SOR Rapport

Utgave 3 • 1998

44. Årgang

Inspirerende fagdager i Oslo



INGRID LYCKE:
Utviklingshemmede i psykiatrien



GEIRMUND SKEIE:
Habiliteringstjenesten og kapittel 6A



MARIANNE SMEDEGAARD:
Dansk debatt om tvang



ODDRUN REMVIK:
Vi må ha lovhjemmel

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

Fagdager

Gjennom året holder SOR vanligvis tre konferanser. En fagkonferanse på våren, en konferanse for de frivillige organisasjonene tidlig på høsten og en sosialpolitisk konferanse senhøstes.

I år opplevde vi imidlertid en uvanlig pågang etter kurs på feltene psykisk utviklingshemmede og psykiatri samt rettssikkerhet og etikk. Derfor bestemte vi oss for å prøve en ekstra konferanse i år, og for å legge den opp som et bredt fagkurs.

Tatt i betraktning at vi hadde landets fremste eksperter som forelesere, var det kanskje ikke å undres over at responsen var god, men vi hadde ikke regnet med at vi skulle få over 400 deltakere samlet.

Vi regner med at det litt lettvinte opplegget, som ga en forholdsvis lav pris, var med på å trekke folk, i tillegg til den høye faglige kvaliteten.

Med de tilbakemeldingene vi har fått på fagdagene, og på opplegget, er det klart at vi kommer til å kjøre et lignende opplegg neste år i Oslo i mai. (Sett av 7. til 9. juni.)

I den forbindelse er vi interessert i innspill fra folk i feltet på tema som er aktuelle å behandle i en slik sammenheng, og på folk som kan innlede på ulike emner. Bruk faks og e-post.

I dette nummer av bladet summerer vi opp fagdagene, og gjengir hovedinnholdet i de fleste av foredragene.

Som en egen service går bladet ut til de som deltok på fagdagene - i tillegg til de vanlig abonnentene, som vi tror også vil ha nytte av stoffet.

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



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

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

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

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

Trykk:
Scanner Grafisk, Bergen

Produksjon:
MEDIA BERGEN GRAFISK

Kompetanse-utvikling

Kompetanseutvikling var tittelen også på forrige leder i Rapport. Kompetanseutvikling er en av SORs kjepphester. Det er fordi SOR har som program å være opptatt av levekårene for mennesker som er avhengige av bistand fra andre livet gjennom. For mennesker med utviklingshemning, som hele livet er avhengige av bistand, er livsstandarden uløselig knyttet opp mot hjelpernes kunnskaper og holdninger.

Fra nyttår iverksettes et nytt kapittel i sosialtjenesteloven; kapittel 6A. På folkemunne er dette kalt tvangsloven. Mange som arbeider i feltet ser på disse bestemmelsene som en legalisering av en praksis som alt er godt innarbeidet i mange tiltak.

Etter den debatten som har vært omkring innføringen av de nye lovbestemmelsene er dette skremmende å konstatere.

Lovgiverens intensjon er jo å *redusere* bruken av tvang og makt. Lovgiverens intensjon er å lovfeste retten til utprøving av alle tenkelige alternative tiltak *før* tvang eller makt eventuelt iverksettes. Lovgiverens intensjon er helt åpenbart å sikre at tvang og makt skal være det siste man tyr til i helt spesielle situasjoner.

Skal Stortingets intensjoner kunne følges opp trengs kompetanseutvikling. En side av dette er den kompetanse som kreves for å praktisere bestemmelsene i kap 6A. Både når det gjelder det å sikre at inngrepene skjer i forsvarlige former, og når det gjelder de rigorøse saksbehandlings- og dokumentasjonskravene. Her arbeides det med skoleringsopplegg både for fylkesmenn, spesialisttjenester og for kommuner. Det er bemerkelsesverdig at disse ikke er ferdige nå, mindre enn fire måneder før drastiske bestemmelser begynner å gjelde. Det haster å få dette på plass slik at vi som skal praktisere bestemmelsene har en rimelig grad av trygghet på hva vi skal gjøre og hvordan vi skal forholde oss når loven trer i kraft.

Den andre siden er etter vår oppfatning imidlertid langt viktigere. Og den handler om den kompetanse som daglig skal være med på å sikre at det ikke blir bruk for tvang og makt, og dermed også sikre at Stortingets intensjoner blir oppfylt. Vi har tidligere berømmet regjeringens plan for opptrapping av antall studieplasser på feltet. Likevel er det slik at langt inn i fremtiden vil de fleste av de som daglig møter den enkelte utviklingshemmede være ufaglærte. Her er det den virkelige utfordringen ligger. En utfordring som må tas av "Kommunenorge", men som neppe heller statlige myndigheter kan overse hvis intensjonen om redusert bruk av tvang og makt skal få troverdighet.

tvi



Tor Visnes.

Innhold

Psykisk utviklingshemmede i psykiatrien 4
Av Steinar Larsen

Diagnostiske problem 6
Av Steinar Larsen

"Dagsplanstyring" lærer klienter å evaluere sin egen hverdag 9
Av Steinar Larsen

Lokal samhandling mellom psykiatri og habilitering 10
Av Steinar Larsen

Habiliteringstjenesten og Sosialtjenestelovens kapittel 6A 12
Av Steinar Larsen

Hindrer menneskerettighetene bruk av tvang eller makt overfor utviklingshemme 14
Av Steinar Larsen

Tvang er maktbruk 16
Av Steinar Larsen

Kommunene får 100 millioner 17
Av Steinar Larsen

– Intensiteten forundrer meg 18
Av Steinar Larsen

Intens dansk debatt om tvang og makt i Danmark 20
Av Steinar Larsen

Tvang blir ikke brukt til grensesetting 22
Av Steinar Larsen

Vi må ha lovhjemmel 22
Av Steinar Larsen

Psykisk utviklingshe

AV STEINAR LARSEN

Kan jeg få spørre deg om noe?
Det er noe som ikke er som det skal være...



Ingrid Lycke Ellingsen er konst. fylkeslege i Buskerud og leder for styret i SORs Forskningsfond.



Ingrid Lycke Ellingsen er konst. fylkeslege i Buskerud.

Slik startet konst. fylkeslege i Buskerud og AU-medlem i Samordningsrådet, Ingrid Lycke Ellingsen, da hun innledet første dag av Samordningsrådets fagdager med undertittelen "Utviklingshemming og psykiske lidelser" fra 18.-20. mai i Oslo Kongressenter, Folkets Hus.

Og Lycke Ellingsen fortsatte:

For en del år siden ble jeg bedt om å se på en cirka 40 år gammel kvinne som var moderat psykisk utviklingshemmet. Hun hadde i mange år vært uføretrygdet medhjelper på et kjøkken, blid, arbeidsvillig, aldri protestert mot noe og vært pliktoppfyllende. Hun var så selvskreven på dette kjøkkenet og så "usynlig" at neppe noen gjorde seg særlig umak med å snakke med henne. Desto mer oppsiktsvekkende ble det derfor når hun etter hvert ble tverr og innesluttet. Mistet initiativet og ble mutt når noen prøvde å snakke henne til rette. Situasjonen ble etter hvert så vanskelig at psykiateren, i dette tilfellet undertegnede, ble bedt om å undersøke henne og finne noen medikament som kunne hjelpe. Det var en vanskelig oppgave. Hun kom til meg regelmessig en gang i uken medbringende sin Bibel som hun ikke kunne lese noe særlig i, og to sjokoladeplater.

"Hvorfor har dere som er så flinke og har gått på skole, så mange venner?

Å snakke med meg var det ikke tale om, hun satt taus og mimikkfattig på kontoret i etter hvert flere timer. Men vi hadde det ganske hyggelig med hverandre selv om den verbale kommunikasjonen var minimal, fortalte Lycke Ellingsen.

Plutselig en dag- etter en lang innledende pause - strakk hun ut hånden sin og tok tak i min arm: - Kan jeg få lov til å spørre deg om noe?.

Jeg nikket oppmuntrende: - Hvorfor har dere som er så flinke og har gått på skole, så mange venner?

Og det åpnet et skred. Etter at hun hadde kommet over barrieren, kom all lengsel, all sorg, alt savn, all ensomhet fossende ut av henne. Det var ikke vanskelig å diagnostisere en ganske dyp depresjon.

Vi fortsatte samtaleterapien over ganske lang tid supplert med en adekvat dose antidepresiva. I tillegg ble det gjort noe med hennes arbeidssituasjon og hennes sosiale situasjon. Jeg har fortsatt sporadisk kontakt med henne. Livet går selvfølgelig litt opp og ned for henne også, men stort sett har det gått tilfredsstillende.

Mange undersøkelser

Mange undersøkelser fra forskjellige steder i verden viser at hyppigheten av psykiske lidelser hos psykisk utviklingshemmede er høy. Det er vanskelig å få en eksakt oppfatning av hvor omfattende problematikken er. Forskjellige undersøkelser viser at sammenhengen er avhengig av både alder, graden av mental retardasjon og hvilken type psykisk sykdom det dreier seg om. I en amerikansk undersøkelse angis for eksempel hyppigheten av psykisk sykdom til et sted mellom 10 og 40 prosent blant dem som mottar tjenester på kommunalt nivå. En dansk undersøkelse viser at det dreier seg om 10 til 80 prosent. Men det foreligger ikke særlig mange epidemiologiske studier overhodet og det er vanskelig å sammenlikne de studiene som finnes med hverandre fordi det brukes forskjellig metodikk. Men tendensen er klar - det er

mmede i psykiatrien

en økt hyppighet av psykisk sykelighet, særlig innen psykoseområdet. Forskjellige forfattere finner også at hyppigheten av slik sykdomsforekomst øker med graden av handikap. Når det gjelder nevroseforekomst er det mindre vanlig slik som for affektive sykdommer, mens adferdsproblem av ulike slag er hyppige. I tillegg kommer et betydelig antall psykisk utviklingshemmede med forskjellige kompliserende handikap som for eksempel epilepsi, lammelser, spastisitet, sansedefekter som kan gjøre sykdomsbildene utydelige. Betenkelig er det at selv om det dreier seg om et tallmessig stort antall psykisk utviklingshemmede og som også medfører stor lidelse for den som rammes, er våre kunnskaper om diagnostisering og behandling fortsatt mangelfulle. For meg ser det ut som det til nå har vært lite medisinsk interessant for oss, noe som også kommer fram i undersøkelser fra andre land. En analyse av en del spørreskjema som ble sendt ut til et antall leger fra universitetet i Melbourne, viser blant annet at det var stor grad av interesse for kombinasjonen mental retardasjon og psykiske lidelser, men inntil 30 prosent av legene ville foretrekke å ikke ha slike pasienter fordi de følte at de har så lite kompetanse til å behandle dem.

Akkurat de samme motforestillingene har jeg møtt mange ganger på hjemlige trakter, særlig hos kolleger som føler at de nå møter en "kommunal problematikk" som de er lite kjent med. De fleste av oss har antakelig ikke noe problem med å slutte seg til konklusjonen i den australske undersøkelsen om at "there is an urgent need for academic research, increased clinical expertise and substantial increased resources in the much neglected area of dual disability".



Fullsatt sal da Ingrid Lycke Ellingsen åpnet fagdagene i Oslo.



...og de fant sted i Oslo Kongressenter Folkets Hus.

Alvorlig forstyrrelse

Med psykisk sykdom menes det alvorlige forstyrrelser av adferd, sinnsstemning, tankeprosesser og/eller sosiale og interpersonale forhold. Det finnes mange forskjellige typer av psykisk sykdom hos mentalt retarderte. Jeg nevner bare personlighetsforstyrrelser, affektive sykdommer, angsttilstander som blant annet kan gi seg uttrykk i uttalt frykt, gjentatte klager over kroppslige sykdommer som hodepine, vondt i magen og panikksymptomer. Andre sykdommer kan være direkte psykoser med svære adferdsforstyrrelser, ekstrem desorientering og konfusjon, hallusinasjoner og dårlig impulskontroll. Vi kan også se tilfeller med paranoide personlighetsforstyrrelser og alvorlige problemer med selvskading, hyperaktivitet, ekstrem irritabilitet, aggresjon eller asosial adferd, noe som kan være relatert til depresjon, paranoia eller kanskje til og med en underliggende somatisk sykdom.

"En del sykdomsproblematikk kan helt eller delvis forklares av psykologiske faktorer

Hvis man reflekterer noe over hvorfor mentalt retarderte oftere får psykiske problemer enn den såkalte normalbefolkningen, vil årsakene delvis gjenspeile de samme forholdene som hos andre. Biologiske og biokjemiske faktorer kan spille en rolle, strukturelle hjerneforandringer, arv og miljø. En del sykdomsproblematikk kan helt eller delvis forklares av psyko-

•••••➤

logiske faktorer, særlig langvarig eksposisjon for negative sosiale forhold. Samfunnets negative attityde til mennesker med psykisk utviklingshemming kan fremskynde en psykisk sykdom som en måte den psykisk utviklingshemmede forholder seg til omverdenen på. Og da kan en type opprørsadferd få merkelappen antisosial adferd. En oppfatning hos den utviklingshemmede om at en situasjon er håpløs, kan lede til depresjon. Og forsøk på å unngå negative sosiale forhold kan resultere i en tilbaketrekking inn i en fantasiverden. Alt dette viser oss kanskje, mer enn alt, at vi har å gjøre med meget sårbare mennesker som lett kan komme i situasjoner hvor psykiatrisk problematikk blir et tilleggshandikap.

Medarbeidere ved Oligofreniklinikken i Danmark, skriver i en artikkel at det kan være rimelig å sondre mellom de intellektuelt best fungerende og de øvrige. De mener at for dem med lett til moderat utviklingshemming og som er forholdsvis vel fungerende, er det delvis mulig å bruke normalpsykiatriens diagnosesystem, undersøkelses- og behandlingsmetoder. Det avgjørende sies å være om den utviklingshemmede har et så utviklet språk at man kan få et innblikk i vedkommendes tankeverden. Bare slik er det med rimelig sikkerhet mulig å diagnostisere nevrotiske tilstander, karakteravvik, depresjoner, paranoide symptomer og schizofreni. For å kunne diagnostisere schizofrene er det nødvendig å påvise schizofrene tankeforstyrrelser, noe som de mener er mulig bare hos personer med en intelligenskvotient på over 52. Men selv om det er mulig å applisere allmennspsykiatriske metoder i forhold til mentalt retraderte med dobbeldiagnose, betyr det dessverre ikke at allmennpsykiatrien uten videre vil kunne behandle denne gruppen. Det kreves betydelig erfaring, innlevelsesevne, gode samarbeidspartnere som også kan gi tilfredsstillende komplementæropplysninger. Mange av oss har erfaring for at det ikke er uproblematisk å legge inn en psykisk utviklingshemmet med psykiske symptom på en vanlig psykiatrisk avdeling. Og det gjelder både for den syke, behandlingspersonellet og medpasientene.

Kan være vanskelig å stille korrekt diagnose

De menneskene som er mer enn moderat psykisk utviklingshemmede og alvorlig psykisk utviklingshemmede, rammes selvfølgelig av de samme lidelsene som andre. Men det kan være uhyre vanskelig å stille korrekt diagnose hvis det ikke er mulig å kommunisere verbalt med den utviklingshemmede og få innblikk i vedkommendes tankeverden. Man kan ikke sjelden finne en rekke karakteristiske adferdsforstyrrelser, stereotypier som banking, virring med hode, rugging som kan hindre mer meningsfylte aktiviteter, selvstimulering og aggressivitet.

„Det er ikke uproblematisk å legge inn en psykisk utviklingshemmet med psykiske symptom på en vanlig psykiatrisk avdeling.

Her er det viktig med nøye observasjon av den eller de som har godt kjennskap til den utviklingshemmede over tid, slik at det er mulig å komme fram til en så god anamnese som mulig og eventuelt kan få stillet en korrekt diagnose med påfølgende riktig behandling.

I løpet av de siste 20-30 årene har behandlingen av psykiske lidelser generelt gått framover med stormskritt. Jeg tenker også på all forskningen som har blitt og blir utført i forbindelse med biokjemi og med vekt på transmittorsubstansenes betydning, bruk av nyere neuroleptika og antidepressiva, genforskning og de ikke-farmakologiske behandlingsmetodene. Da er det ganske trist at alle disse framskrittene ikke har latt seg applisere på gruppen psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser i den utstrekning som ville vært ønskelig.

Men jeg vil ikke unnlate å vise til at flere av de norske forskerene og klinikerene har tilført oss andre stor viten på dette området. Personlig har jeg lært masse av Olav Linaker og forskningsresultatene i publikasjonen "Mental retardation and psychiatry - past andre present" fra 1994. Men også mange andre av våre forskere har gjennom sine arbeid klart å øke vår forståelse for de psykisk utviklingshemmede, deres behov og våre tilnærmingsmåter.

Ved Oligofreniklinikken i Risskov i Danmark er det arbeidet mye med å analysere psykofarmakologisk behandling av psykisk utviklingshemmede; for og imot psykofarmaka og korrekt bruk av medikament. Her har vi nok mye å lære. Og de konkluderer med at psykofarmakologisk behandling anvendes i stor omfang og ikke sjelden ukritisk. På den annen side påpeker de også at psykofarma i en rekke tilfeller er velindisert. De sier helt klart at psykofarmakabehandling bare skal være et supplement til andre behandlingsformer som miljøterapi, forskjellige psykoterapeutiske behandlingsformer, musikkterapi, avslapningsterapi, men ikke et alternativ. Her er det helt klart at vi trenger mye forsking på dette området, dels for at i en del tilfeller vil det være et overgrep å ikke bruke medikament når det foreligger klare indikasjon. Men - også for å unngå at medisiner blir misbrukt når andre behandlingsmetoder bør prøves i stedet. Vi trenger også høyning av kompetansen for å bidra til mindre lidelse blant de psykisk utviklingshemmede som rammes av psykiske lidelser, påpekte Ingrid Lycke Ellingsen.

Diagno

AV STEINAR LARSEN

Ikke flinke nok til å beskrive sykdommer

Problemer er vanskelig å beskrive. Og når er den psykisk utviklingshemmede kvitt sine lidelser?

Det var sjefpsykolog Knut-Ove Solberg ved Habiliteringstjenesten i Oslo som innledet foredraget sitt med tittelen "Psykiatriske diagnoser på mennesker med forstandshandikapp - pålitelige kategorier eller hemsko for behandling?" på denne måten. Solberg mener det virker som om fagfolkene er for lite flinke til å beskrive sykdommer og fastsette diagnoser.

Derfor har det skjedd og skjer feil.

I et historisk tilbakeblikk slo sjefpsykologen fast at historien om mental retardasjon og mental lidelse alltid har eksistert sammen og side ved side. I sin tid ble mental retardasjon også sett på som en mental lidelse. Innen dette feltet har faguttrykkene utviklet seg fra idiotbegrepet som opprinnelig betydde legmann eller vanlig mann og som ble brukt om dem som ikke var interessert i politikk. Franske psykiatere tok begrepet inn i sine klassifiseringssystem. Og Grundtvig tok i bruk begrepet "åndssvake".

Sent på 1800-tallet dukket muligheten for at psykisk utviklingshemmede kunne ha psykiske lidelser opp. Men det har ikke vært noen signifikant interesseøkning for

stiske problem



Knut-Ove Solberg er sjefpsykolog i Habiliteringstjenesten i Oslo og aktiv i flere av SORs utvalg, samt i internasjonale fora, spesielt med psykisk utviklingshemning og aldring som tema.

psykisk utviklingshemmede og psykisk lidelse de siste 60 årene.

Vi har eksempler på tilfeller der mennesker feilaktig har blitt kategorisert som psykisk utviklingshemmede. Det er nødvendig at vi ikke er for slepphendte med bruken av begrepet. Begrepsbruken i forhold til psykisk utviklingshemming må være presis, og dette setter krav til validiteten. At vi måler det vi faktisk vil måle og samtidig kan finne ut hvor hvor god målingen er. For hvor går grensene, og hvor har det mening å bruke dem, spurte Solberg.

"I sin tid ble mental retardasjon også sett på som en mental lidelse

Han knyttet dermed de metodiske begrepene til en praktisk hverdag:

Begrep og tenkning er knyttet til gjennomsnitts populasjonen. Ved å operasjonalisere begrepene tilstrekkelig med tanke på reliabilitet blir det relevant å spørre hvordan målingene slår ut med tanke på å diagnostisere for eksempel schizofreni? Og da må hvert utsagn vurderes i relasjon til kontekst nå og historisk. For vi må nemlig følge brukeren over ganske lang tid hvis vi skal kartlegge karakteristika. Vi vet at schizofrene har overrepresentasjon av irrelevante svar. Hvis du spiser lunsj sammen med en psykisk utviklingshemmet som forteller at dagen i forvegen satt på med sin brors motorsykkel, og han får til svar: "Spis opp maten", så er det et eksempel på et irrelevant svar. Vi har en del forskningsresultat som viser at schizofrene familier har vanskelig for å få til felles oppmerksomhetsfokus.

Slike karakteristika kjenner vi fra før, slik de forekommer hos autister med svikt i sosialt samspill, kommunikasjonssvikt, snevre, stereotype, repetitive adferdsmønstre, reduserte kognitive evner, overselektivitet, behov for å gjøre det samme og tvangshandlinger. Følgende historie belyser dette: En mann holdt på å fryse i hjel, men overlevde med en kroppstemperatur på 30 grader Celsius - og store hjerneskader. Etter på ble han overført til et alders- og sykehjem, og kommuniserte kun med enstavelsesord. To av personalet engasjerte seg ut over det vanlige for ham. De tok ham med på båttur, og da de hadde satt seg og fått noe å drikke, kom det: Jeg har det så jævlig på dette alders- og sykehjemmet.

Situasjonen var uformell, men mannen fikk gjennomslag for sitt kommunikasjonsbehov.

Mindre erfaring, men større tro på egne vurderinger

Solberg kom også inn på hva som skjedde når erfarne psykologer og psykiatere ble bedt om å ta stilling til hvorvidt 12 brukere led av psykiske lidelser eller ei. Mente disse fagfolkene det samme?

Enigheten dem i mellom viste seg å være svært lav, ifølge kommunikasjonsmålinger. De var faktisk helt uenige på flere punkt. I tillegg viser det seg at de fleste erfarne psykologer og psykiatere setter sin vurderingsevne ganske lavt. Men samtidig kom det fram at de mindre erfarne har mer tro på sine egne vurderinger. Dessuten viser det seg at generelle kliniske vurderinger er lite pålitelige, men at økende presiseringer gir økende pålitelighet.

Hovedproblemet er imidlertid å finne fram til kategorier tilpasset denne gruppen. Samtidig vet vi at den psykisk utviklingshemmedes forventninger til undersøkelsessituasjonen påvirker resultatene. Og når er en psykisk utviklingshemmet frisk, slik at vi kan trappe ned behandlingen, spurte sjefpsykologen.

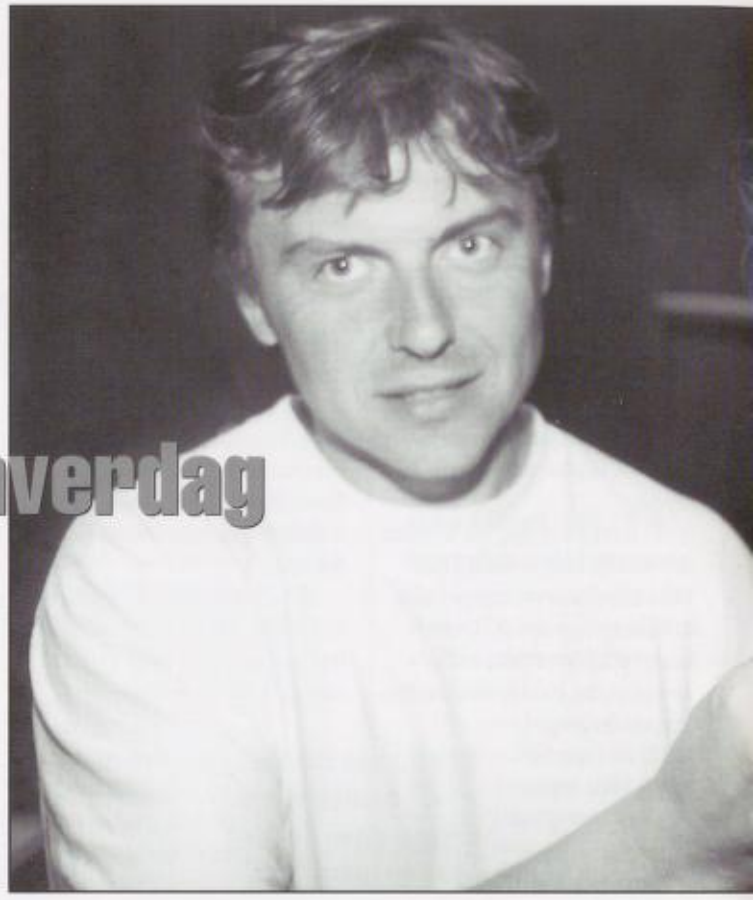
Han påpekte behovet for objektive vurderinger:

Samtidig må vi vite hva vi vil for å sette i gang den riktige behandlingen. Vi tror kanskje at det dreier seg om schizofreni, men så viser det seg at det hele er en depresjon. Hvilke følger vil det få for behandlingen, spurte Solberg

Han understreket også behovet for faglig kompetanse og gode holdninger som vesentlige for forsvarlig etisk tjenesteyting.

Samtidig er det nødvendig med kunnskap om lover og regler, tilstrekkelig med ressurser, normalisert livssituasjon, gode levekår og ikke minst retten til å bestemme over sitt eget liv.

"Vi vet at schizofrene har overrepresentasjon av irrelevante svar.



Til venstre vernepleier Jonny Finstad og spesialpsykolog Terje Gundhus som her viser hvor tett de arbeidet med klienten i de omtalte tilfellene.

"Dagsplanstyring" lærer klienter å evaluere sin egen hverdag

AV STEINAR LARSEN

Første bud for å lykkes er at folk trekker i samme retning. Det må ikke være slik at en miljøarbeider roser brukerenes gulvvask, mens en annen miljøarbeider straffer og en tredje går for å ta seg en røykepause.

Det påpekte spesialpsykolog Terje Gundhus og vernepleier Jonny Finstad fra Habiliteringstjenesten for voksne i Oppland i sitt felles foredrag "Tverrfaglig samarbeid lokalt. - Alternative behandlingsmåter" der de også tok for seg praktisk bruk av mestringsmodeller, dagsplanstyring, bruk av differensiell forsterkning ved seponering av medisiner og bruk av en type samarbeidsmodell.

Spesialpsykolog Terje Gundhus og vernepleier Jonny Finstad arbeider begge i Habiliteringstjenesten i Oppland, og har lang erfaring med undervisning av helse- og sosialpersonell i kommunene.

Men når er atferd et problem, spurte de to fagfolkene fra Mjøsfylket, som mente at i en praktisk sammenheng var dette noe av det første som måtte avklares.

Dessuten er det nødvendig å finne ut hvem atferden skaper problem for, la de til.

Hva er utagerende atferd?

Det er ikke sikkert alle har den samme oppfatning av det.

I arbeidet trenger en team som er samkjørte i gjennomføringen av ulike tiltak. Det er et spørsmål om kommunalt ansatte kan være behandlingspersonell og om det å avverge uønsket atferd er behanling.

I dette perspektivet er det viktig å passe på grensene.

Og det verste er en blanding av nødverge og systematiske tiltak à la muskelterapi. Resultatet kan være at det oppstår fare for overgrep, påpekte Gundhus.

Opplandsmodellen

Finstad og Gundhus viste til ett konkret tilfelle der et menneske på grunn av feildiagnose, ble plassert på en avlastningsavdeling for psykisk utviklingshemmede.

Barnevernet var inne i bildet fordi foreldrene hadde gitt opp, og pasienten fikk fra flere hold høre at hun burde institusjonaliseres i form av et langtidsopphold innen psykiatrien.

Etter deres syn er det svært viktig at det i slike tilfeller foreligger en analyse: Samtidig er det viktig å være enige om analyserammen som igjen bør være basert på logiske beslutnings- og habiliteringsrutiner.

I fortsettelsen av foredraget tok de utgangspunkt i en klient. Vedkommende var daglig svært aggressiv og kunne for eksempel kaste tunge gjenstander som askebeger, og treffe. Klienten hadde vært utsatt for reiming og nedleggelsesprosedyrer. Samtidig kunne vedkommende snakke intenst på innpust og utpust i tre- fire timer. I en periode pågikk hennes verbale manipulering fortløpende i 11 timer. For å komme imøte klientens behov for å spørre og snakke, ble det i en periode arrangert møter et kvarter hver time.

I arbeidet med klienten trente vi hverandre på å svare fordi hun spurte hele tiden og forsøkte å sette medarbeidere opp mot hverandre, fortalte Gundhus og Finstad.

> **Dessuten er det nødvendig å finne ut hvem atferden skaper problem for**

Dagsplanstyring

I arbeidet med klienten brukte Gundhus og Finstad "dagsplanstyring".

Slike planer er basert på krav som klienten selv har vært med på å bestemme. Målet er å komme fram til selvadministrert dagsplan, påpekte Jonny Finstad.

"Dagsplanstyring" er et verktøy som har til mål å lære klienter å planlegge, gjennomføre og evaluere sin egen hverdag. Andre metoder som også er rettet mot å forebygge eller modifisere psykiske lidelser eller alvorlige atferdsavvik, kan også innlemmes i "dagsplanstyring". Dagsplanstyring er tidligere anvendt overfor mennesker med lett grad av psykisk utviklingshemming og psykisk lidelse samt klienter med autismediagnose. Denne gruppen omtales ofte som gråsoneklienter.

En av fordelene med dagsplanstyring er at den blant overfører instrukskontrollen fra personalet til dagsplanstyringen som igjen er basert på ferdigheter klienten mestrer. Dagsplanstyring inneholder ikke bruk av tvang, påpekte Jonny Finstad.

Både han og Gundhus understreket at arbeidet med atferdsendring basert på dagsplanstyring, krever hardt og detaljert arbeide over lengre perioder. Når dagsplansystemet er godt innarbeidet, konsentreres innsatsen om læring av sosiale ferdigheter.

Derfor er det viktig at ingen nærpersoner griper inn i dagsplansystemets styringseffekt og at de passer på: "Har du glemt noe"?

Dagsplaner kan enten være en ren informasjonsplan der målsettingen ofte er å legge til rette for en forutsigbar hverdag for brukeren basert på statiske planer. Eller det kan være en oppgave- eller tiltaksplan som ofte er laget for å tilstrebe lik praksis i personalgruppen. Også disse planene er som regel statiske. Brukeren er sjeldent ak-



tivt med i utarbeidelsen av planen.

Den tredje typen dagsplaner er basert på målsettingen om at dagsplansystemet skal etablere diskriminativ kontroll over de beskrevne oppgavene og avtalene. I disse tilfellene deltar brukeren alltid aktivt i utformingen. Her er det viktig å få fram fleksibilitet. Ideelt er det ønskelig med en gradvis overgang fra personalstyrt til selvadministrert dagsplan.

Både Finstad og Gundhus mente det var vesentlig at klientene lærer å stole på dagsplansystemet med etablerte rutiner for møter der staben er tilstede selv om beboeren velger å ikke komme.

En beboer som også var med på dagsplanstyring var i en periode sykelig opptatt av hår:

For å løse opp problemet, benyttet vi paradoksale instrukser. Hver gang beboeren snakket om hår, gikk vi inn i en samtale om hår så intenst at hun ikke snakket om hår i det hele tatt. Vi måtte faktisk lære henne å snakke om hår igjen i naturlige sammenhenger.

I dette tilfellet ble for øvrig nedtrappingen av medisinbruken satt i forbindelse med bedre atferd og som en forsterkning av den bedrede atferden, påpekte Finstad og Gundhus.

Tegnøkonomi og forsterking

Atferden behøver ikke alltid være knyttet til kommunikative forhold. Spesiell atferd kan også skyldes for eksempel mellomørebetennelse.

Slik innledet spesialpsykolog Terje Gundhus fortsettelsen av foredraget om tverrfaglig samarbeid lokalt, der han blant annet tok for seg tegnøkonomi med utgangspunkt i en om lag 40 år gammel kvinne.

Kvinnen hadde bodd på diverse HVPU-institusjoner, hun hadde vært utsatt for nedleggingsprosedyrer og reiming. I enkelte tilfeller måtte politiet tre til for å få roet henne ned, og hun hadde vært innlagt flere ganger til psykiatrisk behandling. Vedkommende hadde høyt funksjonsnivå, og bemanningsfaktoren i boligen lå på 1:3, og i avvikssituasjoner 3-4:!. Vedkommende var svært opptatt av medisiner, og viste gledestegn når hun eksempelvis ble hentet til innleggelse med ambulanse. Ved ankomst til den akutt psykiatriske avdelingen var hun så opptatt av sin egen medisinering av at hun leste opp sin egen kardex.

Kvinnen kunne angripe barn, og det skapte spesielle vanskeligheter. For å tilfredsstille sitt eget oppmerksomhetsbehov kunne hun innta både sovemidler og giftholdig væske, og hun kunne også angripe personalet:

Går du på bokstaver du og?

I tillegg var hun sterkt opptatt av ord og bokstaver, og brukte repetisjon nesten som selvstimulering, påpekte Gundhus.

Tegnøkonomi og forsterking

For å endre kvinnens atferd ble det laget et enkelt tegnøkonomi-system basert på bokstaver knyttet til differensielle forsterkingsprosedyrer (DRO), uten at det ble sagt noe om hva bokstavene ville føre til.(DRO er en mye brukt prosedyre og bidrar også positivt for personalet.) Kvinnen spurte hvorfor det var slik at hun fikk bokstaver. Under et besøk hos en bekjent på Lillehammer, hilste hun pent og innledet samtalen med å slå fast at "du har lagt på deg du også" før hun spurte: Går du på bokstaver du også?

Flere typer forsterkingsprosedyrer

I tillegg til DRO, anvendes også DRA (differensiell forsterking av alternativ atferd) samt DRI (differensiell forsterking av uforenlig atferd).

I forbindelse med DRO må de responsene som ønskes redusert eller fjernet defineres nøyaktig. DRA bygger på at både uønsket og ønsket målatferd skal defineres. Målet i dette tilfellet er å avvikle et avvik og samtidig beholde funksjon gjennom differensielt forsterking av en alternativ type atferd som leder til samme forsterking. DRI bygger på en prosedyre som er rettet mot å etablere en respons som er topografisk uforenlig med målatferden. Denne prosedyren brukes ofte i særtrening

Kvinnen hadde bodd på diverse HVPU-institusjoner, hun hadde vært utsatt for nedleggingsprosedyrer og reiming

Tegnøkonomi

Ved innføringen av tegnøkonomi fikk kvinnen anledning til å trekke en av flere konvolutter for hver dag uten forekomst av målatferd. Etter sju dager med avviksfrihet er ordet hun skulle komme fram til, komplett. Hun kunne da veksle dette inn i en loddtrekning ved å trekke ett av tre lodd når ordet var komplett. Hvert lodd inneholdt en premie. Og forsterkningsformidlingen besto i at vedkommende for eksempel kunne vinne en tur på kafe med "avreise fra deg kl 13.00 på torsdag". Eller det kunne være at premien var en tur til kjøpesenteret der "du kan kjøpe deg en iskrem til 15 kroner".

Den første måneden etter at vi satte iverk tegnøkonomi, registrerte vi to tilfeller av målatferd. Deretter registrerte vi 370 dager på rad uten atferdsavvik og en påfølgende reduksjon i årlige utgifter til ekstrahjelp på 500 000 kroner, opplyste Gundhus.

Etter hvert ble det lagt opp til færre og svakere forsterkningsformidlere. Men så tok vedkommende seg inn i et privathus og slo en jente som satt i fred og så på TV. Kvinnen ble innlagt på psykiatrisk avdeling og behandlet med tunge psykofarmaka.

Hun maste på bokstavene, og da hun ble utskrevet fikk hun dem tilbake. Det vi antakelig gjorde feil, var at vi jobbet med forsterkning og for lite med hvordan hun skulle opptre på posten og i butikken, fortalte Gundhus, og la til:

I de aller fleste sakene med tegnøkonomi har vi trappet ned, men vi må være med videre en stund til. Hvor langt vi kommer, vet vi ikke. Men vi har stor tro på at vi ikke får oppleve det samme tilbakefallet, påpekte han avslutningsvis.

Lokal samhandling mello psykiatri og habilitering

AV STEINAR LARSEN

Fagtradisjonene har vanligvis en lengre historie enn vi vanligvis tenker over, slik som begrepene psyke og soma er hentet fra gresk kultursfære, sa avdelingsoverlege Geirmund Skeie innledningsvis da han tok for seg den lokale samhandlingen mellom psykiatrien og habiliteringstjenesten på annen dag av konferansen i Oslo.



Geirmund Skeie er avdelingsoverlege og leder av Habiliteringstjenesten i Hedmark. Han er også aktivt med i internasjonale fora der utviklingsforstyrrelser er tema.

Skeie mente at et funksjonshemmet menneskes situasjon og bistandsbehov:

Ikke kan forstås uten at forhold omkring medisinsk årsak, skade, funksjonshemning og handikap er vurdert. For vi må ta hensyn til brukerenes behov innenfor disse fire områdene. Habilitering er kjennetegnet av tverrfaglig innsats med utgangspunkt i et menneskes handikap. Habilitering som begrep og arbeidsform har i motsetning til psykiatrien liten bevissthet og formell forankring i den medisinsk-faglige verden til tross for at medisinen som fag har stor betydning, mente han.

Geirmund Skeie la heller ikke skjul på at det innen habilitering er store utfordringer med å integrere de ulike fagene som må virke sammen for å kunne utgjøre et godt tilbud:

Psykiatrien på sin side er kjennetegnet ved at den er dominert av et fåtall profesjoner, samtidig som den også har solid faglig tradisjon og med et formelt tungt fotfeste i medisinsk-faglig tradisjon.

Fagområdene habilitering og psykiatri vil begge innbefatte problemområdet utfordrende atferd / psykiatrisk problematikk hos mennesker med psykisk utviklingshemming. I praksis er det imidlertid vanskelig Å skille disse to begrepene fra hverandre. Og det er behov for at de som jobber innen disse fagområdene i fellesskap går sammen om å finne løsninger på de faglige spørsmålene, påpekte Skeie.

Stor faglig utvikling

Skeie plasserte også utfordrende atferd i et internasjonalt perspektiv der feltet utfordrende atferd først og fremst preges av stor faglig utvikling med påfølgende krav om å følge nøye med for å være faglig oppdatert. Forekomsten av psykiske lidelser blant mennesker med mental retardasjon varierer ifølge faglitteraturen fra 14-86 prosent blant ulike undersøkte populasjonsgrupper.

"Forekomsten av psykiske lidelser blant mennesker med mental retardasjon varierer ifølge faglitteraturen fra 14-86 prosent blant ulike undersøkte populasjonsgrupper.

Angivelsene må tas med stort forbehold fordi forskjeller i rammevilkårene for materiell og personell i høy grad påvirker den mentale helsetilstanden. Det er imidlertid klart at mennesker med psykisk utviklingshemning er mer utsatt for psykisk lidelse enn befolkningen for øvrig. Med grunnlag i nyere litteratur antas det at psykiatriske lidelser opptrer over hele funksjonsspekteret. Generelt er det slik at det blir lettere å kjenne igjen psykiatriske lidelser desto høyere funksjonsnivået er.

Stortingsmelding 25 er farlig fragmentarisk

Gjennom ansvarsreformen har Norge et rimelig utgangspunkt med tanke på muligheten for å kombinere allmenne og spesielle behov, for eksempel det å gi spesialiserte støttetjenester. Hvis vi derimot ser på hva stortingsmelding 25 1996/97 om psykiske lidelser og tjenestetilbudene sier om utfordrende atferd / psykiatriske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning, er den rett og slett farlig fragmentarisk i sine tilrådinger Dette går blant annet fram av dette sitatet: "Habiliteringsteamene skal gi et bredt tilbud til flere forskjellige grupper funksjonshemmede, og forutsettes ikke å ha spesifikk psykiatrisk kompetanse". Etter Skeies mening er det nødvendig å ha tilgang på nettopp slik psykiatrisk kompetanse enten innad i tjenesten eller i forpliktende samhandling overfor psykisk helsevern.

Men samtidig er det positivt at meldingen ønsker å fokusere nærmere på utfordrende atferd. På den annen side er det grunn til å møte den gryende institusjonstankegangen i stortingsmeldingen med skepsis.

1

Situasjonen i Norge

Innen psykiatrien er det svært få som har engasjert seg med tanke på psykiske lidelser / utfordrende atferd hos mennesker med psykisk utviklingshemning, og det gjør at bare et fåtall fagpersoner er engasjert på landsbasis.

Behandling / diagnostisering på dette området fordrer et visst behov for reskolering og spisskompetanse. Og de toneangivende miljøene har sett dette behovet, påpekte Skeie.

Habilitering som fag er karakterisert av både spiss- og breddekompetanse og involverer flere forvaltningsnivå.

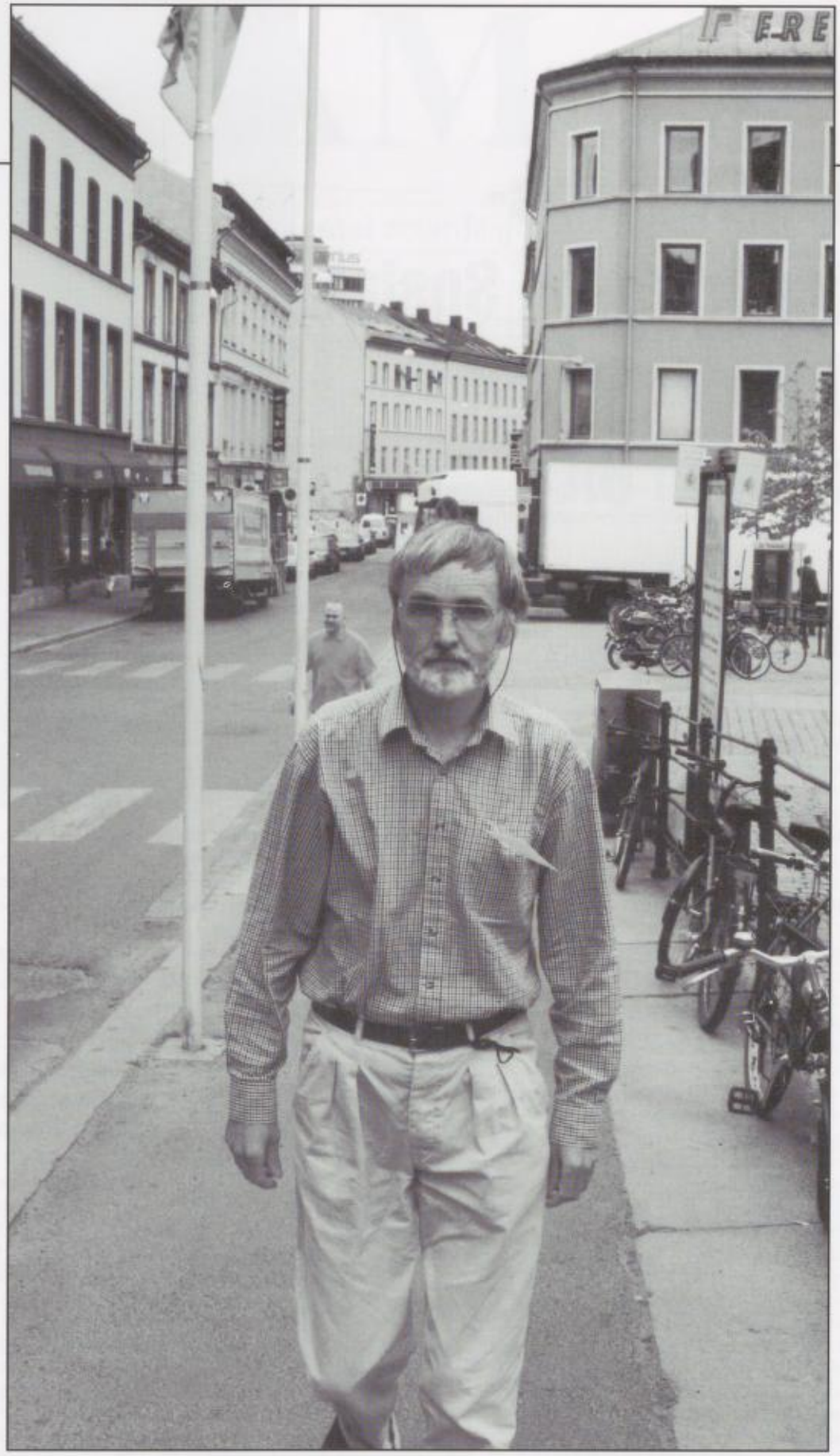
Samtid er det viktig at habiliteringstjenesten i sin natur ikke er isolasjonistisk. Habiliteringstjenesten må tvertimot være tverrfaglig og inkluderende orientert

Må bidra til en inkluderende holdning

Skeie mente at byråkratiet i tilknytning til habilitering også på sin side må bidra til en inkluderende holdning og utvikling gjennom sine utspill.

I forhold til spisskompetanse vil fagforeningene ha stor betydning for å utvikle

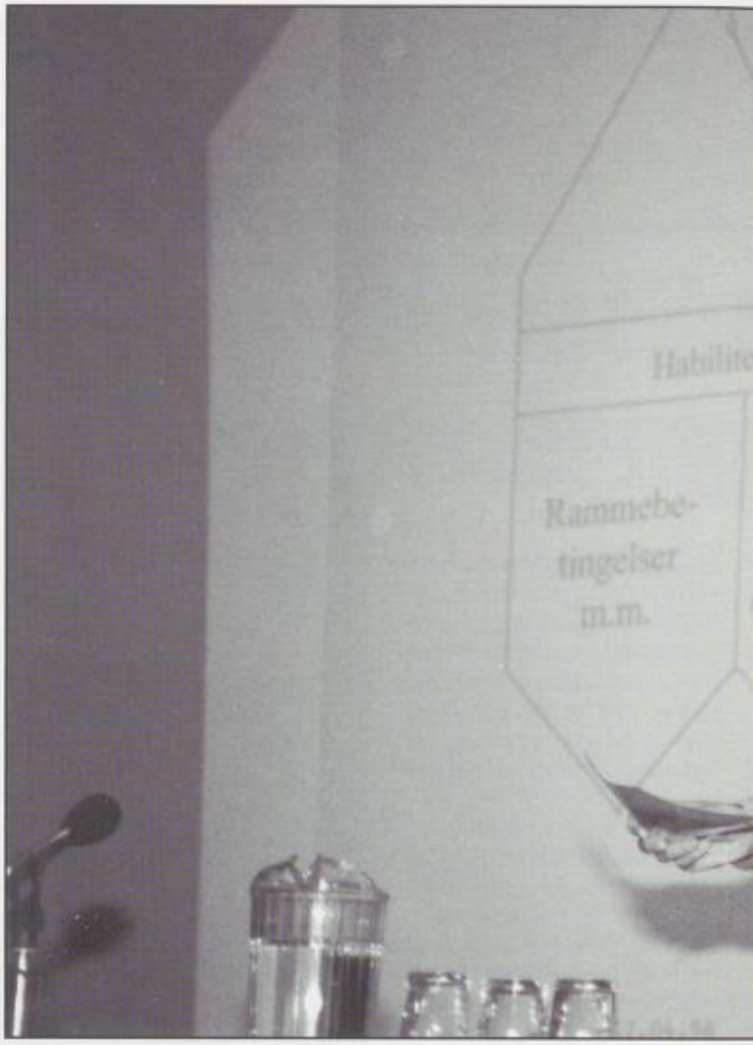
spisskompetanse. I sine strategier for å utdanne fagfolk har staten stort sett bare maktet å forholde seg opp til tre-årig høyskoleutdanning. Jeg tror videre at vi trenger et fagprogram for spesialister, men det krever tverrfaglige impulser både nasjonalt og internasjonalt. Et minimum hva gjelder utfordrende atferd ville være at psykiatrien engasjerer seg i samhandling med habiliteringstjenesten.



- Gjennom ansvarsreformen har Norge et rimelig utgangspunkt med tanke på muligheten for å kombinere allmenne og spesielle behov, for eksempel det å gi spesialiserte støttetjenester. Hvis vi derimot ser på stortingsmelding 25 1996/97 om psykiske lidelser og tjenestetilbudene ,og det den sier om utfordrende atferd/psykiatriske lidelser hos mennesker med psykisk utviklingshemning, er den rett og slett fragmentarisk farlig i sine tilrådinger, sa Geirmund Skeie.

Habiliterings-tjenesten og Sosial-tjenestelovens kapittel 6A

AV STEINAR LARSEN



For å danne seg et bilde av hvilke kliniske problemstillinger lovendringen omhandler, må vi gå nærmere inn på innholdet. Men helt avgjørende er ordet "enkelte" i lovteksten, påpekte avdelingsoverlege Geirmund Skeie i annen del av sitt foredrag der han tok for seg habiliteringstjenestens rolle og oppgaver etter kapittel 6A i sosialtjenesteloven.

Faglitteraturen viser utvetydig at risikoen for å utvikle alvorlige atferdsformer og psykiatrisk problematikk, er betydelig forhøyet for mennesker med psykisk utviklingshemming sammenliknet med risikoen i den såkalte normalbefolkningen. Internasjonalt går slik problematikk under betegnelsen "challenging behavior" eller som vi sier på norsk, "utfordrende atferd".

De alvorligste formene for utfordrende atferd innebærer omfattende lidelser som vanskelig kan sies å være forenlig med akseptabel livskvalitet. Jeg skal ikke gå i detalj om den dramatikken og elendigheten som kan ramme mennesker i disse situasjonene, men stikkordene nedenfor for ulike typer utfordrende atferd kan kanskje gi et visst inntrykk:

- manglende atferd/ferdighet
- selvskading
- primitive avvik ved spising/spiseliknende situasjoner
- agitasjoner/hyperaktivitet
- aggresjon
- antisosialitet
- psykiatriske lidelser i tradisjonell forstand
- personlighetsforstyrrelser
- atferdsforstyrrelser som primært skyldes hjerneorganisk grunnlag

"De alvorligste formene for utfordrende atferd innebærer omfattende lidelser

Det er særlig i enkelte av disse situasjonene at der den "utfordrende atferden" er av såkalt primitiv eller "enkel" karakter, det er aktuelt å bruke kapittel 6A. Og hjelpeapparatet vil alltid måtte forholde seg til mennesker med utfordrende atferd. Internasjonalt er det er også rettet noe mer oppmerksomhet systematisk mot stabens situasjon. De ansatte vil ofte være preget av angst.

Og at de savner støtte. Dette slår ut i redusert tilfredsstillelse i arbeidet, påpekte Skeie.

Han påpekte at det i staben alltid vil danne seg ideer om hvorfor det oppstår utfordrende atferd. Og i ulike miljø vil det oppstå en sterk "idegjæring". Denne ideutviklingen vil i sin tur forme stabens handlinger med vekt på stabens emosjonelle respons på utagerende atferd, stabens ideer om effektiv intervenering, formelle sider ved tjenesteapparatet og uformelle kultursider.

"Det er ganske innlysende at utfordrende atferd innebærer en viss risiko for at den blir møtt med spontan maktanvendelse.

For det er ganske innlysende at utfordrende atferd innebærer en viss risiko for at den blir møtt med spontan maktanvendelse. Bevisstgjøring og avdekking er sentrale stikkord i denne sammenheng, hevdet avdelingsoverlegen fra Habiliteringstjenesten for voksne funksjonshemmede i Hedmark.

Mennesker som viser "utfordrende atferd" er sterkt avhengige av og derfor også sårbare for svikt i rammevilkårene de lever under. Dette kan dreie seg om rent materielle forhold eller selve tjenestehandlingen.

Samtidig er det dokumentert at "utfordrende atferd" i mange situasjoner reduseres når rammebetingelsene bedres. I norsk sammenheng er kvalitetshevingen i forbindelse med ansvarsreformen et positivt bidrag. Samtidig mener jeg at lovteksten i kapittel 6A lettere kan brukes til å avdekke politisk eller byråkratisk neglisjering eller underprioritering.

Skeie la ellers stor vekt på at det er viktig å danne seg et godt bilde av de sentrale elementene i samspillet mellom personen og omgivelsene:

En slik kartlegging, det vil si atferdsanalyse, gir blant annet grunnlag for å danne seg et bilde av hvordan omgivelsenes gjensvar kan påvirke muligheten for at handlingen gjentar seg.

Slik kartlegging kan gi utgangspunkt for behandling som indirekte og direkte påvirker noen former for "utfordrende atferd"

Og i alt arbeid med mennesker med alvorlige funksjons-

BAM

Bulletin om aldring og mental retardasjon - Nr. 1/98

Bulletin om aldring og mental retardasjon – BAM

Ansvarlig redaktør:
Inge Ovesen

Ansvaret for utgivelse av bulletinen er lagt til Samordningsrådet (SOR)

Adresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kr.sand
Telefon 38 09 41 70
Telefax 38 09 41 73

HVA ER SOR?

SOR er et råd for samordning av humanitært og yrkesmessig arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Nytt europeisk senter om aldring og funksjonshemming!

Sosial- og helsedepartementet engasjerte i 1997 firmaet Terje Binder A/S til et forprosjekt om funksjonshemming og aldring. Bakgrunnen var en arbeidsgruppe i Council of Europa som oppfordret de europeiske landene til å ta opp temaet aldring og funksjonshemming og til et tettere samarbeid mellom landene på dette område.

Hovedformålet med det norske forprosjektet om funksjonshemming og aldring var å få oversikt over eksisterende litteratur, forskning og tiltak på området. Forprosjektet er nå avsluttet og det er utformet en egen rapport til Sosial- og helsedepartementet hvor følgende hovedprinsipper og rammebetingelser for forskning og tiltak på dette området foreslås;

- Bevisst og systematisk koordinering av innsatsen for å unngå fragmentering.
- Framtidig forskning og tiltak må være basert på tverrfaglighet.
- Brukermedvirkning må være en hovedpremiss.
- Det må være en lav terskel mellom oppnådde forskningsresultater og forskningsresultatenes formidling til aktuelle målgrupper, noe som vil kreve spesiell organisering av et samarbeidende forsknings- og informasjonsapparat.
- Der må være en kombinert forskningsmessig og praktisk tilnærming.
- Forskning og tiltak på området bør ha et internasjonalt grunnlag og perspektiv.

Litteratursøk har vist at det er gjort lite forskning på området funksjonshemming og aldring. Det meste av forskningen kommer fra USA hvor det er etablert et eget senter for dette: Rehabilitation Research and Training Center On Aging With Disability ved Rancho Los Amigos Medical Center i Los Angeles. Som en oppfølging av rapporten fra forprosjektet ble det gjennomført en studiereise i februar 1998 til USA med besøk til bl.a. dette senteret.

Terje Binder skriver i en rapport fra USA-turen at erfaringene fra reisen i høy grad bekreftet de prinsipper og rammebetingelser som ble foreslått i rapporten fra forprosjektet. Rapporten foreslår at det etableres et ressurssenter for funksjonshemmede og aldring. Senteret bør ha et internasjonalt perspektiv og om mulig profilere seg som et Europeisk ressurssenter for funksjonshemming og aldring. I rapporten heter det også at senteret må ha en fast adresse tilknyttet et fagmiljø, og med en liten fast stab av kombinert forsknings-, informasjons- og fagpersonell. Målsettingen med senteret bør i første rekke være å stimulere til forskning og tiltak og drive egen bred informasjons- og undervisningsvirksomhet.

Rapporten fra USA-turen avslutter med å foreslå følgende videre framgangsmåte;

- Det etableres et prosjekt med tittelen "Europeisk ressurssenter for funksjonshemming og aldring". Senterets målsetting og organisering baseres på de hovedprinsipper og strukturer som omtales ovenfor.
- Prosjektet starter som et norsk koordinert prosjekt, med bred internasjonal deltakelse i styrings- og prosjektgrupper.
- Det lages konkrete planer for prosjektets tre hovedpilarer: forskning, informasjon og tiltak gjennom tre arbeidsgrupper som blir samordnet under felles koordinering.

--→

- Representanter fra USA blir invitert til deltakelse i prosjektarbeidet.
- Det må være kort avstand mellom utredning og etablering av senteret.
- Informasjonsfunksjonene blir viktig å etablere først, bl.a. fordi de knytter de øvrige funksjonene sammen.

Etter at disse rapporten ble avlevert fra Terje Binder A/S har departementet bevilget midler til et nytt utviklingstrinn i prosessen. Dette resulterte i en ide-myldringsdag i juni hvor representanter fra bl.a. flere brukerorganisasjoner var samlet. Formålet med møte var å;

- gi konkrete innspill til hvordan et ressurssenter kunne la seg realisere
- få andre ideer og innspill til en prosjektsøknad til departementet 1. oktober
- skape mer formelt kontaktnettverk rundt prosjektet

BAM vil følge opp saken og kommer tilbake til nærmere omtale av en ny søknad fra Terje Binder A/S og departementets vurderinger og videre arbeid med temaet funksjonshemming og aldring.

For nærmere informasjon kontakt Terje Binder tlf. 55 56 31 99

SOR

SOR har for 1998 mottatt tilskudd fra Sosial- og helsedepartementet til å videreføre prosjektet "Psykisk utviklingshemming og aldring" som har hovedfokus på å framskaffe og formidle kunnskap om temaet. I prosjektets resultatrapportering har disse innsatsområdene blitt konkretisert på følgende måte;

- å øke oppmerksomheten/interessen for feltet
- å motivere for forsknings- og utviklingsarbeid nasjonalt
- å framskaffe eksisterende kunnskap nasjonalt og internasjonalt
- å formidle kunnskaper og erfaringer
- å omsette kunnskaper i bedre tilrettelegging av tiltak og tjenester
- at mennesker med psykisk utviklingshemming opplever en god og verdig alderdom

Sentralt i prosjektet står et utvalg som i 1997 ble supplert med representanter fra Psykologforeningen og framstår i dag som et bredt sammensatt utvalg med representanter fra alle de store yrkesorganisasjonene på helse- og sosialområdet, NFU og forskningsmiljøer på feltet. Utvalget er et forum for informasjonsutveksling og diskusjoner.

I 1998 vil noe av innsatsen i prosjektet rette seg mot å styrke det nordiske nettverksarbeidet. Det er under etablering et nytt Nordisk Nettverksforum for alle som arbeider med mennesker med psykisk utviklingshemming i de nordiske landene. Utgangspunktet for samarbeidet er den kontakt som ble etablert mellom de nordiske landene i arbeidet med aldring og psykisk utviklingshemming.
Målet for nettverksforumet er å fremme kunnskapsformidling og erfaringsutveksling i Norden, samt å formidle initiativ til felles faglige prosjekter som kan bedre utviklingshemmedes levekår. Målet vil kunne fremmes gjennom symposier, konferanser, litteraturutveksling, faglige besøk, felles prosjekter, via diskusjoner på internett eller liknende.

Formidlingssenteret Øst i Danmark, som delvis er finansiert fra det danske Socialministeriet, står sentralt i arbeidet med å utvikle en webside. BAM vil komme tilbake til nettadresse og mer informasjon om Nordisk Nettverksforum i neste nummer.

For mer informasjon kontakt Inge Ovesen tlf. 22 82 44 55

Internasjonalt nettverk-psykisk utviklingshemming og aldring

International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID) har etablert en verdensomspennende organisasjon for personer som er opptatt av spørsmål knyttet til psykisk utviklingshemming og aldring - Special Interest Research Group (SIRG). Organisasjonen består i dag av 200 personer med svært ulik fagbakgrunn fordelt på 34 land.

Hvert år arrangeres en rundbordskonferanse for medlemmene. Årets konferanse fant sted i Cambridge i England den 23. mars hvor man blant annet diskuterte forberedelser til IASSIDs 11. internasjonale kongress som skal finne sted i Seattle i USA i år 2000.

Neste års rundebordskonferanse vil bli avhold i Genève i Sveis den 20 - 23 april. Tema for konferansen vil være helse og aldring.

SIRG har etablert en webside hvor oppdatert informasjon fra organisasjonen er å finne; www.thirdageinc.com/sirgaid .

For nærmere informasjon kontakt Knut-Ove Solberg tlf 22 11 90 84

Konferanse på Kypros

27-29 mars ble det arrangert en internasjonal konferanse om mennesker med utviklingsforstyrrelser/psykisk utviklingshemming i Larnaca på Kypros. Nøkkelordet var "Bridging the continents" med vekt på å bringe fagpersoner fra både regionen og verden forøvrig sammen til utveksling av forskningsresultater, programmer og ideer.

Konferansen var en utvidelse av de årlige "aldringskonferansene"i Nord Dakota i USA. Initiativtaker til konferansen var Demitrios Vassiliou fra Minot State University. Han er direktør for personal opplæringsprogrammet ved North Dakota State Training Center ved Universitetet i Minot.
Konferansen hadde totalt ca. 70 presentasjoner fordelt på 24 hovedområder. De mest sentrale temaene var utfordrende atferd, aldring og demens utvikling hos mennesker med psykisk utviklingshemming, mental helse, personalopplæring, livskvalitet, inkluderingsforskning og arbeid med bistand.

Undertegnede prøvde først og fremst å få med eventuelle nye forskningsfunn innenfor området aldring og demens hos psykisk utviklingshemmede.

Arthur Dalton presenterte en longitudinell undersøkelse der han fulgte en gruppe med Downs syndrom fra 40 års alder. Resultatene var forenlig med andre forskningsfunn. Personer med Downs syndrom over 40 år viste signifikant nedgang i lærings- og hukommelsesfunksjoner sammenlignet med yngre grupper. Den største nedgangen skjedde fra 50 års alder. Motoriske ferdigheter viste reduksjoner noe seinere enn hukommelse og læringsfunksjoner.

Maire Percy la fram data om hvorvidt personer med thyreoidea unormaliteter hadde større sannsynlighet for å utvikle demens av Alzheimers type. Frekvensen av demens var lavere hos personer med normal serum TSH enn hos personer som hadde unormalt lave verdier eller unormalt høye verdier.

Disse funnene støtter hypotesen om at det kan være en sammenheng mellom tyreoidea dysfunksjoner og demens av Alzheimers type hos mennesker med Downs syndrom.

Ronald Lucchino presenterte data om aldersrelaterte forandringer hos mennesker med psykisk utviklingshemming og hvorvidt disse er forskjellig fra forandringer hos normal populasjonen. Han understreket at forskjellene ikke er så store som man hadde trodd og det kan skyldes bl.a. at man ikke er presis på hva som er aldring og hva som ikke er det.

Kathleen Bishop hadde en forelesning om viktigheten av fysisk miljøtilpassninger etterhvert som funksjonsnivået synker. Hun la fram måter en slik kartlegging kunne gjøres på.

Delegatene vedtok på konferansens siste dag en resolusjon som bla. oppfordret Generalsekretæren i FN til også i inkludere eldre psykisk utviklingshemmede i markeringen av FNs internasjonale eldreår i 1999.

Det generelle inntrykket av konferansen var at det innenfor området aldring og demens, ikke kom fram forskning som representerte noe spesielt nytt i forhold til tidligere. Hypotesen som ble framlagt av Percy vil sannsynligvis bli forsket mer på de nærmeste årene.

For nærmere informasjon kontakt sjefspsykolog Knut-Ove Solberg, Avd for voksenhabilitering, Ullevål sykehus
tlf: 22 11 91 44

Nytt prosjekt - 1

Funksjonsutfall hos voksne og eldre mennesker med utviklingshemming: Aldring og miljøbetingelser.

Samordningsrådets Forskningsfond og Norges Røde Kors Forskningsfond har bevilget 29.000 til prosjektet "Funksjonsutfall hos voksne og eldre mennesker med utviklingshemming: Aldring og miljøbetingelser". Ansvarlig for gjennomføring av prosjektet er Holmenkollen dagsenter i Oslo. Prosjektleder er spesialpsykolog Gro Østenstad.

Holmenkollen dagsenter gir et individuelt tilrettelagt arbeids- og aktivitetstilbud til voksne mennesker med psykisk utviklingshemming. Dagsenteret har tre avdelinger, og brukergruppen utgjør et stort spenn med hensyn til funksjonsnivå og bistandsbehov. Dagsenteret har ingen krav til inntjening i forhold til brukernes produksjon.

Formålet med prosjektet er å følge opp brukerne med hensyn til miljøtilrettelegging og funksjonsnivå, i første omgang over en femårsperiode. Det tas først og fremst sikte på å følge opp hver enkelt prosjektdeltaker individuelt, men det kan også bli aktuelt å vurdere endringer og effekter av endringer på gruppenivå for ulike aldersgrupper. Man ønsker å undersøke prosjektdeltakernes livssituasjon, deres fysiske og intellektuelle funksjonsnivå samt deres personlige og sosiale ferdigheter.

Prosjektet vil kunne bidra med kunnskaper om psykisk utviklingshemming og aldring generelt, men vil også ha praktisk relevans når det gjelder å tilrettelegge og endre tilbudet på dagsenterets avdelinger slik at det er samstemt med brukernes behov og funksjonsnivå.

Første runde av innsamling av data vil starte høsten 1998, etter at alle nødvendige tillatelser er innhentet.

For nærmere informasjon kontakt Gro Østenstad
tlf: 22 14 48 90

Nytt prosjekt - 2

Psykisk utviklingshemming og dødsfall. Tjenesteyternes organisering av sorgarbeid og holdninger til sorgreaksjoner hos personer med psykisk utviklingshemming.

Styret for forskningsfondene i SOR har bevilget midler til et forprosjekt om psykisk utviklingshemming og dødsfall i regi av høgskolelektor Marianne Cruys Sagen Dahl.

I søknad om forskningsmidler skriver Dahl at bakgrunn for prosjektet er at sorg og sorgreaksjoner har vært i fokus i lang tid. Erfaringer og forskning har økt kunnskap om betydningen av sorgarbeid. Vi sørger som hele mennesker når vi mister noen som er viktig for oss. Derfor kan ulike slags tap utløse sorgreaksjoner. Barn, unge og voksne reagerer ulikt utfra alder, modenhet og tidligere erfaringer skriver Dahl. Hun er særlig opptatt av sorgen som ikke blir bearbeidet, og hvilke konsekvenser dette kan ha for fysisk og psykisk helse. I sitt arbeid med vernepleierstudenter har hun blitt interessert i sorg hos personer med psykisk utviklingshemming og stiller spørsmål om utviklingshemmedes sorg og sorgreaksjoner blir forstått og tatt på alvor? Dette gjelder blant annet hvordan sorg oppfattes og tolkes når det verbale språket er dårlig eller mangler.

Fokus for prosjektet er personalet som yter tjenester til utviklingshemmede. Spørsmålet som stilles er: Hva slags kunnskap har vi om tjenesteyters organisering av sorgarbeid og holdninger til sorgreaksjoner? Spørsmålene ønskes besvart gjennom nærmere studier av;

<u>Rammebetingelser og organisering, rutiner og ritualer.</u>

Dette omfatter bl.a. kartlegging av hva slags rutiner som ansatte har når det skjer et dødsfall blant brukere eller deres nære familie og hva slags ritualer som kan brukes? I prosjektet inngår også å systematisere hvilke erfaringer som er høstet og

hvordan man kan starte arbeidet dersom man mangler rutiner på dette området.

Den enkelte tjenesteyter i direkte kontakt møte med sorgreaksjoner hos brukere/beboere.
Under dette tema ønsker Dahl bl.a. å se nærmere på i hvilken grad klarer en å møte den enkelte beboers behov for å uttrykke sin personlige sorg og finne fram til uttrykksformer når brukere har dårlig språk.

Dahls arbeid har status som et forprosjekt og hun ønsker å bruke tid til å skaffe mest mulig basis for videre arbeid dvs skaffe oversikt over litteratur og forskning på området. I forprosjektet inngår også å etablere et kontaktnett samt å utforme og teste ut en intervjuguide til et hovedprosjekt.

For nærmere informasjon kontakt Marianne Cruys Sagen Dahl på tlf. 51 79 96 70 (jobb).

Etterutdanningstilbud i Danmark

Mens vi i Norge har strevd med å få etablert en etterutdanning om aldring og psykisk utviklingshemming, har Danmark kunne gi et slikt tilbud i flere år. Også nordmenn har latt seg friste til å gjennomføre dette etterutdanningstilbudet.

Under tittelen "Utviklingshæmmede der bliver ældre og gamle" kan det Jydske Pædagog-Seminarium tilby et etterutdanningstilbud som har som formål å gi deltakerne kunnskap, innsikt og ferdigheter til de krav som arbeidet med eldre utviklingshemmede stiller.

Utdanningstilbudet inneholder bl.a.:

- Historiske, sosiologiske og demografiske forhold
- Den normale aldring, aldersbetingede forandringsprosesser, biologiske, psykologiske og sosiale forandringer. Livskvalitet. Funksjonsmønster. Omsorgsfull pedagogikk. pedagogiske innsatsmuligheter.
- Demens, funksjonsforstyrrelse, livsavslutning og død.
- Eldre og gamle som ressurspersoner.
- Pedagogisk utviklingsarbeid. Fysiske rammes betydning
- Personalutvikling, kommunikasjon, supervison og assertion.

Utdanningstilbudet har en varighet på 260 timer fordelt på 8 uker og oppdelt i to moduler.

Kurset koster Dkr. 8 500,- og finner sted på det Jydske Pædagog-Seminarium, Skejbyvej 29, 8240 Risskov.

For nærmere informasjon ring 00 45 87 42 75 11 eller fax 00 45 86 21 01 33.

Etterutdanningstilbud i Norge

I siste nummer av BAM informerte vi om at SOR hadde sendt en søknad til Sosial- og helsedepartementet (SHD) om midler for å igangsette et etterutdanningstilbud om aldring og psykisk utviklingshemming i Norge. I juni kom svaret. SHD kunne dessverre ikke innvilge midler til dette tiltaket i 1998, men åpnet opp for å vurdere saken på ny i 1999.

SOR har parallelt med departementets behandling vurdert muligheter for alternativ finansiering. Etter søknad til Statens Helsetilsyn har SOR nå mottatt beskjed om at nær 0,5 mill. vil bli gitt for å etablere et etterutdanningstilbud i aldring og psykiske lidelser hos psykisk utviklingshemmede.

Midlene skal dekke gjennomføring av tre etterutdanningstilbud som vil bli spredt geografisk. Aktuelle steder er Bergen, Trondheim og Oslo. En tenker seg ca. tre samlinger, totalt ca. åtte kursdager. Hvert kurs vil maks ha 25 - 30 deltakere. Statlig støtte gir muligheter for at tilbudene gjøres gratis - ingen kursavgift. Målgruppen vil være fagpersoner som jobber i kommunalt og fylkeskommunalt arbeid med psykisk utviklingshemmede. Det er igangsatt et arbeid med sikte på at et av etterutdanningstilbudene kan starte i løpet av 1998. Forberedelsene skjer i nært samarbeid med høgskolelektor Lene Bakke ved Høgskolen i Bergen.

Det er utarbeidet en skisse til studieplan hvor detaljene nå skal utformes innenfor temaene:

- generell kunnskap om psykisk utviklingshemming
- aldringsprosesser hos psykisk utviklingshemmede
- psykiske lidelser hos psykisk utviklingshemmede
- metodikk og etikk

Det vil bli fokusert på hvordan studentene kan bruke den nye kunnskapen på egen arbeidsplass/kommune. SOR har bl.a. foreslått at det i tilknytning til hvert enkelt kurs gjennomføres et heldagsmøte med berørte kommuner, fylkesleger, fylkesmenn og habiliteringstjenestene for å sette tema på dagsorden, diskutere status og muligheter for forbedringer i tiltak og tjenester for denne gruppen.

For mer informasjon kontakt SOR v/Tormod Mjaaseth tlf. 38 09 41 70.

SORs medlemsorganisasjoner:

Fellesorganisajonen(FO), Norsk Lærerlag (NL), Norsk Sykepleierforbund (NSF), Norsk Helse- og Sosialforbund (NHS), Kommunalansattes Fellesorganisasjon (KFO), Nasjonalforeningen, Norges Røde Kors, Norges Kvinne- og Familieforbund (K&F), Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE), Stiftelsen Hjemmet for Døve, Landsbystiftelsen, Diakonistiftelser, Støttelag, Senter for Mental Retardasjon (SMR).



- Det er ganske innlysende at utfordrende atferd innebærer en viss risiko for at den blir møtt med spontan maktanvendelse. Bevisstgjøring og avdekking er sentrale stikkord i denne sammenheng, hevdet avdelingsoverlege Geirmund Skeie fra Habiliteringstjenesten for voksne funksjonshemmede i Hedmark.

hemminger, ikke minst når det er snakk om "utfordrende atferd", må hjelpeapparatet handle parallelt med flere tema samtidig og prioritere innsatsen etter stragetigiske valg.

Med tanke på direkte metodikk må det offentlige hjepeapparatet tilstrebe en pragmatisk grunnholdning og anvende tiltak som er av faktisk nytteverdi for vedkommende, påsto Skeie.

Han mente at i direkte behandling i forhold til utfordrende atferd og særlig de mer primitive variantene, er det spesielt medikasjon og atferdsanalyse som hadde vist seg å føre til endringer.

Kapittel 6A i sosialtjenesteloven gjør det umulig for samfunnet å neglisjere de kliniske problemstillingen og brukerenes situasjon.

Lovendringen omhandler en minoritet. Og dette innbærer en fare for at storsamfunnet ikke viser genuin interesse for feltet. Denne synliggjøringen som lovverket bidrar til, er langt på veg en forutsetning for faglig utvikling.

Endringene i kapittel 6A bidrar positivt

Skeie understreket at isolert sett er bruk av tvang negativt. Men saksbehandlingskravene i lovverket vil sannyligvis medvirke til mindre bruk av tvang eller makt. I de situasjonene der en tar i bruk tvang eller makt, vil kravene til blant annet faglig innsikt og rammer være høynet.

Jeg tror at endringene i lovverkets kapittel 6A vil bidra til at det i positiv forstand blir bygget opp fagkunnskap i tilknytning til "utfordrende atferd". Og samfunnet må ha en ambisjon om at det legges opp til en slik utvikling, mente han.

Fire i Folkets Hus:

Hvilke erfaringer har du fra lokalt samarbeid mellom psykiatrien, habiliteringstjenesten og kommunehelsetjenesten?



Jorunn Elise Tharaldsen, Rogaland
Jeg har tidligere arbeidet hos fylkesmannen med ansvar for psykisk utviklingshemmede i barnehage.. Det blir brukt mye tvang. Og det er vanskelig å få full oversikt over hvorvidt det dreier seg om tiltakene er legale eller rett og slett overgrep.



Ellen Rustad, Sør-Trøndelag
Min erfaring med habiliteringstjenesten er indirekte fordi jeg jobber i distriktsadministrasjonen i Strinda distrikt, oppvekstavdelingen. Angående habiliteringstjenesten har jeg inntrykk av at de mangler kompetanse. Dessuten virker fagmiljøet der temmelig ensidig sammensatt.



Hilde Lysø, Porsgrunn
Jeg jobber innen hjemmesykepleien i Porsgrunn kommune. Min erfaring er at det er ikke så enkelt å få til et visst samarbeide. Vi sitter ofte på hver vår tue. Dessverre viser det seg at mulighetene for samarbeid er for personavhengig. Det er et drawback.



Fred Danielsen, Telemark.
La meg ta psykiatrien først. Der har det vært lite kontakt, og jeg har altså jobbet innen habiliteringstjensten for voksne. Min erfaring er at psykiatrien ikke tok signaler om at de også hadde et ansvar for psykisk utviklingshemmede. Og det har ikke blitt noen merkbar bedring, Spørsmålet er om det kan bli bedre nå.

Hindrer menneskerettighetene bruk av tvang eller makt overfor utviklingshemmede?

AV STEINAR LARSEN

Menneskerettighetene stiller krav til innholdet i de nasjonale rettsreglene, men også til forvaltningen og domstolenes praktisering av dem. Ved tolkingen og bruken av norsk rett og det inkluderer kapittel 6A når de blir iverksatt, må vi dessuten ta hensyn til de menneskerettslige pliktene staten Norge er bundet av, sa forsker Bjørn Henning Østenstad ved universitetet i Bergen da han tok for seg tvang, makt og menneskerettigheter.



Bjørn Henning Østenstad er jurist og forsker ved Universitetet i Bergen.

Ulike typer menneskerettigheter

De menneskerettslige reglene staten Norge er bundet av, kommer først og fremst til uttrykk gjennom internasjonale avtaler i form av konvensjoner mellom statene. Utsagn og tilrådinger fra internasjonale organisasjoner som for eksempel FN er tillagt mindre vekt.

Østenstad sondret mellom de sivile og de politiske rettighetene som har vokst fram parallelt med rettsstaten og demokratiet.

De sivile rettighetene er et naturlig utgangspunkt når emnet er tvangs- og maktbruk i omsorgen for utviklingshemmede. De sivile rettighetene verner nettopp individenes integritet og autonomi gjennom formuleringer om frihet og vern mot offentlige inngrep.

Bjørn Henning Østenstad påpekte at de viktigste konvensjonene som stiller opp sivile menneskerettigheter er Den europeiske menneskerettskonvensjonen samt FN-konvensjonen om sivile og politiske rettigheter.

Det kan imidlertid oppstå konflikt mellom de sivile rettighetene som beskytter frihet og verner mot inngrep fra statsmakten, og på den annen side de sosiale rettighetene som pålegger statene å handle aktivt for å bedre også de utviklingshemmedes levekår.

> **De sivile rettighetene verner nettopp individenes integritet og autonomi**

Ved en slik konflikt vil det ikke være tale om enten eller, men om en avveiing. Det viser også praksisen til den europeiske menneskerettsdomstolen, sa Østenstad.

Selv om utgangspunktet for domstolen er de sivile rettighetene som er uttrykt i Den europeiske menneskerettigehstkonvensjonen, er det klart at også hensynet til sosiale rettigheter kan trekkes inn. Dette er delvis sagt direkte. Delvis er det kommet inn som en forutsetning. Dette gjelder blant annet i flere av dommene om inngrepene til det svenske barnevernet.

Sosialtjenesteloven og menneskerettighetene

Når vi ser nærmere på forholdet mellom sosialtjenestelovens kapittel 6A og menneskerettighetene, dukker det opp to hovedspørsmål:

- Er menneskerettighetene til hinder for å vedta særlige regler om bruk av tvang eller makt overfor utviklingshemmede?
- Hvilke grenser gjelder for bruk av tvang?

Østenstad tok utgangspunkt i at norske borgeres integritetsvern er regulert gjennom straffeloven. De særlige hjemlene for inngrep etter sosialtjenestelovens 6A innebærer at utviklingshemmede får et svakere integritetsvern og autonomi enn det såkalte "vanlige" borgere har. Det er tale om forskjellsbehandling på grunnlag av handikap. Umiddelbart kan dette framstå som problematisk i lys av internasjonalt uttrykte målsettinger om normalisering og integrering.

Men, understreket Østenstad, det er ikke all forskjellsbehandling som er i strid med artikkel 14 i Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen.

Den europeiske menneskerettighets-domstolen har blant annet satt som vilkår at det må være tale om sammenlikbare situasjoner.

Selv om også såkalte "vanlige" borgere på samme måten som enkelte utviklingshemmede kan ha en selvdestruktiv eller truende atferd, vil evnen til realistisk å vurdere sin egen situasjon og konsekvensene av handlingene generelt sett markere en viktig forskjell. Denne forskjellen er så viktig at det nokså klart ikke vil være konvensjonsstridig å ha særlige tvangshjemler for utviklingshemmede

Diskriminering i forhold til andre grupper?

Neste spørsmål er om særreglene for utviklingshemmede i kapittel 6A innebærer diskriminering i forhold til andre grupper, som det kan reise seg liknende problemstillinger i forhold til.

Nærliggende er aldersdemente der vel både type problematferd og årsakene kan ha visse fellestrekk. Det er imidlertid viktige forskjeller mellom gruppene. Og i forhold til tvangsproblematikken kommer vel dette særlig klart fram i spørsmålet om behandling av problematferd.



Bjørn Henning Østenstad tok for seg tvang, makt og menneskerettigheter under Fagdagene.i Oslo i slutten av mai.

Ikke "umenneskelig eller nedverdigende behandling"

Østenstad henviste også til artikkel 3 i Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen om at "ingen må bli utsatt for tortur eller for umenneskelig eller nedverdigende behandling eller straff".

Artikkelen er absolutt. Krenking er først aktuelt ved svært sterke inngrep i den fysiske eller psykiske integriteten En østerriksk dom fra 1992 er av særlig interesse. Dette er den eneste dommen jeg kjenner til som omhandler tvangsbehandling. Saken gjaldt en voldelig og aggressiv psykiatrisk pasient som var gjenstad for omfattende tvangsbruk i form av tvangsmating, tvangsmedisinering, isolering og langvarig bruk av håndjern og reimer. Det ble understreket at tvangen hadde et terapeutisk formål.

> **Denne forskjellen er så viktig at det nokså klart ikke vil være konvensjonsstridig å ha særlige tvangshjemler for utviklingshemmede.**

Domstolen kom til at det ikke var tale om "umenneskelig eller nedverdigende behandling". Behandlingen var altså ikke i strid med artikkel 3. Men det mest interessante med dommen er imidlertid at faglig anerkjente metoder som utgangspunkt ikke vil være i strid med artikkel 3 dersom de framstår som nødvendig i medisinsk sammenheng.

Østenstad gjennomgikk også artikkel 8 i Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen, og slo fast at den gir et særlig vern mot inngrep i privatliv, familie, hjem og korrespondanse.

De mest aktuelle alternativene i vår sammenheng er nok "privatliv" og "hjem". Bruk av tvang vil innebære inngrep i utviklingshemmedes fysiske og psykiske integritet, og det er utvilsomt krenking av privatlivet. Etter avviklingen av HVPU-institusjonene må utgangspunktet også være at det er tale om inngrep i de utviklingshemmedes hjem.

Og det selv om det er tale om institusjonsliknende boformer med heldøgns pleie og omsorgstjenester. Det er formålet med HVPU-reformen om normalisering av levevilkårene som her må tillegges avgjørende vekt.



Gerd Reinsvollsveen.

Inngrep i privatliv og hjem kan bare gjennomføres dersom delvilkårene som er oppstilt i artikkel 8, er oppfylt.

I debatten om sosialtjenestelovens 6A har det vel blitt mer enn antydet fra menneskerettshold at regelverket på grunn av løst formulerte materielle vilkår kan være i strid med lovskravet i konvensjonens artikkel 8.

Slik menneskerettighetsdomstolens lovskrav er formulert av domstolen, er kjernen at regelverket skal ha en utforming som i rimelig grad verner individene mot overgrep. Dette innebærer at de materielle vilkårene for overgrep må ha et visst presisjonsnivå, men at vi også må kunne ta hensyn til rettssikkerhetsgarantier som saksbehandlingsregler og kontroll- og overprøvingsordninger. Sosialtjenestelovens kapittel 6A er særlig vag og upresis når det gjelder kravene som blir stilt til utforming og gjennomføring av tvangstiltak. Vilkåret er at tvangen må være "faglig og etisk forsvarlig", slo Østenstad fast.

I debatten etter Østenstads innlegg påpekte avdelingssjef Gerd Reinsvollsveen fra fylkesmannen i Oslo, at hun så det nokså problematisk for fylkesmannsembetet å kunne ivareta rettssikkerhetsgarantien for psykisk utviklingshemmede fordi "fylkesmannen blir tillagt mange oppgaver som kan kollidere med hverandre."

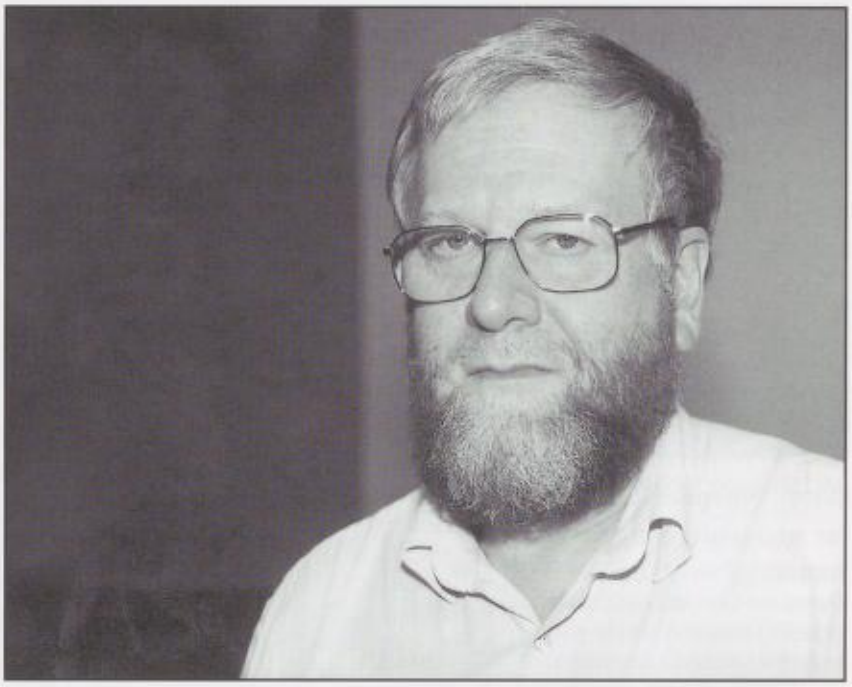
Spørsmålet er om det ikke vil gi langt bedre rettssikkerhetsgaranti å styre embetets oppgaver mer i retning tilsyn, la hun til.

> **Kjernen er at regelverket skal ha en utforming som i rimelig grad verner individene mot overgrep.**

Tvang er maktbrukt

Sjefpsykolog Jan Skjerve er ansatt ved Universitetet i Bergen og har i mange år arbeidet med rettssikkerhetsspørsmål for psykisk utviklingshemmede, blant annet var han medlem av rettssikkerhetsutvalget (Røkkeutvalget) som la frem NOUen om rettssikkerhet i 1991.

AV STEINAR LARSEN



Jan Skjerve

Tvang er å få noen til å gjøre noe, la være å gjøre noe eller å holde ut noe mot sin vilje. Og for å oppnå dette må det gjerne brukes makt. Styrken i maktbruken er avhengig av den andres motstand, og målet er å få kontroll. En skal vinne og en annen skal tape,. Men det er ikke ensidig slik at personalet eller tjenesteyter går seirende ut av en konflikt. Og de av oss som er eller har vært sammen med småbarnsforeldre er ikke ukjente med dette, sa sjefpsykolog Jan Skjerve fra universitetet i Bergen da han på annen dag av konferansen i Oslo tok for seg virkningen av tvang og makt, relasjonen bruker - hjelper.

Skjerve konstaterte at tvang er maktbruk

Og dette er kjent fra barneoppdragelse og fra konflikter mellom barn og foreldre. Barns væremåte kan være preget av vegring, å dra seg unna krav, ulydighet, skriking og ødeleggelse eller å slå. Foreldre maser og kjefter, bruker makt, straffer eller gir opp. Barn forsøker å tvinge seg til både is og å få være lenge oppe om kvelden.

Og barn har sin læringshistorie. De prøver ut strategier, lærer å lyve eller å opponere. De prøver dessuten ut grenser og tilpasser sin væremåte til måten konflikter blir løst på. Og barn er fleksible i sine væremåter, Men barn lærer at det ikke nytter å mase, for da kan de møte en makt som de må gi tapt for, påpekte Jan Skjerve, og la til:

Tegn på maktbruk, varsel om at det vil komme, har samme funksjon som makt og er tvang. Og maktbruken kan være så kraftig at den setter en stopper for all motstand.

Men også i de tilfellene det ikke er noen synlig motstand fordi inngrepet eller trusselen om inngrep er så sterk, er det snakk om tvangsbruk, slo Skjerve fast.

Også de utviklingshemmede har en læringshistorie. Og den voksne psykisk utviklingshemmede har rettigheter som voksne og ikke som barn. En rekke forhold gjør at deres risiko for å utvikle atferdsvansker som resultat av sosial læring, er langt høyere enn for andre barn. Og atferdsvanskeligheter som lett kan takles hos barn, kan lett bli dramatiske hos en stor og sterk voksen person. Dessuten har en voksen andre rettigheter i en konfliktsituasjon og i forhold til hvordan den skal håndteres, enn et barn.

De mest problematiske væremåtene, de som også volder alvorligst skade, blir gjerne omtalt som utfordrende atferd. Karakteristisk for dem at de er ofte repeterende, høyfrekvente, langvarige, høyintensive. Og vanskelige å forstå, sa Skjerve.

Lar seg forstå ved analyse

Sjefpsykologen slo fast at utfordrende atferd har en funksjon som ofte lar seg forstå ved analyse, der situasjon, atferd og konsekvens inngår som analyseelement. Skjerve mente at utfordrende atferd kunne ha flere mulige funksjoner som å unngå en ubehagelig situasjon som for eksempel ved vask og bleieskift, redusere usikkerhet / angst, påkalle sosiale relasjoner, opprettholde en



Etter Jan Skjerves innlegg ønsket rådgiver Gerd Juel Homstvedt i SHD å få rede på om Jan Skjerve forsvarer atferdsterapeien generelt. Hun mente at hans innlegg kunne oppfattes slik, men fikk til svar fra Jan Skjerve at atferdsterapi som metode legger stor vekt på å tilfredsstille etiske krav.

> **Karakteristisk for dem at de er ofte repeterende, høyfrekvente, langvarige, høyintensive.**

gitt situasjon eller bidra til selvstimulering.

For når makt blir brukt for å stoppe en bestemt type atferd, kan dette ha ulike virkninger. Det kan slå ut i at atferden øker i frekvens eller intensitet fordi selvskading gir kontakt, det kan oppstå alternativ utfordrende atferd eller det kan bli redusert frekvens. Reaksjonsmønstrene er imidlertid individuelle og vanskelig å forutsi. Ja, like komplisert som i terapiforskning, hevdet Skjerve. Han la dessuten vekt på at tvangsbruken skulle foregå på en slik måte at den ikke forsterket den uønskede atferden.

Samtidig anførte han følgende forhold som kunne påvirke behandlingsresultatet:

- forhold knyttet til personen som mottar behandlingen
- forhold knyttet til selve behandlingsformen
- forhold knyttet til hvordan behandlingen gjennomføres
- forhold knyttet til ramme eller kontekst for behandlingen

Nødvendig med positive relasjoner

Vi vet at personale som til stadighet blir utsatt for trusler rett og slett blir utslitt. Vi vet at de kan bli sinte, desperate. Og det er en menneskelig reaksjon. For å motvirke slike negative følger av tvangsbruk er det nødvendig å bygge positive relasjoner ved å bidra til kontakt i helt andre sammenhenger, påpekte Skjerve.

Han la vekt på å forsterke alternativ atferd som kan bli funksjonell, unngå et restriktivt miljø og i stedet legge vekt på mest mulig selvbestemmelse og minst mulig kontrollkamp der staben er med i en kontinuerlig dialog om de etiske grensene og har masse tid til å snakke om det.

Skjerve påpekte også verdien av å bygge opp kompetanse for å kunne bli i stand til å velge. Og han la avgjørende vekt på å styrke kommunikasjonsferdighetene for å oppnå varig positiv utvikling.

I foredraget sitt berørte Skjerve også forholdet til atferdsterapi:

Og debatten om atferdsterapien som behandlingsform bygger dessverre på masse misforståelser. Atferdsterapi er den mest forskningsbaserte behandlingsformen for utviklingshemmede personer, og metoden brukes i en lang rekke land. Tvang i atferdsterapi dreier seg om tvang for å gjennomføre tiltak som ikke er tvang i seg selv, eksempelvis ekstinksjon og håndledning med tvang. Eller det kan være snakk om teknikker som tap av goder, effort prosedyrer og aversiv stimulering.

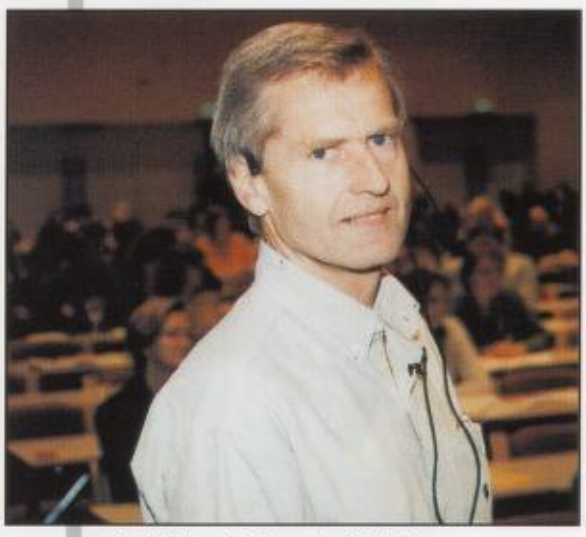
Et annen moment er hvordan bruk av tvang påvirker personalet som utsettes for utfordrende atferd. Da snakker vi om reaksjonsformer som kan skyldes frykt for å miste selvkontrollen og en opplevelse av at atferden er ekkel. Ofte dreier det seg om reaksjoner som legges over på familien, men vi snakker også om utbrenthet.

Viktig med krav til forsvarlighet

Skjerve la stor vekt på rettsikkerhetsgarantiene i forbindelse med arbeidet blant tjenestemottakerene. Lovgivningen på dette feltet er vesentlig for personalet som et forsvar mot å gå lenger enn de skal.. Norge er i forkant sammenliknet med de øvrige landene i Norden. Fordi vi har fokus på rettssikkerheten har vi kommet mye lenger enn fagfolk i en rekke andre land. Vi er rett og slett i en pionersituasjon der det er en del folk som ikke har vært med i prosessen og som henger dugelig etter.

> **Vi er rett og slett i en pionersituasjon der det er en del folk som ikke har vært med i prosessen og som henger dugelig etter.**

Kommunene får 100 millioner



Avdelingsdirektør Jo Flydal.

Bak loven og forskriftene ligger det til grunn en lang og krevende beslutningsprosess i en krysning mellom rettssikkerhet, etikk og fag, sa avdelingsdirektør Jo Flydal i Sosial- og helsedepartementet da han orienterte om status for oppfølging av kapitel 6A i sosialtjenesteloven.

Ifølge Flydal skulle stortinget behandle storingsmelding nummer 26 i juni:

Tiden får vise om politikerene vedtar meldingen, slik at loven kan tre i kraft fra årsskiftet, sa han. Og la til at utkastet til forskriftene behandles videre i departementet.

Flydal opplyste at av ulike årsaker har det ikke vært mulig å sluttføre planleggingen av den planlagte skoleringen i løpet av høsten:

Men det er skissert et ganske omfattende evalueringsopplegg, føyde Flydal til og opplyste at kommunene i forbindelse med gjennomføringen av loven vil få tilført 100 millioner kroner ekstra.

Avdelingsdirektøren la vekt på at:

Vi er inne i en ganske viktig fase der tid og energi har vært brukt på hvordan loven skal iverksettes. For det er snakk om en endring både praktisk og mentalt.

Jo Flydal benytte samtidig anledningen til å mane til lojalitet i forhold til loven, og at justeringene tas inn inn i forbindelse med evalueringen etter at den har virket i tre år.

- Intensiteten forundrer

AV STEINAR LARSEN

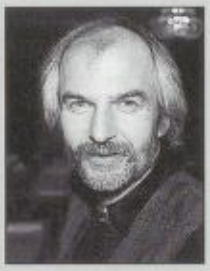
Det er fint vi har fått en debatt med fokus på menneskerettigheter, og det er dessuten fint at vi de siste årene har fått en debatt om bruk av tvang. Men det som forundrer meg en smule er intensiteten.

Slik åpnet jurist-professoren Aslak Syse sitt foredrag på siste dag av konferansen i Oslo, der han tok for seg forstandshandikapp, rettssikkerhet og etikk og forstandshandikappets betydning for individets rettsstilling.

Et forstandshandikapp medfører behov for en målrettet ressurstilførsel, for eksempel i form av spesialpedagogiske tiltak og sosiale tjenester. Et forstandshandikapp gjør personen sårbar for andres utnytting. Og et slikt handikapp kan gjøre det problematisk å forstå og i tillegg ivareta egne interesser. Individuelle beskyttelsesbehov som skyldes handikappet, kan best ivaretas i form av særlige verneregler, påpekte Syse.

Et handikapp som vi snakker om her, kan føre til manglende kontroll over ulike handlingsimpulser som medfører skade eller fare for skade. Selv om personens atferd rammes av handlingsbskrivelsen i ulike straffebud og legger grunnlaget for ordinær strafferettslig oppfølging, kan samfunnets behov for beskyttelse ofte tas best vare på ved særlige kontrollregler, påpekte Aslak Syse.

Han la vekt på at respekten for psykisk og fysisk integritet også dreier seg om respekt for de svakeste av de svake. Derfor er det ekstra viktig med ikke-diskriminering og respekt for personlige oppfatninger og uttrykt motstand.



Professor dr juris Aslak Syse er utdannet lege, og var i mange år overlege for HVPU i Finnmark. Etter at han sluttet som lege har han utdannet seg som jurist, og er i dag professor ved Universitet i Oslo.

Syse mente at uklare regler fører til stor fare for overgrep. Skal det gis regler, må de i alle fall være konsise, klare og avgrensende, mente han.

Men på dette området finnes det ikke noen ærerik liste verken her eller i utlandet. For det har vært gjennomført mange uetiske forskningsprosjekt som ikke en gang har kommet psykisk utviklingshemmede til gode. Sånn som under Koreakrigen der amerikanerne vaksinerte en del psykisk utviklingshemmede innbyggere og en del ikke i forbindelse med et større tyfusforsøk, og sørget for å gjennomføre prosjektet med å gi massivt med tyfus i maten.

„ Skal det gis regler, må de i alle fall være konsise, klare og avgrensende.

Og for folk som har hatt gleden av å lese biografien "El Jucan - en asfaltkonge" levnes ikke omsorgen stor ære.

For det er ikke slik at godt fag er god etikk, slik Jan Skjerve har sagt tidligere under konferansen. Forleden ble nok en fang tatt av dage i Texas. Det hele ble utført faglig, men jeg er imot dødsstraff, og et land som har dødsstraff, bør anskaffe seg bødler i stedet for å overlate dette til medisinsk fagpersonale.

Og det er heller ikke noen god etikk hvis politiet tar med seg de unge lovbryterne til kjelleren i politihuset og gir dem en omgang for så å slippe dem ut.

Nylig var jeg på årsmøtet i Human Etisk Forbund. Der var også Israels ambassadør. Han skulle forsvare landets bruk av "strengt forhør". Det er faktisk slik at folk dør under slike forhør, så det er neppe kun snakk om bruk av streng stemme, påpekte Aslak Syse.

Han berørte også Gro Hillestad Thunes kamp mot forslaget om bruk av tvang. Hun har gjort dette til sin private vendetta. Og blant annet ut fra det, skulle man tro at vanlige folk i Norge ser på tvang som et onde. Men dette dreier seg ikke bare om en avgrenset norsk debatt.



Einar Lunga.

Men det er en debatt der de mest forunderlige folk uttaler seg.

For det dreier seg respekt for hva andre vil påføre oss - er det mulig at det er noe med dere som gruppe som gjør at det er legitimt å bruke tvang mot dere?

For dem som ikke ønsker loven, er det anført at skadebegrepet er uklart selv om det gjøres tydeligere og tydeligere hva som menes. Men legitimeres tvang, blir det mer av den. For grensesetting kan være vanskelig, men det er ikke-diskriminerende å sørge for at deres rettigheter blir ivaretatt. Dessuten virker det mer legitimt når folk skjønner, men ikke gjør sitt eget beste.

Aslak Syse slo fast at plikten for å begrunne bruk av tvang etter loven skal legges over på dem som utfører tvangsbruken.

Etikk og tvangsbruk avklart

Syse mente at tvangsbruken i et etisk perspektiv må vurderes i forhold til folks selvbestemmelse og i et samspill mellom mål og midler. Livets hellighet er beskyttet etter norsk rett og etter internasjonal rett.

Samtidig la Syse vekt graden av frihetsinnskrenkning som et inngrep kunne føre til, grad av ubehag eller belastning, grad av fysisk makt, tiltakets varighet, hvor vanlig tiltaket og i hvilken situasjon det brukes.

Dessuten er det selvsagt helt vesentlig hvordan tjenestemottakeren opplever bruken av tvang . Og et annen moment er tjenesteyterens opptreden ved gjennomføring av tvang overfor psykiske utviklingshemmede.

Syse henviste til at tester som viser nedsatt kognitive evner, måtte legges til grunn for å klarlegge hvem som kommer inn under begrepet "psykisk utviklingshemmet." Han la vekt på at tvangsbegrepet dreier seg om "rettsstridig atferd eller ved å true med sådan, tvinge nogen til å gjøre, tåle eller undlade noget, eller som..."

Det strafferettslige tvangsbegrepet er vidt. Men det er altså bare den rettsstridige tvangen som er straffbar. På den annen side kan også tvang bli rettmessig. I så fall dreier det seg eksempelvis om nødsituasjoner, omsorgsplikt, profesjonell handlingsplikt, institusjonseiers instruksjons- og organisasjonsmyndighet.

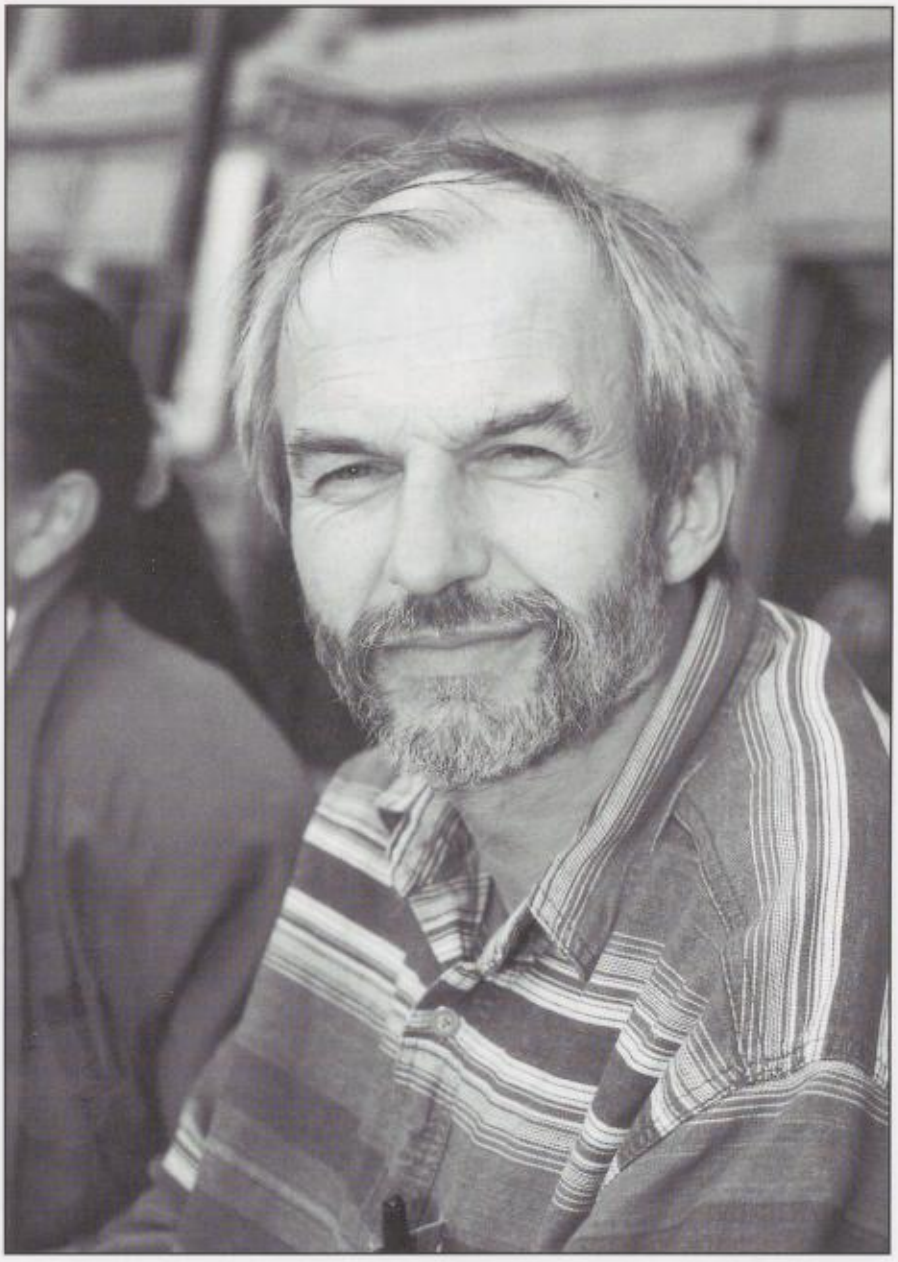
Men kan være vanskelig å unngå grensesetting overfor en-

meg

kelte personer med utviklingshemning. Grensesetting er nødvendig både av hensyn til personene selv av vern- og kontrollhensyn overfor andre.

Regelverket gir ikke en blanco anerkjenning av atferdsterapien, men aksepterer velprøvde metoder. Og som et etisk grunnkrav må det settes opp et krav om forholdmessighet mellom virkemidler og mulig måloppnåelse.

I praksis utgjør utviklingshemmede en svært heterogen gruppe med ulike behov, der konsise og avgrensende bestemmelser vil være en utjenlig reguleringsmåte. Samtidig må ikke fiksjonen med "eget hjem" hindre den best mulige omsorg for personer som er avhengige av at andre handler til deres eget beste i hverdagen. Livskvalitet må etter mitt syn settes foran kravet til integritetsvernet, sa Aslak Syse.



Professor dr juris Aslak Syse.

Normallovgivningen som gjelder

I annen del av sin forelesning tok Aslak Syse for seg paragraf 6A i sosialtjenesteloven med forskrifter.

Han slo fast at også på dette området er det normallovgivningen som gjelder, men at det på dette området finnes særlige regler for å ivareta dem som trenger ekstra beskyttelse.

I et samfunn som vårt er det mulig å ha et lovverk som kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven som spiller på et vidt spekter.

Egentlig er det ikke ønskelig å ha en kompenserende lovgivning, for det skal straffe seg at folk ikke tar vare på seg selv. Et forstandshandikapp viser sårbarhet, og derfor har vi erstatningsreler knyttet til folks forstanshandikapp. Dessuten er det et krav for straff at folk er strafferettslig tilregnelige, men i USA kvier de seg derimot ikke for å henrette ubegavede. I regelverket er det gitt saksbehandlingsregler som ivaretar rettsikkerhetssiden. Vedtak i kommunene kan bli overprøvd av fylkesmannen som også har tilsynsmyndighet og samtidig er klageinstans. I tillegg kommer rådgivende gruppe, fylkesnemda, domstolene og i siste instans departementet.

> **Regelverket gir ikke en blanco godkjenning av atferdsterapien.**

For mens folk flest vil kunne benytte seg av sin handlefrihet og sin rettslige handelsevne for å ta vare på sine egne interesser, vil dette være vanskeligere for mange mennesker med psykisk utviklingshemming. Det å bli pålagt ansvar for uheldige konsekvenser av egne uforsvarlige eller forsettlige handlinger, er blant de pliktene som tilhører det å være samfunnsborger. På den annen side kan en større svikt i de kognitive funksjonene som hos mennesker med psykisk utviklingshemming, aldri være et rettslig irrelevant fenomen i det gjennomregulerte samfunnet vårt.

På den annen side bygger lovgivningen på likhetskrav til innhold i avgjørelser. Dersom folk behandles ulikt, skal det være saklig begrunnet slik at det er forskjellsbehandling som altså krever begrunnelse. Noe av rettsystemet i Norge bygger på en myndighetsfordeling der kommunene ikke kan effektuere før en statlig instans som fylkesmannen, har vært inne i bildet. I tillegg kommer loven som sikrer partsoffentlighet og full innsynsrett. Det fører til at det offentlige er pålagt en informasjonsplikt.

Lederen for habiliterinstjenesten for voksne i Sogn og Fjordane, Einar Lunga, mente imidlertid at den sterke interessen for rettssikkerhet og lovgivning på dette feltet ikke måtte fjerne fokus fra den faglige problematikken:

Mange steder er fagprofilen og nivået i habiliteringstjenesten svakt og ensidig. Og utviklingshemmede må ikke bli en gruppe som utsettes for ensidighet fra fagmiljøet når deres liv krever opprusting av både bredde og variasjon i tjenesteytingen. Og ansvaret for en slik utvikling ligger hos spesialisttjenesten, påpekte Lunga.

Intens dansk debatt om

AV STEINAR LARSEN

I Danmark var rammene for de utviklingshemmedes hverdag helt opp til 1950-årene kjennetegnet ved et liv på store sentralinstitusjoner med inn til 1200 beboere på hver institusjon. I Danmark hadde vi 10 slike store institusjoner.

Og oppholdet på disse institusjonene var preget av at dagen var inndelt etter faste tidsskjema og rammer. Med andre ord ikke ut fra beboernes behov, men ut fra en forvaltnings- og institusjonslogikk basert på overvåking, styring, ro og regelmessighet, sa konstituert avdelingssjef i Fyns amts Handicapafdeling, Marianne Smedegaard, da hun på siste dag av konferansen i Oslo tok for seg etikkperspektivet i den danske diskusjonen om rettssikkerhet.

Avdelingen som Smedegaard leder, har ansvar for området psykisk utviklingshemmede, autister, fysisk handikappede og personer med senhjerneskade.

Fyns amt har knapt 500.000 innbyggere, fordelt på 32 kommuner. Og oppgavefordelingen mellom fylke og kommune er i grunnprinsippet slik at oppgaven løses der, hvor man er best til å løse oppgaven. I praksis løser Fyns amt de mest kompliserte spørsmålene mens kommunene løser den lettere del. Finansieringen er 50 prosent til hver, uansett hvor oppgaven løses

Statisk syn på de utviklingshemmede

Synet på de utviklingshemmede i 50-årene var statisk. Det ble ikke snakket om beboernes personlige utvikling og vekst, men om å beskytte såvel beboeren som samfunnet.

I 1950-årene ble de store institusjonene og det liv man gav

Marianne Smedegaard er sosionom av utdannelse og er for tiden konstituert som sjef for Handikappavdelingen i Fyns amt. En stilling som blant annet innebærer ansvar for alle tiltak for funksjonshemmede i amtet, inkludert flere institusjoner.

de utviklingshemmede der, utsatt for kritikk, påpekte Smedegaard og la til:

En kritikk som viste seg å bli banebrytende både for utviklingen av de utviklingshemmedes vilkår og muligheter i samfunnet og for innholdet i det pedagogiske arbeidet med utviklingshemmede.

Det betød at det etter hvert ble satt fokus på normalisering.

Det gamle synet ble avløst av et annet med basis i troen på at utviklingshemmede som mennesker, kunne utvikle seg livet igjennom med basis i effektivt tilrettelagte pedagogiske læringsprogram og trening.

Dette betød også et skifte hen i mot et utviklings- og innlæringssyn. Og på institusjonene betød det at sosialpedagogen erstattet legen, pleieren og omsorgsassistenten, fortalte Smedegaard..

På den annen side skulle ikke normaliseringsbestrebelsene rettes mot å normalisere den enkelte utviklingshemmede, men mot en normalisering av de utviklingshemmedes samfunnsmessige vilkår.

For det normaliseringen dreide seg om, var å sikre at utviklingshemmede fikk de samme rettighetene og mulighetene som andre for å kunne leve et liv så nær det normale som mulig. Med andre ord - en alminneliggjøring av de utviklingshemmedes daglige liv og muligheter. Middelet var integrasjon av de utviklingshemmede i alminnelige bomiljø og i langt mindre institusjoner.

Ikke automatisk sosial integrasjon

Men det viste seg at integrasjon i alminnelige bomiljø ikke automatisk førte til sosial integrasjon. I det moderne samfunn velger mennesker selv sine sosiale kontakter, og ofte blir ikke de utviklingshemmede med blant de utvalgte.

I Danmark bor den utviklingshemmede henholdsvis i selvstendig bolig, i foreldrenes hjem, i kommunale bofellesskap eller på fylkeskommunale døgninstitusjoner.

Også i Danmark i drøftes makt og tvang. Diskusjonen har blusset opp i Danmark fordi vi 1. juli fikk en ny lov på dette feltet. Istedet for "lov om social bistand" får vi tre lover - henholdsvis ADMINISTRATSJONSLOVEN, AKTIVLOVEN OG LOV OM SOSIAL SERVICE.

Problemet er at sirkulæret om maktanvendelse knytter sig til eventuell maktanvendelse i døgninstitusjon, men ikke til kommunale bofellesskap og dagtilbud.

Når dette har vært et problem, er det naturligvis fordi at det også i disse miljøene finner sted maktanvendelse. Men det har ikke vært noe regelsett å forholde seg til i forbindelse med bruk av makt, påpekte Marianne Smedegaard.

Institusjonsbegrepet opphevet

Avdelingssjefen understreket at den nye lovgivningen pr. 1. juli i år opphever institusjonsbegrepet:

Og de utviklingshemmede bor i boformer som er henholdsvis kommunale eller fylkeskommunale tilbud. Men poenget er at det under alle omstændigheter er egen bolig. Det fører til at regelsettet som angår maktanvendelse i prinsippet ikke kan benyttes.

Utvalgsarbeidet

Og det var på denne bakgrunn sosialministeren for to år siden nedsatte et utvalg som skulle arbeide med psykisk handikappedes rettssikkerhet. Hensikten var å vurdere og styrke rettssikkerheten for personer som er ute av stand til at handle fornuftsmessig på grunn av psykisk handikap.

Utvalget skulle blandt annet beskrive og vurdere lovligheden av de foranstaltningene og inngrep som i praksis anvendes overfor mennesker med psykiske handikap, også demente. Utvalget skulle vurdere om og i hvilket omfang det er behov for lovgivning som gir adgang til ulike former for inngrep i psykisk handikappedes selvbestemmelsesrett med tanke på å beskytte dem imot de risiki de ville utsette sig for hvis det ikke ble grepet inn.

Utvalget har i rapporten sin lagt vekt på at den individuelle støtten og bistanden avpasset efter den enkeltes behov, settes mere og mere i fokus.

Og de igangværende utviklingsprosjektene viser at behovet for maktanvendelse og tvang i forbindelse med pleie og pædagogisk innsats, synker i takt med bedre og bedre kompetanse til å løse konflikter med andre metoder

Men de gode erfaringene til tross. Det er stadig behov for regler for maktanvendelse, påpekte Marianne Smedegaard

Utvalget fremhever også at grensen for hva som bør være lovlig, og hva som anses som

vang og makt i Danmark



Marianne Smedegaard.

akseptable normer og holdninger til tvang eller metoder til å regulere psykisk handikappedes adferd, endrer seg over tid. Dette gjør også at inngrep som tidligere var akseptable, ikke er det lengre.

Debatten om hvor grensen går mellom makt og omsorg, er intensivert i Danmark. Det skyldes ikke minst innføringen av pensjon som har gitt publikum helt nye rettigheter og muligheter.

Men samlet sett kan det sies at bedre boforhold, mer plass til den enkelte, bedre muligheter for privatliv, samt bedrede arbeids- og fritidstilbud, har gjort det mulig å minske maktbruken. Samtid er det også investert utrolig store ressurser i utdannelse og etterutdannelse av de ansatte. Og det har resultert i endrede holdninger, et annet menneskesyn. Det har i sin tur bevirket at personalet kan håndtere voldsepisoder og unngå at de oppstår.

Vil ha rettsregler for maktbruk

Men det er også klart at de gjeldende reglene ikke løser alle problemene som kan oppstå i praksis. Personalet har gjennomført tvilsomt lovlige handlinger, fremholdt Smedegaard.

Ifølge henne har amtsrådsforeningen i Danmark - et overordnet organ for samtlige fylker - gjennomført en høring overfor de danske fylkene om bruk av makt og tvang. Og det er helt klart at man fra fylkenes side ønsker rettsregler for anvendelse av makt. Det skyldes både hensynet til beboernes rettssikkerhet og personalets arbeidsforhold

Fra flere fylker er det anført at rettsreglene forplikter dem til administrativ beredskap i form av prosedyre for innberetning ved bruk av makt, samt saksbehandling og oppfølging som samlet sikrer løpende evaluering.

Fylkene har også påpekt den følsomme grensen mellom beboernes rettssikkerhet og integritet på den ene side, og omsorgsarbeidet og faren for omsorgssvikt på den anden side.

Dessuten er det påpekt at de nye rettsreglene ikke må umuliggøre personalets forpliktelse til å levere et faglig forsvarlig stykke arbeide.

Marianne Smedegaard gjennomgikk besvarelsen fra samtlige danske fylker, som kan sammenfattes til å omfatte følgende problemfelter:

- forskjellige boformer bør eventuelt likestilles
- dagtilbud bør også reguleres
- reglene om hånende adferd m.m. bør presiseres
- regulering med hensyn til demente
- regler for det sosialpsykiatriske område
- klageregler bør revideres.

I fylkenes tilbakemelding til amtsrådsforeningen ligger det innebakt en rekke element. De kan oppfattes som forslag til løsninger eller som ønsker med tanke på den fremtidige utviklingen på området:

Regler om maktanvendelse er ønskelig fordi maktutøvelse er uunngåelig i visse situasjoner. Den brede viften av tilbud bør være omfattet av reglene om maktanvendelse. Og det er et ønske at alle former for maktanvendelse innberettes, sa Smedegaard.

Avdelingssjefen tok også for seg sosialpedagogenes rolle:

De har i forskjellige sammenhenger - blant annet på Socialpædagogisk Landsforbunds etikkonferanser - tatt for seg hvorvidt sosialpedagogikk kan betegnes som en form for maktutøvelse.

Det er selvfølgelig et ømtålelig emne, fordi pedagogisk samarbeid med utviklingshemmede så opplagt kan medføre misbruk hvis moralen og den kollegiale støtten ikke bremser.

Men å erkjenne maktforholdet i sosialpedagogikken er ikke i strid med ønsket om å behandle utviklingshemmede med respekt og verdighet - tværtimot. Nettopp ved at være bevisst den overordnede hensikten og asymetri i forholdet, får man mulighet for en balansert samtale/behandling. I menneskers møte vil det alltid være maktre-

•••••➤

ten, understreket hun og fortsatte:

Det er kun noen få regler som presiserer hvor meget og hvordan og hvilken omsorg som skal ytes. Derfor er grensen mellem omsorgssvikt og omsorgstvang/maktanvendelse et sentralt dilemma i de boformene, hvor krav om **utvikling** og **omsorg** skal gå hånd i hånd. Det er dilemmaet mellem den psykisk handikappedes selvbestemmelsesrett og det offentliges omsorgsforpligtelse. Dels kan det være et krav til et liv i utvikling og dels et krav om å rette på uhensiktsmessig adferd. Og det sidste kan bety at psykisk handikappede personer i konkrete situasjoner presses ut over egne ønsker for utvikling. Man kan komme opp i et dilemma i forhold til grensen for makt og tvang, og hvor den professjonelle ofte opplever en hårfin grense mellem omsorgssvikt og tvang.

Og da tenker jeg på hvem som bestemmer hva som er best for den psykisk utviklingshemmede, og hva personalet gjør når en person motsetter seg omsorg, påpekte avdelingssjef Smedegaard.

Alltid etiske og moralske dilemma

For det er og vil alltid være både etiske og moralske dilemmaer i arbeidet med mennesker som er avhengige av andre. Uansett om man kunne fastsette regler om hva som er riktig og feil i konkrete situasjoner, vil ingen kunne gi det riktige svaret i alle situasjoner.

Derfor kan regler eller ny lovgivning ikke erstatte de løpende faglige og etiske diskusjoner som er nødvendige i den konkrete praksisutøvelse. Reglene vil kunne kunne tydeliggjøre det rettslige spillerommet, sa Marianne Smedegaard blant annet.

Tvang blir ikke brukt

AV STEINAR LARSEN

Det påpekte sjefpsykolog Jan Skjerve i annen del av foredraget sitt under Fagdagene i Oslo, da han stilte spørsmålet: Får vi en helt ny omsorgspraksis etter kapittel 6A?

Jan Skjerve er en våre fremste fagfolk på dette feltet. Og da sosialdepartementet i 1990 fant det nødvendig å nedsette det såkalte Røkke-utvalget, ble han bedt om å være med i utvalget for å ivareta behandlingsfaglige spørsmål. Skjerve har også vært medforfatter til en NOU om kompetansekrevende tiltak for personale.

Åpenhet

Skjerve påpekte betydningen om utfordringene og hvilke atferdsvanskeligheter som kan forekomme. Jeg mener det er viktig å være åpne om faktisk bruk av tvang. Vi bør bidra til mindre tilslørende begrepsbruk som omsorg, skjerming og grensesetting når det faktisk er tvang det dreier seg om.

Skjerve minnet om at lederen for Stortingets sosialkomite Jon Alvheim hadde argumentert meget sterkt mot loven under fagkonferansen i SOR-regi i Bergen i slutten april.

Lite systematisk kunnskapsformidling

I et kort historisk tilbakeblikk mente Skjerve at det dreide seg om et paradigmeskifte så tidlig som på 70-tallet da fokus gikk fra pleie og omsorg til behandling og opplæring med nye og mer systematiske og målrettede arbeidsmåter. Skjerve trakk også fram amerikanernes løft i sin forskning fra midten av 60-tallet etter at president John F. Kennedy engasjerte seg personlig.

Men innføringen av ny kunnskap har vist seg å være nokså



Sidsel Grasli er forbundsleder i NFU

tilfeldig ved at enkeltpersoner plukker opp nyhetene. For det er for lite systematisk kunnskapsformidling på universitet og høgskoler. Det er knapt noen stillinger på universitetsnivå med ansvar for forskning og forskningsbasert undervisning om utviklingshemming.

Forskningsinnsatsen omkring den daglige tjenesteytingen og tiltak i forbindelse med utfordrende atferd er for beskjeden.

Likevel slutt på mekaniske tvangsmidler

Jan Skjerve slo fast at det til tross for dette har vokst fram en kompetanse som gjorde det mulig å innføre forbud mot mekaniske tvangsmidler:

Tiltak som florerte til langt opp i 70-årene, men som vi nå knapt hører om. Og det har vært en merkbar begeistring over nye metoder, en glede over å prøve ut leste teorier, ikke minst gjelder dette atferdsterapien:

Og jeg mener det er viktig å påpeke at det er grunnlag for adskillig kritikk av tidligere tiders praksis for mye av det som ble kalt atferdsterapi, men som ikke hadde noen likhet med det faglitteraturen omtaler som terapi.

Skjerve mente det er en styrke for atferdsterapien at den er så eksplisitt både hva angår mål for tiltak og selve tiltakene.

På den måten får vi også tydeliggjort de etiske dilemmaene. For det er en omfattende etisk debatt, ikke minst ser vi det av faglitteraturen. Og i faglitteraturen tas det også avstand fra tvang som faller utenfor den øvre grensen for tvangsbruk, understreket Skjerve.

Dokumentasjon og brukermedvirkning

Men det som nå kanskje kommer til å bli mest merkbart for personalet er de omfattende dokumentasjonskravene. For det er ikke spøk hva slags rapporter, registreringer og former for begrunnelse som skal foreligge i forbindelse med ulike tiltak. Og jeg tror det er helt nødvendig med standardisering av rapporter og en viss modifisering av kravene til hva som skal rapporteres ved hver enkelt hendelse ved høyfrekvent atferd. For - ellers tror jeg at det kan bli lite tid igjen til samvær og samhandling.

Dessuten må nok fagpersoner forholde seg mer til representanter for brukerne. Pårørende, verger og hjelpeverger skal ha mulighet til å uttale seg om tiltak med tvang før de settes iverk. For all helsetjeneste skal være forsvarlig.

til grensesetting

Faglig og etisk forsvarlighet

Gjennom 6A slås det fast som et grunnkrav at tjenester der tvang inngår, skal være faglig og etisk forsvarlige. Vi får kvalitetsstandarder som vil skjerpe krav, men ikke bryte med den nåværende tankegangen.

Blant kravene til etisk forsvarlighet står respekten for personlig integritet helt sentralt. Det er også et krav om ikke integritetsskrenkende straffe- og behandlingsmetoder og krev om respekt for autonomi.

I tillegg er det forbud mot atferdsendrende tiltak som påfører smerte, påfører psykisk eller fysisk skade, innebærer noen form for refselse, innebærer betydelige fysiske eller psykiske anstrengelser og medfører fysisk isolering. I tillegg er det generelt forbud mot mekaniske tvangsmidler, fastslo Jan Skjerve.

Et forsvar for atferdsterapi

Jeg har behov for å kommentere Jan Skjerves innlegg, og det er ikke enkelt, med den tyngden og autoriteten han framstår som. Men nettopp derfor har jeg behov for å komme med noen synspunkter, sa forbundsleder i NFU, Sidsel Grasli i en kommentar til Jan Skjerves innlegg:

Med fare for å bli oppfordret til å komme med alternativer, hvilket jeg ikke kan, våger jeg likevel å komme med noen motforestillinger.

Jeg oppfatter dine to innlegg som et sterkt forsvar av atferdsterapi. Du fremstiller dette som om atferdsterapien er det eneste som virker og som det eneste alternativet til det du benevner som «utfordrende atferd».

Jeg er noe overrasket over denne framstillingen, og opplever at den faktisk står i kontrast til hva som har vært gjennomgangstonen hos tidligere foredragsholdere på denne konferansen. Både Knut Ove Solberg, Roy Nystad og Geirmund Skeie manet til ydmykhet og behov for ny kunnskap når det gjelder diagnostisering, medikamentell, behandling og utvikling av nye fagtilnærminger, sa Grasli.

Jeg vil eksempelvis rette oppmerksomheten mot svakheter ved funksjonell analyse, i alle fall slik du framstilte dette i dag.

Det ser ut til at en går rett på symptomet og at årsaken er selve utviklingshemming, og ikke de bakenforliggende årsaksforklaringene, som for eksempel hva den såkalte utfordrende væremåten er uttrykk for, sa Sidsel Grasli.

Nå får du skadeforsikringer hos oss



Snakk med oss!
Be om et pristilbud.

Sparebanken SH HEDMARK
Din lokale bank

I samarbeid med **Lokal Forsikring** as

C-BLAD

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

Vi må ha lovhjemmel

AV STEINAR LARSEN

Vi har kjempet for denne loven, og noen vil kanskje synes det er rart at jeg står her og er fornøyd med innføringen av en tvangslov. Vi har ført en langvarig kamp, ikke minst de av dere som har lest Sissel Benneche Osvolds utfall mot vernepleierne har lagt merke til det, sa

Forbundelederen i FO, Oddrun Remvik, da hun på siste dag av konferansen i Oslo tok for seg "Faglig-etiske problem som følger av lovendringen".

Og det kan virke paradoksalt at når vi nå har fått loven skal vi redusere bruken av tvang. Vi har erkjent at det er nødvendig med tvang, men det har ikke vært lett å komme fram til denne konklusjonen. Vi i FO har innsett at vi må og vil ha lovhjemmel for å kunne gripe inn med mye eller lite tvang for å forebygge framtidig selvskading. Det tette samarbeidet vi har hatt med NFU og Autismeforeningen har bidratt til å gjøre arbeidet på dette feltet lettere, sa Oddrun Remvik.

Hun mente at kapitel 6A er å kalle en spade for en spade:

Tvang blir brukt, og vi skal være med på å minimalisere tvangsbruken. Men når vi bruker tvang, skal bruken registreres og følge vedtatte prosedyrer for å gjøre det på lovlig måte, understreket Remvik.

Hun påpekte at "loven kanskje vil tvinge fram klokskap om hva vi driver med, og på den måten føre til mer bevisst etisk refleksjon og faglig viten".

I denne refleksjonen vil vi ha med oss både yrkesetikken, fagetikken og vår personlige etikk.



- Tvang blir brukt, og vi skal være med på å minimalisere tvangsbruken. Men når vi bruker tvang, skal bruken registreres og følge vedtatte prosedyrer for å gjøre det på lovlig måte, understreket Oddrun Remvik.

De er ofte sammenfallende, men det kan også være snakk om ulikheter. Yrkesetikken er ideell og må ofte "oversettes" for å kunne bli brukt i det daglige. Og vi må bidra til en fagetisk praksis. Derfor må vi også arbeide fortløpende for å få til en moralsk handlingspraksis. Vi må innestå for det vi gjør og ikke gå på akkord med våre egne verdier. For vi blir også utsatt for moteretninger, men vi må ha en lyttende holdning til vår egen samvittighet.

> **Etter mitt syn ligger den beste kontrollen mot overgrep i alminnelig åpenhet og innsyn med tjenesteyting på brukernes premisser**

Remvik var også opptatt av at det ikke måtte bli slik at mottakerne av tjenester bare passivt skal ta imot.

Brukerne skal etter forutsetningene aktivt trekkes med i prosessene.

Forbundslederen i FO la til at det er snakk om hvordan tjenestene og apparatet for å få gjennomført tjenestene, skal legges til rette på best mulige måte. Vi i FO skal kreve at det ikke bare blir en samling pene ord.

FO har økt medlemstallet sitt, og vi kjemper for å kreve økt kompetanse, ikke minst med tanke på at loven skal virke forebyggende og begrensende. Og etter mitt syn ligger den beste kontrollen mot overgrep i alminnelig åpenhet og innsyn med tjenesteyting på brukernes premisser. Og det er helt klart at tvang skal være siste utveg for å hjelpe et menneske til et bedre liv. Vi må respektere retten til å være annerledes, men likevel kan tvang være nødvendig. Derfor må etikken også være en viktig del av faget vårt. For vi har makt og vi må jobbe med det klart for oss. Det dreier seg om hva slags bevissthet vi har og hvordan vi bruker den.

Derfor må vi ha tid til refleksjon, til å utvikle en praksis med tanke på hva det er som styrer oss. Vi i FO vet at mange som arbeider innen sektoren møter harde krav og dårlig arbeidsmiljø preget av vold og trusler, sa Oddrun Remvik.

Oddrun Remvik er sosionom og leder Fellesorganisasjonen, landets største organisasjon for helse- og sosialarbeidere med minst treårig utdan-