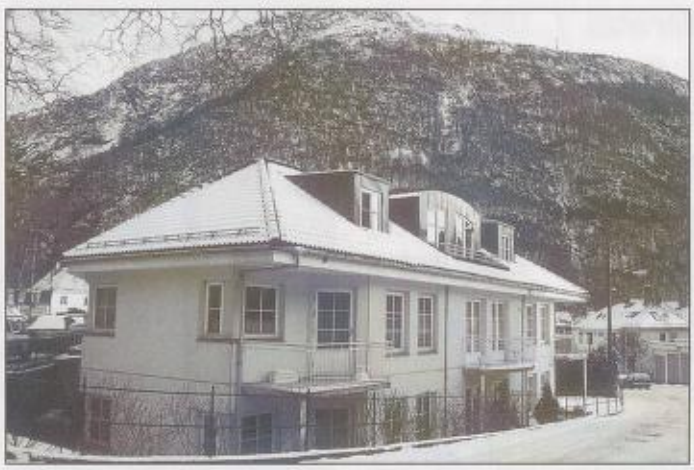
under utvärderingen skapat sig en egen åsikt om den verksamhet som utvärderas.

Personer med utvecklingsstörning har en egen erfarenhet som är mycket värdefull vid BUKU-utvärderingar. Svårigheten kan sägas ligga hos övriga teammedlemmar och inte hos personen med utvecklingsstörning.

Helhetssyn

BUKU bygger på en helhetssyn på människan fysiskt, psykiskt och socialt där de olika delarna påverkar och är beroende av varandra. Hela personens livssituation inkluderas därför i utvärderingen. Det innebär att bostadssituation, socialt nätverk, fritid och daglig verksamhet/arbete/skola ingår i samtliga utvärderingar. Organisation (övergripande och individuella mål, policy, flexibilitet etc) och resurser (Arbetar personal när de bäst behövs? Kan personen med utvecklingsstörning välja vem av personalen som ska hjälpa honom? osv) berörs eftersom de indirekt påverkar den enskildes livssituation. Människosyn, vilka attityder och vilket förhållningssätt som styr insatsen är andra viktiga områden. Av stor betydelse är även att studera hur samverkan inom och mellan berörda verksamheter fungerar.

Att studera och diskutera övergripande organisatoriska frågor som mål och policy har visat sig vara för svårt för de utvärderare som har en utvecklingsstörning. Troligtvis medför själva funktionshindret sådana begränsningar men även bristen på erfarenhet utgör ett hinder i sammanhanget. Denna del av utvärderingen har anhöriga och personal oftast tagit huvudansvaret för. När det däremot gäller förhållningssätt, attityder, bemötande och rutiner, det vill säga områden som rör den direkta vardagen, har den egna erfarenheten visat sig mycket värdefull. Personer med utvecklingsstörning har ibland känt igen sig i situationer och t ex kunnat notera nyanser i kommunikationen mellan personal och brukare som inte andra i teamet observerat.



Boligen – ble den et hjem? (Foto: Tor Visnes).

„ Teamet består av fyra personer som intervjuar, observerar och läser tillgänglig dokumentation.

Checklista

När man ska studera helheten finns alltid en risk att man får en mängd ytlig information och ingen djup kunskap. Därför används vid varje BUKU-utvärdering en checklista. Den reglerar vad utvärderarna ska studera. Listan består av normer som anger kvalitet inom olika delområden och kvalitetsindikatorer med vars hjälp man mäter om verksamheten nått upp till normen eller inte. Checklistan är framtagen i nära samarbete med personer med utvecklingsstörning och anhöriga. Till en del har även personal kunnat påverka.

„ Kvalitetsaspekter, personalens arbetsmetodik och etik är exempel på frågor som lyfts fram mer medvetet än tidigare.

Brukarstyrning

Därmed kan vi sammanfatta vad som avses med begreppet «brukarstyrning» i namnet BUKU: Brukarstyrning innebär att personer med utvecklingsstörning deltar aktivt i utvärderingsarbetet genom att de

- sätts i centrum vid utvärderingarna genom att varje utvärdering utgår från några personer som nyttjar insatsen/verksamheten som ska utvärderas,
- är deltagare i de team som gör utvärderingarna och
- har ett avgörande inflytande på innehållet i den checklista som används vid utvärderingarna

Resultat

Resultatet vid en BUKU-utvärdering redovisas i en utvärderingsrapport där utvärderarna ger sin bild av verksamheten. I rapporten ges också förslag på åtgärder som utvärderarna bedömer kan leda till ökning av kvaliteten i verksamheten.

Vid flertalet BUKU-utvärderingar som hittills gjorts, har det i samband med utvärderingarna påbörjats en förändringsprocess i den verksamhet som utvärderats. Kvalitetsaspekter, personalens arbetsmetodik och etik är exempel på frågor som lyfts fram mer medvetet än tidigare. Den kanske viktigaste frågan som ofta har diskuterats under och efter utvärderingarna, är den enskilde personens inflytande över sitt eget liv. BUKU är ett sätt för personer med utvecklingsstörning och anhöriga att aktivt påverka utformning och innehåll i det stöd och den service som ges. BUKU är ingen metod som kan ge personer med utvecklingsstörning en högre kvalitet i sina liv. Däremot är vi övertygade om att en god kvalitet i verksamheterna är en bra bas för att den enskilde ska kunna skapa sig en livssituation som han trivs med och där han upplever hög kvalitet.

Det handler om å leve – Faglige og omsorgspolitiske

SORs sosialpolitiske konferanse i 1998 hadde overskriften Det Gode Liv. Guri Dyrendahl tok på seg oppdraget med å oppsummere hoveddelen av konferansen Det gjorde hun med utgangspunkt i Kine Hellebusts sang, og med en sving innom alle de tema som var berørt og som berører funksjnshemmedes hverdag.

Førr det hainnle om å leve, det hainnle om å gje.
Det hainnle om å ælske, det hainnle om å se.
Det hainnle om å sønge så høgt som du vil,
Det hainnle om å gjønge te du får te det du vil!

Ja, om vi vil ta utfordringen «det gode liv for alle» var det kanskje dette omsorgspolitikk, dagliglivstjenester og fag skulle handle om og ha som overordnet mål:

– å leve og gi
– å elske og se
– å synge så høyt som en vil
– å gynge til vi får til det vi vil

For livet er jo noe annet og mer enn et pliktløp

Ikke bare å bli mest mulig sjølhjulpen eller kvitte seg med uakseptabel atferd.

Ord og tanker styrer

Jeg tror at ord styrer tanker, at tanker igjen styrer ord, at tanker og ord styrer handlinger

Da jeg fikk utfordringen «omsorgspolitiske og faglige perspektiver på det gode liv», begynte jeg å tenke nettopp på dette; hvilke ord er det vi bruker og hvilke assosiasjoner ordene skaper i den ene eller andre retning. Det er ett ord jeg særlig savner i diskusjon om omsorgstjenester og som jeg heller ikke hørte da jeg i et forskningsprosjekt snakket med planleggere, tjenesteytere og med personer med utviklingshemning om deres dagligliv.

„ Vi må bli bevisst på hvilke sider, egenskaper hos personen, vi fester oss ved.

Hvilket ord det var?
Glede!
La oss holde det fast!
Det er derfor jeg bruker refrenget fra denne sangen som innledning.

Det er psykisk utviklingshemning som her er min konkrete referanseramme, ikke minst fordi den intellektuelle funksjonshemning har særlig omfattende følger for den enkeltes mulighet for å leve et selvstendig liv uten støtte fra andre.

Jeg kommer til å snakke mest om fagfolkene – er sjøl sosionom – men også noe om politikk.

Livskvalitet er et ord som nå blir brukt i velferdsdiskusjoner, i kommuners handlingsplaner for pleie- og omsorgstjenesten og i mange fagpersoners formulering av overordnede mål.

Hva om vi byttet ut dette fag- og politikkordet med «det gode liv», eller «å leve, se og gje fullt ut» som hele personer, – og tok med levekår samtidig. Hva om vi ble enige om at dette er den dypere hensikten og dermed gjøre det til det overordnede mål for tiltak og tjenester til folk som er avhengig av bistand og tilrettelegging i hverdagen?

„ Vi ønsker alle å være annerledes, være spesielle personer.

Kanskje vi da ville hente fram eller supplere med andre ord enn dem som hører til i de ulike fagenes terminologi?

Og kanskje disse andre ordene – de som er gyldige for oss sjøl, våre oppfatninger av og forventninger til livet – styrer oss mot tanker om hvilke handlinger vi kan utføre og som kan bidra til å virkeliggjøre slike overordnede mål.

For: Mange er de mennesker som langt på vei får sine livsbetingelser og sitt dagligliv utformet av samfunnets fordelingspolitikk, omsorgspolitikk og av hvordan dagliglivstjenester i hjem, arbeidsliv og fritid blir organisert og utøvet. Hvor mye penger har jeg å rutte med, hvordan får jeg bo, hva får jeg hjelp til i hverdagen?

„ Vi lærer fordi det har en mening for oss sjøl eller for en person som liker oss.

Jo trangere rammer, dess færre muligheter til å velge og forme mitt liv; og frihet innebærer nettopp en rimelig grad av valgmuligheter.

Programmet for velferdsstatsforskning skrev i 1987: «Mange svake grupper opplever at de får sitt liv utformet av velferdsstatens utøvere. Programmet bruker uttrykket «retten til det daglige liv», med sine «små beslutninger som: måltiders innhold, å ha gjester, egen døgnrytme, valg av underholdning og så videre.»

Å være verdt – å bety noe for andre er kanskje det helt grunnleggende i livet vårt.

Da jeg begynte å tenke over denne konferansen med sitt utfordrende tema, dukket et minne opp, om min sønn da han var liten. Når han kom inn der vi voksne var, sa han med glad stemme «Her kommer jeg!». Han sa det på en slik måte at jeg sa «Bård kommer med gledens budskap».

Nå måtte jeg tenke over hva som lå bak dette at han forkynte sin ankomst som et gledens budskap. Jo, han opplevet at andre, foreldre og andre voksne, faktisk var blide og glade når han kom, når vi var sammen med ham. Sagt litt høytidelig: han følte seg elsket, at folk satte pris på ham, at han var noe verdt. Han hadde erfart det, lært det av egen erfaring.

Dere skjønner nok hvorfor jeg tar med dette. Vi vet at vårt bilde av oss sjøl, vår opplevelse av egenverd eller mindreverd hviler på den måten andre mennesker møter oss, ser oss, handler og oppfører seg overfor oss. Særlig gjelder dette de såkalte «betydningsfulle andre». For folk med utviklingshemning er det blant annet personer som gjennom sitt arbeid forholder seg til dem – hjelpere hjemme, arbeidsledere på arbeidsplass / sysselsettings-

perspektiver på det gode liv

tiltak, lærere og behandlere – som er slike «betydningsfulle andre».

Forestillinger om det gode liv utfordrer oss: hvordan kan vi i det daglige arbeid være med å gi våre brukere et godt sjølbilde, visshet om å være verdifulle for oss og andre mennesker?

Å være menneske til menneske

Ved å våge også å være mennesker, medmennesker. Ved å våge å være medmenneske overfor de menneskene vi har med å gjøre; mange er jo sammen med mennesker med utviklingshemning i deres eget hjem i timevis, som arbeidsledere hele arbeidsdagen. Det blir et meget nært forhold. Kan vi våge å bli glad i dem når vi hjelper dem å spise, med å kle av eller på seg, eller bare «har tilsyn» med, veileder og forklarer. Jeg sier våge å bli glad i, knytte seg til, fordi en også risikerer å bli såret, å lide med en som har smerter, er fortvilet eller sliter hardt og endelig også kan risikere sorgen om en dør.

Det er mange som slik slipper til medmennesket i seg, viser den de hjelper at de liker og setter pris på vedkommende. De kan også stille opp i andre situasjoner, være aktivt interessert også utenom de definerte arbeidssituasjonene eller -oppgavene når det er nødvendig.

Vi må bli bevisst på hvilke sider, egenskaper hos personen, vi fester oss ved. Er det problemene, ting vi irriterer oss over og dermed prøver å korrigere?



Guri Dyrendahl er sosionom, og var tidligere forsker i NIBR. Hun driver nå selvstendig forskning med basis i sitt eget konsulentfirma i Akershus. Guri Dyrendahl er selv rullestolbruker, og har hatt en alvorlig utviklingshemmet sønn. Hun er aktiv i NFU.

(Foto Steinar Larssen).

Eller er det styrken, ressursene, humoren, pågangsmotet, musikk-gleden, direktheten? Støtter og oppmuntrer vi ham til å ta dette i bruk ?

Aller viktigst er det å føle seg fram til, komme så nær at vi forstår denne personen som person, forstår hans lengsler, ønsker og interesser og godtar disse. Godta ham som den personen han innerst inne er, ikke kreve at han forandrer seg, blir annerledes, det vil si – en annen. Vi ønsker alle å være annerledes, være spesielle personer. Det er vel det vi alle vil – bli godtatt som den jeg er, ikke bare for det jeg gjør og hvordan.

„ Jo, jeg drømmer om at mor og far kunne komme hit til byen og at jeg kunne invitere dem ut på middag.

Jeg er ikke sikker på om fagfolk alltid er bevisst på at målsettinger og opplegg som er forankret i faget kan virke som et signal til brukeren om hans eget verd, for eksempel også at tjenesteutøveren ikke godtar ham. Marit Sundet forteller i en artikkel om Mona. Mona har ikke verbalt språk, men et tydelig kroppsspråk. Når Sundet besøker Mona, kan hun tydelig se om hun har det bra eller ikke. Hun viser at hun foretrekker enkelte personer / tjenesteytere framfor andre. Den faglige tilnærming til henne har vært å kontrollere og korrigere alt hun gjør som ikke er korrekt. Hun får hele tiden «korreks på hvordan hun skal sitte, spise, la være å lage lyder, se den som prater til henne inn i øynene og sitte med hendene i fanget og være konsentrert når noe foregår.» (Sundet, 1995).

„ Det er som om man blir hjelpeløs og forvirret om man må bryte en innarbeidet og nedskrevet rutine.

Tror dere hun kjenner seg verdt og godtatt? Hva er hennes ressurser, styrke og lengsler, hva drømmer hun om for i morgen? Kan man gå veien om dette?

„ «jamen prøvde du hardt, men det gikk ikke denne gangen, men du kan prøve en annen gang».

Mange av oss ville bli desperate og mismodige, forbannet og aggressive eller oppgitte i en slik situasjon; er vi avhengig av tjenestene kan vi heller ikke slippe unna. «Jeg vet jeg er annerledes, men ikke alltid» sier Arne, en annen av de Marit Sundet har med i sin forskning.

Det de fleste i min undersøkelse klaget over var nettopp at de ble mast på; det var så mye mas. Det som kunne være ment som råd og tips fra tjenesteyterne ble oppfattet som mas og ble kanskje satt fram for ofte eller i for mange situasjoner. Og kanskje også i en bydende, utålmodig eller overtalende stemme.

Et eksempel er tjenesteyteren som stadig sa til en kvinne: Du bør gå en tur, du trenger mosjon. Jeg tenkte på denne 30 år gamle kvinnen. Det kan være trist eller stusslig å gå tur helt alene. Kunne tjenesteyteren foreslått at hun kunne være med henne? Eller forsøkt å finne en trimklubb, mosjonsgruppe eller en turkamerat for henne? Hun trengte nok fysisk aktivitet, kanskje det ville være triveligere sammen med andre.

Jeg er overbevist om at en må like et menneske, føle seg godtatt for å kunne ta imot og nyttiggjøre seg råd og veiledning fra dette mennesket. Jeg hører ikke på en som gir meg følelsen av at jeg ikke er bra nok.

«Mer liv med lyst»

Dette er tittelen på den første artikkelen i Rikstrygdeverkets nye rehabiliteringsmagasin «BRIS» som er skrevet av Arnulf Kolstad og som handler om lystens betydning for rehabilitering.

I ingressen heter det: «Lyst er en lykkefølelse der sjelen

synger av fryd og velværet kjennes fra hårrøtter til mage. Velbehag og glede er viktig drivstoff i rehabiliteringsprosessen. En blir friskere og mer funksjonsdyktig hvis en trives og får det en har lyst på.»

Dette gjelder jo ikke bare i rehabilitering. Det gjelder i det å utføre et arbeid, i det å gjøre nødvendige ting, i det å lære som mange her er opptatt av. Mange ønsker å lære. Men vi lærer jo mye mer og bedre av det vi har lyst til eller ser vi ser fører oss til noe, til noe som betyr noe. Vi lærer fordi det har en mening for oss sjøl eller for en person som liker oss. – Men i dette landet er vi så puritanske. Alt skal være alvor. Vi skal ikke ha det moro når vi skal lære eller utføre våre plikter.

» Det å mestre kan ha sin egenverdi.

De fleste av oss har lyst til å klare noe, å «mestre». Det har vi jo også sett blant mange mennesker med utviklingshemning. Det er ikke nødvendig at de skal ha sukkertøy eller slikt som belønning for å lære.

Rutiner og «tvang» i treningss- og opplæringsprogram kan veldig lett mislykkes, en miste noe ved at man går tapt av denne lysten til å lære og til å få til noe. Let etter og lokk fram de positive kreftene, bygg på dem, på lysten og drømmene. Det er her motivasjonen ligger. «Lysten er halve verket.»

» Kanskje kan vi finne fram til aktiviteter eller andre muligheter for å gi spenningen konstruktivt utløp?

Et eksempel er en ung kvinne som hadde ukontrollerte bevegelser, delvis sett på som uttrykk for hennes spesielle funksjonshemning. Hun ble spurt «hva er det du drømmer om, har veldig lyst på?» Jo, jeg drømmer om at mor og far kunne komme hit til byen og at jeg kunne invitere dem ut på middag. Det ble bestemt at stedet hun var ved skulle betale reise og hotellovernatting for foreldrene, og at hun skulle betale middagen om hun i et bestemt tidsrom klarte å kontrollere disse bevegelsene. Og så ble det målet hun arbeidet seg framover mot og som sikkert kostet henne anstrengelser.

Og kanskje vi uttrykker anerkjennelse for at enkelte sliter og anstrenger seg for å kontrollere impulser eller holder ut i vanskelige situasjoner. «Nå har du virkelig anstrengt deg, og jeg skjønner at det ikke har vært bare lett!»

Mål og målsettinger

står sentralt i forbindelse med trening, rehabilitering o.l., også i den praktiske hjelpen.

Et forskningsprogram om velferdsstaten under Forskningsrådet pekte på at det langt på vei er velferdsstatens utøvere som former den enkeltes liv, det vil si for mennesker som er avhengig av hjelp. Det har jeg også sett i mine undersøkelser. Jeg har spurt meg «Skjønner de hvilken makt de har?» Og da mener jeg ikke at makt er noe ondt eller galt. Men det at noen er avhengig av deg, gir deg makt, og den hviler på den andres avmakt.

Tar en som fagmenneske og tjenesteyter dette inn over seg, tenker at jeg former Berits og Johans liv, må det virke litt skremmende. Man bør i alle fall ikke være alene om det ansvaret. Kanskje er det for overveldende til at en klarer å ha dette bevisst for seg i alle de daglige gjøremål og valg.

Om dette sier forskningsprogrammet videre: «Dermed blir det viktig hva slags mål som blir satt opp for den enkelte.

Mål knyttet til pleie og terapi kan settes opp mot retten til et meningsfylt dagligliv. Hvor langt ut i livet skal for eksempel psykisk utviklingshemmede være underlagt en eksistens der opplæring og trening er hovedkomponenter i stedet for et liv organisert omkring det som mestres og oppleves meningsfylt?

Målsettinger knyttet til selvkontroll kan stå i konflikt med mål om trygghet og behandling.

Disse problemstillingene som ble formulert i 1987 er fortsatt aktuelle, og dilemmaene kan synes vanskelige å løse i hverdagen.

Mange av dere kjenner kanskje denne vandrehistorien: Presten hadde holdt andakt på institusjonen. Etterpå kom han i prat med Peder og forsikret ham: «du kjem nok til himmelen du og, Peder». Og Peder spurte: «Må æ træne der og?»

» Og skulle det skje at potene ble kokt litt lenge og ble tørre, er vel ikke det noen katastrofe.

Vi henger nok fremdeles noe fast i dette, treningen. Sosialtjenesteloven sier jo at vi skal yte praktisk bistand og opplæring. Og det er mye snakk om hvor viktig det er at hver og en blir sjølhjulpen. Vi føler kanskje at vi blir presset mot å skulle drive opplæring og trening, og at det går på bekostning av andre ting.

For det første: er det tjenesteyteren som setter målene eller er det den som fatter vedtaket om tjenester? Eller kanskje også personen sjøl kunne fortelle noe om hva som er viktig for henne, hva hun kunne ønske å oppnå? Hva må vi vite, lete fram for å være med på å sette mål? Sette mål som gjelder hele personen og hans daglige liv og livssituasjon.

Vi kjenner noen vanlige målsettinger, som at brukeren skal lære å spise uten å søle, eller lære bordskikk, bli «mest mulig sjølhjulpen», eller slutte å skjære tenner eller gi fra seg kraftige lyder.

Kunne det være like aktuelt med andre typer mål? For eksempel at for Jan Olsen skal vi i løpet av fire uker ha klart å finne fram til et miljø, aktiviteter eller mennesker som han kan delta i, få tilhørighet til eller få kontakt med? Målet går ut på å åpne muligheter for ham, ikke bare tilrettelegge treningssituasjoner for at han skal bli bedre, «mestre» mer.

Eller: en gang i måneden skal Berit kunne være vertinne for sine foreldre, få hjelp til å invitere, lage middag og dekke et hyggelig bord. Noe slo meg i min undersøkelse om forholdet til foreldre.

Når de kom på besøk til sine barn i deres hjem, brakte de med seg en pose med kaker eller liknende, og de kokte kaffen attåt. Men det voksne barnet fikk aldri mulighet til å være vert som andre mennesker vanligvis er innimellom, overfor sine foreldre, søsken, venner.

Å finne fram til mål og midler

Hvilke instrumenter bruker vi i dag til å måle hva folk klarer og hva de trenger bistand til og for å finne fram til mål? Vi har skjemaer, som er enkle å lage. Vi krysser av for spiser med hjelp eller uten hjelp, smører brød eller tar brødskiva i handa sjøl, sier fra når han skal på do og så videre. Vi kan krysse av for en mengde praktiske detaljer og sosiale ferdigheter, spesielle atferdsavvik og så videre.

Men hvor er Berit og Jan og Jorunn? Hvordan får vi fram hva som er viktig for dem?

Det må vi finne ut av i samspill med dem.

Og så er det noe med å lære og ha mål og med måter å lære på. I ingressen jeg siterte fra «Mer liv med lyst», heter det også: «Lyst og rehabilitering – henger det sammen? Mye tyder på det» . Det er mange måter å lære på. En av disse er sentrale: gleden ved å gjøre noe sammen med noen en liker, arbeidsfellesskap. Kanskje det å gjøre ting sammen med kan erstatte «instruks», skjematrening?

Tenk på håndverkertradisjonen. Hvordan var det lærlingen lærte og fortsatt lærer av svenn og mester? Jo, ved å være sammen. Lærte ved å gjøre en del av noe, se hvordan mesteren gjorde. Dette er det mange blant dere og blant foreldre som har erfaring for. Slik lærer også mennesker med intellektuell funksjonshemning. De lærer ved å være med, delta, og så slipper de til litt etter litt, kanskje med støtte, oppmuntring og veiledning. Likedan er det forskjellige måter å lære og å mestre egne reaksjoner, følelser, atferd. (Eknes & Hagedal)

Jeg husker en tjenesteyter i en liten kommune. Når hun mandag startet arbeidet for uka, snakket hun med hver enkelt av beboerne i bofellesskapet om hva han skulle foreta seg denne uka. Ut fra det ble de enige om hvilken dag de for eksempel skulle vaske gulv. Svært mange med utviklingshemning har det imidlertid slik at gulv skal vaskes på en bestemt ukedag, det står på ukeplanen. Det er som om man blir hjelpeløs og forvirret om man må bryte en innarbeidet og nedskrevet rutine.

Da er det vi må huske at rutiner er en hjelp for oss i det daglige. Tingene går av seg sjøl. Men rutiner kan også bli en stengsel. Vi tør ikke gå utenom. Jeg vet det er mulig, også for mennesker med utviklingshemning, å velge å gå utenom rutinene – vi kan kalle det fleksibilitet. Noen sier at det går ikke an for dem å bryte rutiner, da vil alt rakne. Beate kan trenge tid til å omstille seg, forklaring at i dag eller denne uka gjør vi noe annerledes enn ellers. Etterhvert blir hun fortrolig og trygg med det.

„ Han kan for eksempel ha sitt eget pengeskrin, med to nøkler og to låser.

Og så er de jo så sta. Hvorfor er «de» sta? Ta en situasjon der Otto ser på TV, eller har tenkt å se i sitt nye tegneserieblad. Så sier vi til ham at nå skal vi ta oppvasken, eller gå en tur, eller besøke en kjenning. Men Otto sier nei. Hva har dette med å gjøre? Jo, utviklingshemningen gjør at han har vanskelig for å omstille seg på kort varsel, han må ha litt tid. Da kan det hende at han etter en ti minutters tid kommer og sier «jeg bare tullet, vi gjør det».

Noen sier også at skal en med utviklingshemning lære noe konkret, må det skje på akkurat det stedet der tingene faktisk skal skje. De kan ikke overføre fra ett sted til et annet. Jeg vil hevde at en som har lært å vaske hendene på badet hjemme, høyst sannsynlig også vil klare det på badet på et hotellrom. Kanskje må han få en forklaring på bruk av for eksempel kraner som er helt annerledes enn dem han kjenner

„ Vår kontroll med hva som skjer og skal skje blir mindre.

Dette har å gjøre med å ha tiltro, ikke være så redd for at noe skal mislykkes. Å mislykkes, det vil si ikke lykkes i noe en prøver en gang, behøver ikke bli nederlag eller tap. Ikke hvis vi sier noe sånt som at «jamen prøvde du hardt, men det gikk ikke denne gangen, men du kan prøve en annen gang». Gi folk anerkjennelse for at de anstrenger seg, for at de prøver!



Guri Dyrendahl.
Foto: Steinar Larssen.

Sprenge grenser – sette grenser

Fra en svensk sammenheng har jeg hørt følgende utsagn: «Man vill ta sine promenader trots at man kan bryta benet».

Dette forbinder jeg med det å våge, ta sjanser, sprenge grenser. I arbeid overfor utviklingshemmede har man vært opptatt av grensesetting. Å sette grenser, rammer for hva folk gjør, for hvordan de oppfører seg. Og det er viktig for dem som har helt spesielle problemer; men ikke for de fleste, eller i alle situasjoner.

Skulle vi ikke hjelpe dem å sprenge grenser? Sprenge det de oppfatter, og som kanskje også vi oppfatter som deres egne grenser. Da jeg startet min forskning der jeg ville snakke med personer med utviklingshemning, ble jeg advart. Det var fali`. De ville overdrive hva de sjøl kunne. De ville bare snakke deg etter munnen. Men hvis man spør på riktig måte, gjør de ikke det. Det som slo meg, var hvor lite tiltro de fleste hadde til hva de sjøl kunne klare; hvor mye de faktisk hvilte seg mot tjenesteyter og trodde at det måtte de.

Så – prøv å stimulere folk, «sparke dem i gang». Alle kan ikke sprenge alle eller de

samme grensene. Men det er grenser vi burde hjelpe folk til å krysse. Alle har sin Sydpol. Vi må hjelpe til å se utfordringer som er innen rekkevidde, ikke godta andre begrensninger enn dem som funksjonshemningen absolutt setter. Som jeg sa i diskusjonen tidligere, kan det for en person være en seier å rekke fram med handa til en bjelle som så gir fra seg en lyd. For en annen kan utfordringen, spenningen og seiren være å våge seg alene inn i butikken for sjøl å kjøpe Donald-bladet sitt.

Det å mestre kan ha sin egenverdi. Nå tar jeg eksempel fra sønnen min igjen, en artig opplevelse. Han beveget seg rundt i huset ved å støtte seg til sin barnestol med hjul. En dag så jeg at han testet ut sin balanse. Han støttet seg til et bord, så slapp han med den ene handa og sto fortsatt. Så slapp han med begge hender og til slutt løftet han forsiktig ett bein og falt ikke. Dagen etter gikk han. Hele den dagen gikk og gikk han, lo og lo i ett sett. Gleden over å mestre, få til ting jeg har hatt lyst til!

" Er tjenesteyterne for redde for at folk skal mislykkes eller gjøre noe feil, slik at de faktisk overbeskytter dem de skal hjelpe til selvstendighet?

Man kan risikere å brekke beinet på en spasertur eller når en går i fjellet. Livet er risikofylt. Kanskje må også fagfolk lære seg til i en viss grad å leve med sin angst. I boka «Hjemlig omsorg i offentlig regi» gir Karen Jensen et eksempel. Nattevakten beklaget seg om morgenen til påtroppende tjenesteyter. Hun hadde vært så engstelig fordi Knut hadde syklet av gårde om kvelden og ble borte svært lenge, kom ikke tilbake før klokka ett. Rådet hun fikk var det å lære seg å leve med sin egen angst.

Og, la folk få fullføre det de er i gang med. Sundet forteller om Arne som ikke takler å gjøre mer enn en ting av gangen. Han blir frustrert om han må begynne på noe nytt om han ikke er ferdig med det han gjør i øyeblikket. Når dette ikke blir respektert reagerer han sterkt, og så har man konflikter

Utfoldelse kan være så mangt – å rope og hoie, å klappe til musikken fra radioen, å klatre i en fjellvegg, å beherske en pakkemaskin på jobben, å koke og servere kaffe til en hjelper en liker, eller ha ansvaret for å bake kaker i kantina der en jobber. Tjenesteytere må gi mulighet for, oppmuntre til livsutfoldelse og opplevelser.

Blir det lite spillerom for å være, å leve, for å utfolde seg, oppleve og bruke oss sjøl, opplever vi lite håp og glede, blir vi lett anspent, nedstemt, frustrert eller oppgitt passive. Det kan skape en indre uro og spenning som en prøver å holde i sjakk, men som også kan slå ut og rette seg mot omgivelsene. La oss vise forståelse for det. Kanskje kan vi finne fram til aktiviteter eller andre muligheter for å gi spenningen konstruktivt utløp?

Å være deltaker i sitt eget liv

De fleste av oss liker å ordne opp for oss sjøl, i alle fall vil vi vite hva andre gjør på våre vegne. Mennesker med utviklingshemning kan trenge hjelp til så mye; andre må ordne opp. Vet de alltid hva som skjer, tar de del i det?

Programmet for forskning om velferdsstaten bruker uttrykket «retten til det daglige liv» med sine «små beslutninger som: måltiders innhold, å ha gjester, egen døgnrytme, valg av underholdning og så videre.»

To kvinner og to menn, godt voksne, hadde bodd i samme institusjon i 20–40 år. Nå bor de i hver sin leilighet i samme hus, i bokollektiv. De fortalte om mat og matlaging. I institusjonen kom den ferdige maten på en tralle. De visste ikke noe om hvordan den var blitt til. Nå var jeg deres gjest til middag, spaghetti med saus av kjøttdeig, som en av kvinnene hadde laget. Seinere, da jeg snakket med en av mennene på kjøkkenet hans, fortalte han hvordan han laget spagettimiddag. «Jeg skjærer opp pølser og steiker dem i panna. Først har jeg fett i panna så pølsene ikke skal bli brent». Han visste noe han før ikke hadde hatt aning om; og han kunne dele denne kunnskapen med meg!

" Svært mange voksne med utviklingshemning har liten tilknytning i nærmiljøet.

Da gjelder det også å la personen få slippe til med sine ressurser og sine lyster, få vise hva han duger til og få utviklet sine evner videre. Kanskje kunne Anne få koke potetene uten innblanding eller tett tilsyn? Og skulle det skje at potene ble kokt litt lenge og ble tørre, er vel ikke det noen katastrofe, og Anne hadde nok lært noe til neste gang. Kanskje vi skulle legge litt mindre vekt på «atferd», og på å korrigere atferd ved strenge trenings- og belønningsopplegg?

" Den som yter tjenester til mennesker i deres eget hjem blir i større eller mindre grad en del av den andres privatliv.

La meg nevne eksempler på en form for fremmedgjøring, på at personlige anliggender blir trukket ut av den enkeltes private arena. Det skjer i de fleste kollektive boformer og ellers der det finnes «kontor», «vaktrom» eller liknende der ansatte ordner og administrerer. Brukernes penger og bankbøker, medisiner og persontilknyttet informasjon oppbevares og administreres der, oftest utenfor brukerens syns- og rekkevidde.

Mange pårørende og tjenesteytere er redde for at en som sjøl har tilgang til sine penger, skal sløse dem bort. Fra mine besøk vet jeg at mange med utviklingshemning er redde for å bruke opp pengene sine, bekymret for at de ikke skal strekke til.

En ung kvinne jeg kjenner oppbevarer pengene sine i et pengeskrin som bare hun har nøkkel til. Men hun forstår nok ikke helt pengers verdi og vet ikke sikkert om en femtilapp er mer eller mindre verdt enn en hundrelapp. Kjøper hun noe ikke-planlagt er det vanligvis småting, et blad med kjendis-bilder, en pose potetgull, kansk.je en kasett i ny og ne. Hun får hjelp til å telle opp penger når hun skal handle, betale bussbillett eller taxi eller betale husleia på postkontoret og til å passe på betalingsfrister.

Så enkelt er det ikke for en som ikke sjøl klarer å ha samme kontroll over pengebruken. Kan vi gi nødvendig hjelp og samtidig gjøre brukeren delaktig?

Han kan for eksempel ha sitt eget pengeskrin, med to nøkler og to låser. Han låser opp den ene og tjenesteyter den andre. Dermed har han styring. Og sammen med hjelperen teller han pengesedler og mynter, eller følger med når hjelperen teller og minner om hva pengene skal brukes til. Tungvint? Ja, men han er ikke fullstendig fremmedgjort fra viktige elementer i sin egen hverdag. Han har nøkkelen.

Det er også fristende å ordne med at folk med utviklingshemning bruker de betalingstjenester som bankene yter sine kunder. Da blir penger og betaling enda mindre synbart og konkret. Det er greitt nok for oss som kan forestille oss disse abstrakte transaksjonene, vi vet at husleia er betalt uten at vi ser pengene. Det er vanskelig for mange med intellektuell funksjonshemning. Så kanskje disse ordningene ikke er så lure for dem?

Medisiner kommer i samme kategori som penger; oppbevares på kontoret. Brukeren får pillene levert ferdigdosert uten å ha tatt i dem på forhånd. Hva med et dobbeltlåst skrin også til piller?

Hva vet brukeren om hva som blir skrevet om ham i notater, rapportbøker eller dagbøker som han ikke har tilgang til? Eller hva som blir sagt eller planlagt ved tjenesteyters «overlapping», de 15–30 minuttene som avtroppende og påtroppende snakker sammen? Kan ikke brukeren(e) være til stede og høre og kanskje også ta del i samtalen? Skal vi fortsette med at fagpersonene holder «det faglige» som sitt interne anliggende? Det skaper fremmedgjøring. Brukeren er ikke deltaker og har heller ikke styring.

„ Mange voksne med utviklingshemning snakker da også om tjenesteyter som en venn.

For tjenesteytere kan deltaking og egenstyring for brukeren innebære nye utfordringer, ikke minst i hva de snakker om og hvordan, hvilke ord de bruker. Dette kan gjøre mange usikre. Ekspertrollen blir truet. Vår kontroll med hva som skjer og skal skje blir mindre. Men til gjengjeld er vi kanskje nærmere idealet om mest mulig selvstendige brukere. Og vi viser respekt, ikke minst.

Egenstyring for en som er avhengig av bistand fra andre, står eller faller med at disse andre bistår med å gjennomføre det en ønsker eller ber om. Det forutsetter formidling, kommunikasjon, at tjenesteyter er vår for hvordan den enkelte person kan gi uttrykk for sin vilje.

Å tolke ikke-språklige uttrykk som smil, ivrige bevegelser eller anspenthet krever kjennskap til personen, tid og ro i direkte kontakt. Vilje og ønsker kan også komme til uttrykk som protest, aktiv eller passiv, og kan derfor åpne for en dialog.

Tjenesteyteren har gjerne et ansvar som veileder og rådgiver. Har han grunn til å regne med at det brukeren ønsker er umulig å gjennomføre eller vil bli til alvorlig skade for brukeren eller andre, må han forklare dette. Men han må samtidig la brukeren forstå at han faktisk har oppfattet dennes ønske, at brukeren har nådd fram. Å bli overhørt virker nedbrytende på selvrespekten.

Å være deltaker i eget liv betyr å få slippe til, få ta ansvar for eller delta i gjøremål og avgjørelser han makter, med direkte bistand og støtte om nødvendig . Min erfaring har fått meg til å spørre om tjenesteytere har noe vanskelig for å la folk slippe til? I vårt prosjekt la jeg merke til at kvinner og menn som hadde trenet på et gjøremål i lengre tid, ikke fikk anledning til å prøve ut det de hadde lært mer på egen hånd. Er tjenesteyterne for redde for at folk skal mislykkes eller gjøre noe feil, slik at de faktisk overbeskytter dem de skal hjelpe til selvstendighet? Kunne de i flere situasjoner vurdere å la brukeren prøve og kanskje feile og så bistå ham med å lære av feilene?

Noe annet jeg merket meg mange steder var at en ikke lot brukerne klare seg alene om morgenen eller kvelden. Alle hverdager var tjenesteyter der helt til sengetid. Men lørdager og søndager måtte de klare seg alene fra kl. 17!

Dette med å la folk slippe til –. Jeg skulle besøke Jorunn og kjørte til henne sammen med tjenesteyter. Fordi vi ble noe forsinket var hun litt bekymret. Planen var at Jorunn og tjenesteyteren sammen skulle lage kålrabistappe etter en tegnet oppskrift som de hadde prøvet ut en gang tidligere. Men da vi kom, hadde Jorunn allerede klart å lage stappen ferdig. Hun hadde altså ressurser som ingen hadde regnet med, var av dem man betegnet som «svake».

„ Frihet fra nød og frykt er en grunnleggende betingelse for at en skal kjenne seg fri til å styre sitt eget liv.

Kjærlighet og vennskap og en hand å holde i

Nærhet, samhørighet og fellesskap med andre mennesker – kanskje er dette kjernen i det gode liv. Det handler om følelser, gjensidige og gode følelser, som har sin egen verdi. De er det de utgir seg for, noe ekte. De har ikke annet mål enn seg sjøl, men er livsviktig for oss som mennesker.

Det er å være glad i og ha omtanke for, høre til, høre sammen, være del av et fellesskap – venner, nabolag, familie, forening, å være i den begeistringen eller stemningen en kan oppleve sammen med tilfeldige andre publikummere på en fotballkamp eller en teaterforestilling som rører ved en. Det er ikke noe vi kan påtvinges av andre.

„ «Boligen – ble den et hjem?»

Jeg tenker på en ung drosjesjåfør som drev med skolebarnkjøring. En av passasjerene var en ung mann med utviklingshemning som han likte særlig godt. Han gledet seg til de dagene han skulle kjøre ham. Jeg tenker også på en «miljøarbeider» hos sønnen min. Han fortalte at de to hadde samme sans for humor. Ja, det går faktisk an at en høyt kvalifisert fagperson og familiefar og en person med utviklingshemning har samme sans for humor. Det var kanskje grunnen til at de i det hele tatt hadde sans for hverandre og trivdes sammen.

Kommunene må satse mer på nærmiljø, kultur og fritid

Svært mange voksne med utviklingshemning har liten tilknytning i nærmiljøet og ofte fattigslig med kulturopplevelser og innhold i fritida. Kommunens vanligste virkemidler er å la folk bo sammen med «likesinnede» og organisere kollektive, segregerte fritids- og kulturaktiviteter. Innholdet i disse avspeiler et antatt minste felles multiplum, noe man antar at «passer for» utviklingshemmede i sin allminnelighet. Muligheten blir liten for at den enkelte skal finne noe eller noen som passer akkurat hans eller hennes interesser og evner.

For de fleste av oss er det en banal selvfølgelighet at vi sjøl velger våre venner, hvem vi spiser middag sammen med, bor sammen med, omgås i fritida og hjemme hos oss sjøl. Det er ikke alltid slik for mennesker som trenger hjelp fra samfunnet. Dels kan de trenge bistand for å nå fram til eller oppsøke venner og miljøer utenfor boligen. Dels blir tjenester og tiltak organisert slik at de ikke kan velge. Det burde være en menneskerett å ikke å være nødt til å bo eller daglig opp-

holde seg sammen med mennesker en ikke liker eller føler seg fremmede overfor.

Kommunen må ha som mål å bistå med kontaktformidling i forhold til foreninger, lag, uformelle grupper eller enkeltpersoner. Noen kommuner har egne kultur- eller fritidskonsulenter for å tilrettelegge kultur og fritidsaktiviteter for mennesker med funksjonshemning, også som direkte råd og bistand overfor enkeltpersoner. Det bør også være legitimt for vanlige tjenesteytere å hjelpe en de arbeider for med å finne fram til andre, nye miljøer eller personer. I det minste vil det være naturlig å hjelpe til med å opprettholde kontakt med kamerater, venner, familie og gode arbeidskamerater utenom arbeidstida, invitere og hjelpe til med å lage i stand mat, oppsøke / besøke, ringe, avtale (og følge?) å treffes og gjøre noe sammen.

Tjenesteyters rolle

Den som yter tjenester til mennesker i deres eget hjem blir i større eller mindre grad en del av den andres privatliv, kanskje nødvendig for at brukeren skal kunne leve sitt private liv. Uten at hverken tjenesteyter eller bruker nødvendigvis ønsker det, får tjenesteyter innblikk i meget private forhold; forhold og følelser som kanskje ikke engang en venn eller partner får innblikk i.

Vi ønsker at de vi omgås er ærlige overfor oss. At det de sier, gjør eller gir inntrykk av å mene og føle ikke bare er et middel for å få oss til å gjøre slik eller oppføre oss sånn – instrumentalitet. Tilknytningen til tjenesteytere utgjør de viktigste sosiale relasjoner for svært mange voksne med psykisk utviklingshemning. Ofte oppholder de seg sammen, eller samtidig, en stor del av dagen hjemme hos den som trenger hjelp. Hjemmet er ellers stedet der vi kan være oss sjøl. Vi bor sammen med de vi er glad i eller omgås i hverandres hjem.

Kan jeg som fagperson våge vise hvem jeg er overfor dem jeg arbeider hos? Kolliderer det med eller lar det seg forene med det å være profesjonell at vi gir uttrykk for hva vi faktisk føler og mener – er ekspressive?

„ Brukerens behov kan bli bedre tatt vare på om ledelse og tjenesteytere beriker hverandre og ser ting fra flere kanter.

Det må være slitsomt og kaldt for brukeren å skulle ha et menneske i hjemmet sitt i timevis som bare opptrer instrumentelt eller nøytralt.

Mange tjenesteytere føler at dette ikke er naturlig for dem og har et mer avslappet forhold til sine brukere, som i vanlige sosial omgang. Mange voksne med utviklingshemning snakker da også om tjenesteyter som en venn.

En (omsorgs)politikk for det gode liv? – Frihet motsatt av avhengighet

Å være avhengig av samfunnets tjenester og ytelser innebærer svært snevre – for ikke å si ingen – muligheter til å velge hvordan en vil leve livet sitt, hva en skal gjøre i ferien, hvor og hvordan en skal bo og så videre. Rammebetingelsene og valgmulighetene bestemmes gjennom politiske vedtak og bevilgninger og gjennom profesjonenes egne mål, ideologier og metoder. Mye hviler i dag på kommunene. Kommunenes frihet til å prioritere settes stadig opp mot statlig pålagte oppgaver som for eksempel det at lover gir individer rettigheter.

Slik ser vi en motsetning mellom kravet om større kommunalt sjølstyre og avhengige personers frihet og valgmuligheter.

Frihet fra nød og frykt er en grunnleggende betingelse for at en skal kjenne seg fri til å styre sitt eget liv, noe som innen rimelige grenser anses som sentrale verdier for demokratiet og velferdsstaten. Politikken må legges til rette for «åpne» muligheter, reelle alternativer for at den enkelte – også den som er avhengig av samfunnet – skal kunne foreta reelle valg blant annet i forhold jeg nevnte foran. Jeg skal her kort ta for meg enkelte sentrale områder.

Penger er ikke alt

– men det er mye en kan skaffe seg for penger

Jeg vil påstå at den vanligste inntekten for mennesker med utviklingshemning – pensjon som unge uføre og varierende lønn / arbeidsgodtgjørelse – setter meget stramme grenser for deres muligheter til å velge. Det koster å benytte seg av ordinære fritidsaktiviteter, gå på restaurant eller disko og ha med seg en ledsager / tjenesteyter som man må betale for, reise til vanlige feriesteder og samtidig betale lønn og alle utgifter for ledsager og så videre.

Det samme gjelder på mange andre områder. Folk med utviklingshemning blir dermed henvist til å delta i fritids- og kulturaktiviteter og feriereiser som er særlig tilrettelagt for dem som gruppe, ofte arrangert av frivillige organisasjoner. I min forskningsrapport «Boligen – ble den et hjem?» har jeg vist noe av dette og har der også sammenliknet den økonomiske situasjonen for vår gruppe med Standardbudsjettet som er utarbeidet av Statens institutt for forbruksforskning (SIFO).

„ Arbeidstiltak blir organisert av kommunene, ikke sjelden under Pleie- og omsorgstjenesten.

Et viktig bidrag til å gi mennesker med psykisk utviklingshemning muligheter for å finne sitt gode liv, ville være å heve uførepensjonen og/eller endre lønna i forskjellige sysselsettingstiltak. Alternativet er å subsidiere (øke subsidiene) en rekke goder som for eksempel dør-til-dørtransport for dem som ikke kan ta seg fram til fots eller med vanlig rutegående transport, å gi rett til betalt ledsager i ferie og fritid, øke bostøtte eller supplere Husbank-støtten med kommunal bostøtte.

Tjenester i og for dagliglivet

Gjennom hele dette foredraget har jeg snakket om tjenester og tjenesteyting. Her vil jeg kort peke på enkelte politiske og organisatoriske aspekter.

Tjenester bør etterhvert organiseres etter modellen for brukerstyrt personlig assistanse ved at brukeren får rett og mulighet til å styre de tjenester han får. Det kan gjelde utvelgelse av tjenesteyter, tid og sted for hjelp, hvilke gjøremål som er viktig å få bistand til på ulike tidspunkt. Brukeren defineres som oppdragsgiver.

Turnusordninger må kunne gi rom for lengre sammenhengende arbeidsøkter, særlig i helgene. Det kan øke brukers frihet, blant annet gjøre det mulig å være ute sammenhengende til etter kl 2130 en lørdag kveld eller en helg til turer uten å skulle avbryte for «vaktskifte». Noen brukere og tjenesteytere har funnet at det gir mer ro og sammenheng om tjenesteyterne arbeider i bolker, som «oljeturnus».

Folk må få bo på vanlig måte, i egen bolig i vanlig bomiljø eller mer samlokalisert uten fellesareal. Å bo i kollektiv eller bofellesskap må ikke settes som

betingelse for å få tjenester slik det ofte blir praktisert i dag. «Botiltak» erstatter mange steder den enkeltes hjem som begrep. Botiltaket, ikke den felles hjemmetjenesten, yter tjenester gjennom hel- og småbrøksstillinger knyttet til det enkelte «botiltak». Man bor i et botiltak med tjenester. Stort nærmere kommer vi ikke institusjonen og særomsorgen.

Tjenester til personer med psykisk utviklingshemning må åpnes mot og bli en reell del av en hjemmetjeneste med ansatte med variert yrkes- og erfaringsbakgrunn. I stedet for å fungere som en egen organisasjon i organisasjonen bør en gi andre innsyn, slippe til ulike faggrupper, også ufaglærte. Brukerens behov kan bli bedre tatt vare på om ledelse og tjenesteytere beriker hverandre og ser ting fra flere kanter.

Tid er en viktig tjenesteressurs overfor mange med intellektuell funksjonshemning. Retningslinjer for tjenestene må gi rom for og gjøre det legitimt å tildele den enkelte tjenester i et omfang som tar hensyn til dette. Men omfanget av tjenester som tildeles må ikke standardiseres; noen trenger mye, andre bør få slippe å ha tjenesteyter rundt seg mesteparten av dagen. I mitt prosjekt så jeg ofte som et problem at brukere som kunne tatt mer ansvar, ikke fikk det, men ble pasifisert.

Arbeid og aktivitet

Det er vel ikke nødvendig å minne om den betydning arbeid og aktivitet har for å gi dagen og livet innhold og mening. Mange av dagens voksne utviklingshemmede faller utenom arbeidskraftsmyndighetenes virksomhetsområde. Arbeidstiltak blir organisert av kommunene, ikke sjelden under Pleie- og omsorgstjenesten. Deres arbeid og arbeidsevne blir ikke helt tatt på alvor, noe som understrekes av at lønna er minimal og ofte benevnt arbeidsgodtgjørelse.

Arbeidsplassen er en kontaktarena. Vi trenger flere arbeidsplasser innenfor ordinær privat og offentlig virksomhet der ikke-funksjonshemmede og funksjonshemmede arbeidstakere arbeider sammen. Også arbeid der arbeidstakerne har publikumskontakt kan utvide kontaktflaten utad.

Å forflytte seg fra et sted til et annet – transport

Skal vi kunne ta del i samfunnslivet, utføre en jobb, treffe mennesker, delta i lag, i fritidsaktiviteter og kulturlivet, få rekreasjon og forandring i ferie og fritid, må vi kunne forflytte oss over kortere og lengre strekninger.

Ikke alle har egen bil, kan bruke tog eller buss eller ta seg fram på sykkel eller til fots. Det er nærmest bare allmisser det de fleste fylkeskommunene i dag bevilger til transporttjenesten for funksjonshemmede.

„ Vi sier ofte at det offentlige ikke kan skaffe oss venner.

Den handlingsplanen for transport for funksjonshemmede som Samferdselsdepartementet for noen år siden la fram var ikke stort mer enn en beskrivelse av dagens situasjon. Det er få steder der folk med svære forflytningsvansker, i vid forstand, har så mye – les lite – som en fritidsreise i uka.

En bedre samferdselspolitikk overfor funksjonshemmede, og som krever penger, er i første rekke statens oppgave. Jeg nevnte tidligere høyere pensjoner, større kjøpekraft også til transportutgifter. Utvidelse av folketrygdens grunnbeløp til å omfatte fritidsreiser og med flere satser kunne også være et alternativ. Inntil videre har kommunene mulighet til å bevilge midler. I min kommune har kommunestyret bedt om en utredning av behov for transporttjenester.

Kultur, fritid og nærmiljø

Vi sier ofte at det offentlige ikke kan skaffe oss venner. Som jeg har nevnt tidligere må kommunene utforme og føre en aktiv politikk for å få miljøer, lag og grupper til å åpne seg og engasjere seg for å få trukket med mennesker med utviklingshemning i sin virksomhet, som enkeltpersoner og ikke først og fremst som gruppe.

Skal vi, – samfunnet, politikere, fagfolk – være tilfreds med at folk som ikke helt klarer seg sjøl i dagliglivet eller økonomisk bare skal overleve, altså ha det mest nødtørftige, holde seg fysisk i live og kanskje litt til? Både de måter vi organiserer samfunnet og ulike samfunnssektorer på og de rammebetingelsene vi gir i form av økonomiske ressurser tyder på det. Vi har sett at det er mange sperrer for det gode liv. Det later til at vi stiller andre, lavere krav til livet for mennesker som er avhengig av bistand fra samfunnet enn for oss sjøl. Vi opererer med dobbeltstandarder, en for oss og en annen for de andre. Kan Samordningsrådets fokus på det gode liv bli starten på en bevisstgjøring i videre kretser?

Litteratur

Dyrendahl, Guri: «Boligen – ble den et hjem? – Et velferdsperspektiv på boliger og dagliglivstjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning», Rådet for funksjonshemmede, Oslo, 1996

Dyrendahl, Guri: «Livskvalitet for mennesker med psykisk utviklingsehmming», foredrag, Norges Byggforskningsinstitutt, Boligforskningsavdelingen, Oslo 1991

Eknes, Jarle & Hagedal, Kristin: «Den gode samtale» i tidsskriftet Embla, 1996, nr. 6

Jensen, Karen: «Hjemlig omsorg i offentlig regi», Pedagogisk forskningsinstitutt, Universitetet i Oslo og Universtitetsforlaget, 1992

Sundet, Marit: «En ny tid i emning? Sosiale relasjoner i boligene» i Romøren, Tor Inge (red.) «HVPU-reformen i forskningens lys», ad Notam Gyldendal, 1995

Det handler om å bo!

BBL

Lier Boligbyggelag

Postadresse: Postboks 100, 3401 Lier
Besøksadresse: Hegsbrovegen 60
Telefon: 32 22 64 70
Telefax: 32 22 64 71
Bankgiro: 2260.07.11737
Foretaksreg. 953 460 181
Medlem av
A/L Norske Boligbyggelags Landsforbund

Mosvold-Farsund

PRIVATE INVESTMENT COMPANY

Postboks 113, N-4551 Farsund, Norway
Tel.: (47) 3839•9700 - Fax: (47) 3839•9701

Bofellesskap for utviklingshemme

ASTRID R. NYBERG,
MILJØTERAPEUT OG
REINERT HARBO, TIDL.
HØGSKOLELEKTOR OG
FAR TIL EN AV BEBOERNE

«Bofellesskap hindrer integrering» heter der i et større oppslag i Vårt Land, 12.01.99. Saken gjelder en sevice-bolig for 8 psykisk utviklingshemmede, Ronatoppen i Kristiansand. Denne nye bygningen har fått en tiltalende arketektonisk utforming- midt i et nytt boligområde. Hver av beboerne har sin egen leilighet med stue/kjøkken, soverom og bad. «I samråd med de pårørende har vi bygd store fellesarealer. Både de pårørende og beboerne er fornøyd,» uttaler omsorgssjef Torstein Westgård. Sønnen vår stortriver i fellesskapet, sier en mor.

„ «I samråd med de pårørende har vi bygd store fellesarealer. Både de pårørende og beboerne er fornøyd»

Alle beboerne har bodd hjemme hos foreldrene i 30–40 år. Foreldrene har lagt stor vekt på å inkludere de utviklingshemmede i så mange sosiale sammenhenger som mulig: blant familie, venner og kjente, i nabolag og i bymiljø, i kirke og i samfunnshus. Beboerne hadde derfor et sosialt nettverk med seg da de flyttet i den nye boligen. Betjeningen ved Ronatoppen gir klart uttrykk for at de ønsker å utvikle og å ta vare på de sosiale relasjoner som er etablert. Ronatoppen skal være en bolig preget av åpenhet, inkludering og fellesskap.Dette er ikke bare en programærklæring men et forpliktende handlingsprogram.

– Vi ønsker å ta vare på de relasjonene som allerede er utviklet sammen med de pårørende.Våre beboere har dype relasjoner til foreldre, søsken, egne venner, venner av foreldrene og tidligere naboer. Nå er det de pårørende som formidler kontakt. Når de ikke lenger kan, blir det vår oppgave.

– Vi ønsker et naturlig samspill med nabolaget vårt. Om kjemien stemmer kan det utvikles nye vennskap.

– Vi ønsker å ta vare på de gode vennskapsbånd som allerede eksisterer mellom de utviklingshemmede. Vennskap mellom en funksjonsfrisk og en utviklingshemmet er topp- det kalles integrering. Er et vennskap mellom to utviklingshemmede uinteressant? For oss er vennskap verdifullt uansett funkjonsnivå.

– Vi ønsker å delta i ulike aktiviteter i området. Ikke alle samtidig. Vi har forskjellige interesser.

– Bilen som er innkjøpt og betalt av beboerne, gir gode muligheter for turopplegg og fellesarrangement.

Alle som har oppholdt seg på Ronatoppen i kortere eller lengre tid, gir klart uttrykk for at denne boligen er preget av en varm, hjemlig atmosfære- uten institusjonspreg

Her har datteren min det bedre enn hjemme, uttalte en mor.

Beboerne kan nemlig velge om de vil oppholde seg i egen leilighet eller om de ønsker kontakt med andre i fellesrommene. Gruppa som helhet kjennetegnes ved gleden over å være sammen med noen.

Dersom hver beboer hadde flyttet inn i hver sin leilighet uten fellesareal og med reduserte muligheter for menneskelig kontakt , ville dette vært «et sjokk». Datteren vår ville dø, uttalte en mor. Selvskading, depresjoner. utagering og aggresjon kan lettere oppstå i slike situasjoner.

En må også regne med at de svaktfungerende kan ha vansker med å følge en mer sammensatt tankerekke: ta på seg jakke, sko, låse døra og ringe på hos naboen. I bofellesskapet er terskelen lav. Det er enkelt å få god kontakt med venner og betjening. Alt er godt fysisk tilrettelagt.

„ Overgangen fra hjem til egen bolig kan bli vanskelig for de utviklingshemmede.

Overgangen fra hjem til egen bolig kan bli vanskelig for de utviklingshemmede. Etter 30–40 år hjemme kan savnet av mor, far, søsken og venner bli merkbart, Den nye fine leiligheten er bra, men for de utviklingshemmede er hjemmet mer personer, stemmer og miljø enn det er stue, bad og kjøkken.

Et personale med evne til innlevelse og kommunikasjon, kombinert med faglig innsikt er derfor uhyre viktig. Ronatoppen har et slikt personale.

„ De utviklingshemmede har rett til å være seg selv.

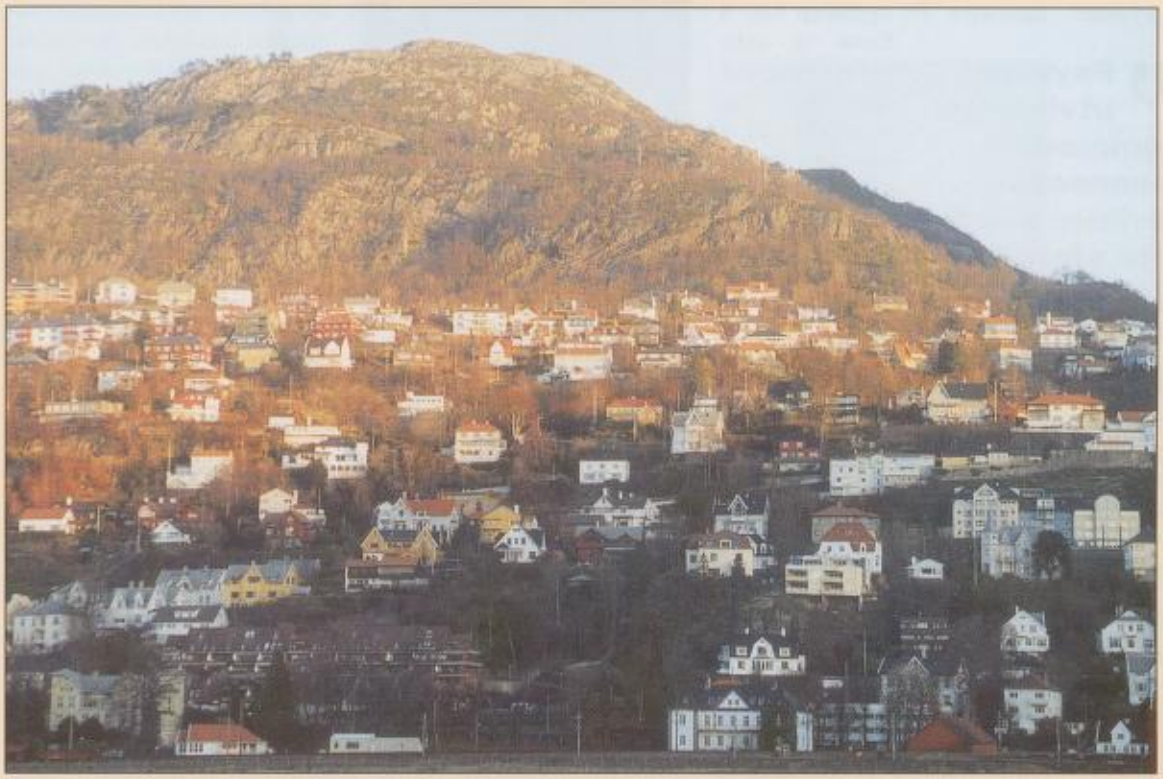
Det er derfor med stor undring og forbauselse en leser overskriften i V.L : Bofellesskap hindrer integrering. I ingressen heter det: Med HVPU-reformen skulle utviklingshemmede bli en naturlig del av nabolag og nærmiljø, men fortsatt lever mange i bofellesskap. – Dette hindrer sosial integrering, sier lederen for Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)

Beskrivelsen av Ronatoppens kvaliteter og NFUs store skepsis passer overhodet ikke sammen.

NFU har som formål å arbeide for at smfunnet yter mennesker med utviklingshemning full rettferd på linje med enhver norsk borger. Og det har de gjort med stor tyngde og intensitet. De utviklingshemmedes rettigheter er kommet høyt opp på den politiske dagsorden. NFU som er blitt kalt « verdens sterkeste foreldreforbund» er også vakthund for overgrep mot de utviklingshemmede. I siste nr. av Samfunn for alle finner vi bl.a. en sterkt kritisk artikkel mot kosmetisk kirurgi på barn med Downs syndrom slik det er blitt praktisert et sted i USA. Jeg er stum av sjokk, uttaler Wenke Foss.

Her ligger en respekt for de utviklingshemmedes egenart og verdi som er svært verdifull. De utviklingshemmede har rett til å være seg selv- et likeverdig individ på linje med alle de andre. Men dermed er det ikke sagt at en skal tilsløre eller bagatellisere de store ulikhetene som eksisterer menneskene i mellom. Utviklingsmulighetene et det viktigste. Men lærevanskene må en også forholde seg til på en kontruktiv måte.

de – en nødvendighet og et gode



Solsiden og Skyggesiden – Hvem havner hvor? (Foto: Tor Visnes).

Utviklingshemning er en tilstand med særlige hjelpebehov, fremholder Aslak Syse i sin doktoravhandling: Rettsikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede, s. 99. Det er disse særlige hjelpebehovene som kommer «i skyggen» i NFUs fremstillinger.

NFU har fulgt og følger fremdeles konsekvent og ensidig- normaliseringsprinsippet som selve ledetråden i alt arbeid. Mest mulig likt alle de andre. Dette kommmer til uttrykk i foredrag og artikler. Ingen skal kunne se at en bolig er en bolig for utviklingshemmede. Nå er rullestolramper og en «alt på en flate- løsning» ikke så lett å skjule. Og det er heller ikke nødvendig. Ethvert nybygg skal tilpasses det behov byggherren har.

En kan spørre: Hvem er Ronatoppen bygd for? Personer med særlige hjelpebehov har vi nevnt.

„ Kanskje har uheldige erfaringer med bofellesskap noe av sin rot her?

Aslak Syse utdyper dette nærmere i sin bok:

«Psykisk utviklingshemmet er et ikke- diskriminerende omtaleord for en tilstand som i utgangspunktet har et biologisk grunnlag. Betegnelsen psykisk utviklingshemning omfatter personer som både har et forstandshandikap og som av den grunn også har behov for særskilte off. tiltak på like områder.» s. 108.

Vi må med andre ord akseptere de utviklingshemmede slik de er: enkeltindivider med hver sitt særpreg, ingen er like. Men de utviklingshemmede har ett svært viktig fellestrekk: forstandshandikappet.

Nyere forskning viser at en kartlegging av de utviklingshemmedes hjelpebehov er absolutt nødvendig for å kunne utarbeide gode tiltaksplaner. Gruppen av personer som trenger konstant og døgnbasert bistand viser seg å være større enn det som kommer fram i «populære» fremstillinger. Jfr. prof. Tøssebros bok: En bedre hverdag, s. 80. I boka Omsorgsoppgaver av Willy-Tore Mørck, finner vi også en realistisk beskrivelse av de utfordringer en står overfor i arbeidet med psykisk utviklingshemmede.

Her finner en ingen tilsløring av mulige funksjonsvansker. Slike realistiske vurderinger får en god bruk for når en skal sette sammen grupper som kan fungere godt sammen i et bofellesskap. Kanskje har uheldige erfaringer med bofellesskap noe av sin rot her?

I prosjekt Ronatoppen ble det lagt stor vekt at beboerne kunne fungere godt sammen. I rapporten om 8 samlokaliserte service-leiligheter for utviklingshemmede, forberedelser, byggeperiode og første halvårsdrift- slik foreldrene opplevde detheter det bl. a.: Personalet har vært aktivt lyttende til våre ønsker og behov. Foreldrenes erfaringer blir med andre ord tatt på alvor. – – – Fellesarealene har til fulle blitt en suksess og er til uvurdelig nytte og glede for beboere og ansatte.

Som en oppsummering velger vi begrepet livskvalitet. En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen 1. er aktiv, 2. har samhørighet, 3. har en positiv selvfølelse og 4. har en grunnstemning av glede.

Personalet på Ronatoppen forsøker å legge forholdene til rette for en slik opplevelse av livskvalitet.

Vil vi forstå?

Stortinget har vedtatt «Lov om sosiale tjenester med videre kapittel 6A, Rettigheter og begrensninger og kontroll med bruk av tvang og makt med videre overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming».

Loven trer i kraft fra 1.januar 1999.

En slik lov signaliserer at det blant psykisk utviklingshemmede mennesker oftere oppstår situasjoner hvor det er behov for å utøve tvang eller makt enn blant andre mennesker. Hvorfor er det slik? Er det fordi denne gruppen bringer med seg noe spesielt inn i verden, eller er det en følge av måten de blir møtt på av de som behandler dem?

„ Psykisk utviklingshemmede mennesker utvikler svært ofte store følelsesmessige problemer.

Jeg tror svaret er ja på begge overstående spørsmål. Psykisk utviklingshemmede mennesker utvikler svært ofte store følelsesmessige problemer, og de møtes alt for sjelden av behandlere som betrakter vanskelig eller utfordrende atferd som en tilgang til å forstå disse menneskenes følelsesmessige problemer. De møtes kanskje oftere med tiltak som er rettet mot å fjerne eller regulere atferden som oppfattes som utfordrende.

„ En tilnærming som er rettet inn mot forståelse og en respekt for andre menneskers toleranse for nærhet.

Jeg skal i det følgende ta for meg dimensjonen forståelsen av andres følelsesmessige uttrykk for å utdype hvorfor denne gruppen er sårbar overfor å utvikle psykiske vansker.

All utvikling er resultat av et komplisert samspill mellom et menneskes medfødte forutsetninger og de erfaringer dette mennesket gjør seg. Psykisk utviklingshemmede mennesker kommer inn i verden med varierende grad av reduserte forutsetninger for å etablere forståelse på grunnlag av erfaringer. Dette ser vi klart i form av store lærevansker. Men også følelsesmessig utvikling er knyttet til erfaringer, gjenkjennelse og forståelse. En egenskap som å forstå og tolke ulike ansiktsuttrykk forutsetter at en tidlig i livet har hatt rik og variert samhandling med foreldrene sine, og at barnet har forutsetninger for å nyttiggjøre seg disse gjentatte erfaringene med foreldrenes ulike følelsesmessige uttrykk.

Det er derfor grunn til å anta at psykisk utviklingshemmede mennesker også har redusert forståelse og gjenkjennelse av andres ansiktsuttrykk og andre typer følelsesmessige uttrykk, som stemmeleie og kroppsholdning.

En åpenbar funksjon av følelsesmessige uttrykk er at de utfyller det en person sier og gir budskapet en nyansert mening. En kanskje ikke like påaktet funksjon er at forståelse av andres følelesesmessige uttrykk er en forutsetning for å kunne slappe av sammen med andre mennesker. Vi benytter rett og slett andres uttrykk til å kunne forutsi deres atferd. Når vi kommuniserer med en annen person fra samme kultur, kan vi ut fra ansiktsuttrykk, kroppsholdning og stemmeleie kontinuerlig avgjøre om vi kan slappe av, må være i beredskap eller i verste fall om vi bør fjerne oss. Hvis vi mangler eller har reduserte forutsetninger for å forstå andres uttrykk, øker beredskapen i nærheten av andre personer. Dette fører til at nærhet blir vanskelig og ubehagelig.



Karl Jacobsen er førsteamanuensis, dr psychol ved Psykologisk institutt, NTNU. Doktoravhandlingen består av internasjonalt publiserte artikler om syn, oppmerksomhet og forståelse hos personer med Retts syndrom, døvblinde, autister og dessuten utvikling av visuell oppmerksomhet hos barn uten skader.- Jacobsen har som psykolog arbeidet med psykisk utviklingshemmede og andre mennesker med utviklingsforstyrrelser i 15 år. Han har publisert en rekke artikler internasjonalt og på norsk.

Problemer i nære relasjoner gjør dermed psykisk utviklingshemmede mennesker sårbare for å utvikle psykiske problemer.

Problemer med nærhet til andre kan få ulike utslag. Noen kan trekke seg tilbake for unngå ubehag, mens andre kan bli svært aktive for slik å styre relasjonene. Et ytterpunkt av å styre en relasjon vil være å skade seg selv eller andre.

„ Det er således høy risiko for at denne loven ytterligere undergraver forståelse og respekt for denne gruppen.

En tilbaketrekning eller utagering kan altså være holdepunkter for at en har gått over personenes toleranse for nærhet. Atferden gir oss altså tilgang til å forstå og respektere mennesker med psykisk utviklingshemming. Imidlertid krever dette en tilnærming som er rettet inn mot forståelse og en respekt for andre menneskers toleranse for nærhet.

Med den sårbarheten psykisk utviklingshemmede mennesker har med seg inn i verden kreves det miljøer som er spesielt innstilt på å forstå dem, og som har vilje til å respektere deres toleranse for f.eks. nærhet. Dette vil være en forutsetning for all vellykket behandling. Imidlertid er det svært ofte det motsatte som er tilfelle. Når en psykisk utviklingshemmet person trekker seg tilbake, blir en ikke bekymret og lurer på hva som er i veien – om personen er deprimert, eller om det er mer knyttet til en spesiell hendelse. Nei, det benevnes svært ofte som et passivitetetsproblem. Målet blir da å benytte ulike teknikker for å få personen i aktivitet. Et lignende bilde tegner seg når en person utagerer. En benevner det som selvskading eller utagering mot andre, og fokus for tiltak blir selvskadingen eller utageringen. Det legges liten eller ingen vekt på at dette kan være en reaksjon på at personen har et liv som for personen er umulig å leve. Framtredende i behandlingen med psykisk utviklingshemmede mennesker er at en behandler problemer direkte slik de observeres (passivitet, selvskading og utagering), og derved i svært liten grad benytter atferden til å forstå den det gjelder. Behandlingen mangler en *bekymrings- eller refleksjonsfase* før tiltak velges. Dette er svært alvorlig ovenfor en gruppe som har større behov enn andre for å bli forstått. Det er heller ikke urimelig å anta at denne behandlingen både produserer psykiske problemer og atferdsformer som en i neste omgang må vurdere om en skal benytte tvang overfor.

Det Kan Nytte Sekretariat?

Den nye lovteksten har gode intensjoner og virker godt gjennomarbeidet. Tittelen er også endret til «begrensninger og bruk av makt» for å signalisere at dette er intensjonen, og ikke å åpne for en utvidelse av en slik praksis. Det presiseres også at all tjenesteyting skal bygge på frivillig deltagelse fra tjenestemottager. Teksten framhever også rettigheter som selvbestemmelse, privatliv, forsvarlig levestandard og omsorg. Særdeles viktig er det også at det ikke skal åpnes for bruk av tvang før alle andre alternativer er vurdert/prøvd.

Imidlertid reflekterer teksten en helt annen forståelse når den skal omtale hvordan loven skal anvendes. Da er det snakk om *atferdsendrende tiltak, alvorlige atferdsproblemer og atferd som gjentar seg ofte.*

Teksten gjenspeiler på samme måte som den praksis som for en stor del drives i dag et direkte forhold til problemene, en går ut av en allmenmenneskelig forståelsesramme og inn i den spesielle forståelsesrammen som eksisterer kun for psykisk utviklingshemmede mennesker. Det er således høy risiko for at denne loven ytterligere undergraver forståelse og respekt for denne gruppen.

En kan ikke fri seg fra å ha en forståelsesramme, og heller ikke fra at denne rammen er bestemmende for hva en gjør – enten en lager lover for, behandler eller forsker på mennesker. Det som blir svært påtrengende i dette tilfellet, er at ens forståelsesramme også vil være bestemmende for hvilke andre alternativer en ser til tvang. Det er uklart om de som har laget denne lovteksten har hatt et bevisst forhold til egen forståelsesramme.

Et spørsmål trenger seg derfor på: Ville en sett behovet for en slik lov hvis en bevisst hadde holdt seg innenfor en allmennmenneskelig forståelsesramme når en hadde søkt å forstå mennesker med psykisk utviklingshemming?

I 1986 blev de første *Det Kan Nytte* projekter igangsat i Storstrøms og Frederiksborg amt. I de efterfølgende tolv år har en række institutioner rundt om i landet deltaget i et omfattende udviklingsarbejde som bl.a. har til formål, at sætte fokus på den del af det pædagogiske arbejde – som er målrettet udviklingshæmmede med stort støttebehov. Aktiviteterne har været og er mangeartede: Efteruddannelsesforløb, publikationer, film, sommerskoler m.v.

Inden for de seneste par år er der på flere landsmøder udtrykt behov for et sekretariat for projektet – som skulle medvirke til:

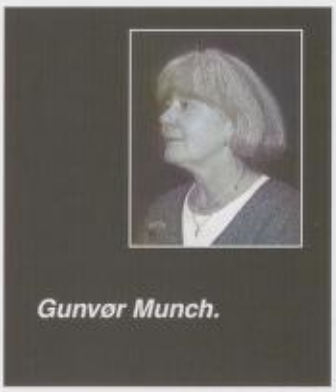
- En større koordinering af aktiviteterne
- En bedre erfaringsopsamling og formidling
- En kvalificering af det fortsatte udviklingsarbejde

Efterfølgende blev der taget kontakt til Formidlingscenter Øst med det formål at etablere et sekretariat.

Det første skridt

Det er naturligvis væsentlig, at danne sig et overblik over, hvor mange bo – og beskæftigelsestilbud i landet, der i større eller mindre omfang arbejder med Det Kan Nytte. Det er der ikke p.t. noget klart billede af. Det første skridt er derfor, at lave en adresse database. I forlængelse heraf vil der blive udsendt et mindre spørgeskema med henblik på at afdække behovet for og omfanget af et sekretariat.

Er behovet for et sekretariat til stede forventes det etableret



Gunvør Munch.

fra årsskiftet 1998/99 – foreløbigt med følgende indhold:

- Web-side med debatforum
- Nyhedsbreve
- Årlig temakonference
- Telefonrådgivning f.eks. om nye projekter
- Evt. udgivelse af tematiserede publikationer

Web-side som bl.a. kort vil informere om sidste nyt, forskellige aktiviteter, kontaktpersoner i de enkelte amter m.v. På websiden laves samtidig et debatforum, hvor bo – og beskæftigelsestilbud, uddannelsesinstitutioner, organisationer eller andre, der er tilmeldt sekretariatet kan udveksle erfaringer, diskuterer pædagogiske emner m.v. Web-siden forudsætter naturligvis, at man har adgang til Internettet.

Det har alle endnu ikke. Der vil derfor nogen gange om året blive udsendt Nyhedsbreve til de der ikke har adgang til Internettet.

En gang om året vil der blive udbudt en tematiseret konference med oplæg og workshop. Konferencen vil være åben for alle interesserede. Konferencebetalingen vil være differentieret, således at det er lavere for de der er tilmeldt sekretariatet. I forlængelse af konferencen er det målet at udgive en publikation.

De der har interesse i Det Kan Nytte og/eller arbejder med udviklingshæmmede med stort støttebehov kan blive tilsluttet sekretariatet for et årligt kontingent på

Mindre Bo – og Beskæftigelsestilbud	700 kr.
Større Bo – og Beskæftigelsestilbud	1500 kr.
Organisationer	2500 kr.

Det videre perspektiv

Det vil naturligvis være helt afhængig af, om der overhovedet er et behov for et sekretariat. Hvis vi forudsætter det – så vil aktiviteterne i en opstartsperiode være som beskrevet ovenfor. Men stille og roligt vil det videreudvikle sig. Scenariet for år 2002 kunne grupperes i følgende aktiviteter:

- Viden – og erfaringsopsamling og udveksling.
- Udviklingsarbejde
- Evaluering, analyse og forskning
- Formidling – og dokumentationsarbejde

Formidlingscenter Øst og Det Kan Nytte – arbejdsgruppen har lavet nogle meget foreløbige beskrivelser som uddyber de fire indsatsområder.

Det spørgsmål der først trænger sig på til en afklaring er imidlertid:

Er der overhovedet behov for et sekretariat. Det skal blanketten på denne side bl.a. medvirke til at give svar på.

C-BLAD

Returadresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

Alstom T & D A/S
PB 530
1411 Kolbotn
Telefon: 66 99 61 50
Fax: 66 99 61 51

Grønnsakhallen A/S
Teglverksv. 13
3120 Tønsberg
Telefon: 33 39 94 43
Fax: 33 39 99 97

Byhaven Bingo
Eliesonsgt. 4
3044 Drammen
Telefon: 32 89 46 44
Fax: 32 89 49 36

Jernbanegt. 15 A/S
PB 618
2204 Kongsvinger
Telefon: 62 81 59 97
Fax: 62 81 87 48

H. Knudsen Supply A/S
Boks 1086
9601 Hammerfest
Telefon: 78 41 26 88
Fax: 78 41 35 61

A/S Eiker Fabrikker
Boks 374
3051 Mjøndalen
Telefon: 32 87 64 90
Fax: 32 87 33 11

Florø Apotek
Markgt. 11
6900 Florø
Telefon: 57 74 21 05
Fax: 57 74 05 49

Auto Nor A/S
Strandgt. 36
8400 Sortland
Telefon: 76 12 24 45
Fax: 76 12 26 31

Tjenester for funksjonshemmede
Tynset kommune
2500 Tynset
Telefon: 62 48 07 55
Fax: 62 48 16 92

Nic. Haug A/S
8373 Ballstad
Telefon: 76 08 80 00
Fax: 76 08 88 88

Fred Olsen & Co
Fred Olsensgt. 2
0152 Oslo
Telefon: 22 34 10 00
Fax: 22 33 20 56

Nærøy kommune
7970 Kolvereid
Telefon: 74 38 92 00
Fax: 74 38 93 00

Forlagshuset
Kr. Augustsgt. 19
0164 Oslo
Telefon: 22 20 06 49
Fax: 22 36 30 86

Haugesund Taxisentral
Austmannavegen 11
5500 Haugesund
Telefon: 52 80 80 80
Fax: 52 72 89 87

Interoptik Sjøhaug og Sande
Thomas Angelsgt. 22
7011 Trondheim
Telefon: 73 53 28 30
Fax: 73 52 33 11

Narvesen ASA
PB 6125 Etterstad
0602 Oslo
Telefon: 22 57 30 00
Fax: 22 57 17 58

Lier kommune
PB 205
3401 Lier
Telefon: 32 22 01 00
Fax: 32 22 01 01

Fylkesmannen i Hedmark
Parkvn. 64
2300 Hamar
Telefon: 62 54 40 00
Fax: 62 54 45 57

Kvam Herad
5600 Norheimsund
Telefon: 56 55 12 00
Fax: 56 55 17 20

Gjensidige Forsikring
Boks 276
1324 Lysaker
Telefon: 22 96 80 00
Fax: 22 96 92 00

Color Line

DRAMMEN KOMMUNE
Engene 1
3008 Drammen
Telefon: 32 80 60 70
Fax: 32 80 60 05