SOR Rapport

Utgave 3 • 1999

45. Årgang



Tina Luther Handegård

Grenser for tvang – rom for fortolkning?

SIDE 4



Siv Einan



Nina Adelsten Iversen

Normalisering – ugått på dato?

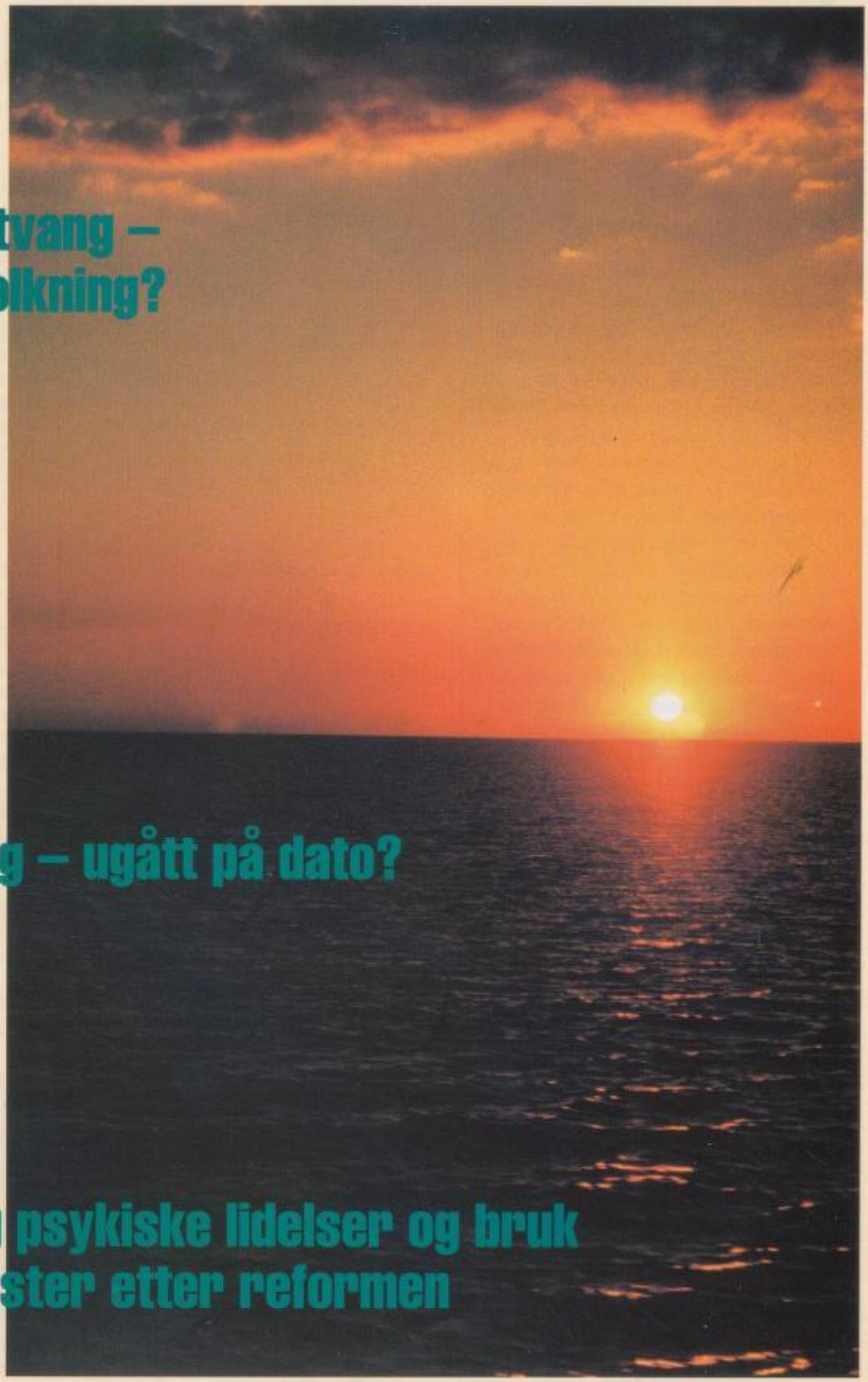
Side 10



Jim Aage Nøttestad

Somatiske og psykiske lidelser og bruk av helsetjenester etter reformen

Side 19



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

Rapport

Dette nummeret av bladet er i egentlig forstand en rapport. På Samordningsrådets konferanser medvirker stadig fremstående fagfolk med foredrag og innledninger om ulike tema innen vårt fagfelt. Rimelig nok vil de som deltar på konferansene gjerne ha med seg manus eller kopi av lysark hjem. Det er mye mer rasjonelt enn å notere - og det er mer til å stole på enn hastige notater. Dessuten er det i seminarsammenheng i dag ikke uvanlig med handouts, som det heter på «nynorsk». Derfor får vi som konferansearrangører ofte forespørsler om kopier.

I Kurs- og informasjonsutvalget har vi drøftet dette, og lagt oss på at rapportene fra konferansene får man i Rapport.

Oftest får vi verken lysark eller manus før foredragsholder / innleder er ferdig med sitt innlegg. Hvis vedkommende ikke selv har kopiert vil vi måtte kopiere på konferansestedet hvis vi skal levere ut med det samme. Dette er ofte forbundet med praktiske vansker, og i alle tilfeller med ikke ubetydelige kostnader. Det er ikke uvanlig at hoteller og møtesentre tar 1 krone eller mer per kopi.

Alternativet er at vi kopierer selv og sender ut etter liste i etterkant av konferansen. Heller ikke dette er arbeids- eller kostnadsfritt. Dette er bakgrunnen for den linjen vi har lagt oss på, etter å ha prøvd oss i noen omganger med en konferanseavis.

Vi regner med forståelse for dette standpunktet, og vi regner med at en gjengivelse av de aktuelle manusene i Rapport - enten uavkortet eller noe bearbeidet - vil være med på å gjøre bladet enda mer interessant i fagkretser. Faktisk er Rapport det eneste uavhengige tidsskriftet i Norge for tiden som kun bringer fagstoff om utviklingshemning og mennesker med utviklingshemnings levekår.

Vi oppfordrer derfor alle innen fagfeltet til å abonnere på bladet, og på den måten være med på å styrke det.



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

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

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

Redaksjonsutvalg:
Tor Visnes, Bente Monstad, Helge Folkestad

Rapport kommer ut med seks nummer pr år. Abonnementspris kr 175 pr år.

Manuskripter sendes ansvarlig redaktør.

Abonnement og adresseendringer håndteres av sekretariatet.

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

Forsidefoto:
Tor Visnes
Solen går ned i Lake Pontchartrain i Lousiana 24.5 kl. 20 lokal tid, 25.5 kl. 03 norsk tid.

Tvang, makt, etikk og refleksjon

Vi fikk for et halvt år siden et nytt kapittel i loven om sosiale tjenester, kap 6A. Til lovbestemmelsene er det gitt omfattende forskrifter og merknader som skal sikre rettssikkerheten til brukerne. Blant annet inneholder disse rigorøse bestemmelser for saksbehandlingen i tilknytning til det å fatte, og gjennomføre vedtak.

Hele systemet er bygget på et lovfundament som virker uangripelig. Men så kommer det altså en ung forsker (Tina Luther Handegård, som er gjengitt i dette nummeret av bladet) fra Nordlandsforskning i Bodø og sier «Makt og makt fru Blom».

Hun stiller spørsmålet om det er helt sikkert at begrepene tvang og makt er så entydige som vi som har vært for denne loven har innbilt oss. Og hun påviser berettiget grunn for tvil. Og hun gjør det meget betimelig.

Det er helt klart at i samspillet mellom mennesker foregår det en utveksling på mange plan, med mange nyanser og fasetter og med en uendelighet av motiver. Mye av det som skjer mennesker imellom er det ikke engang sikkert at vi er oss bevisste. Uansett hvor profesjonelle vi ønsker å være er det slik.

Noen vil kanskje si at dette er for banalt til å sette på trykk. At dette vet vi og dette er med i vurderingen ved praktiseringen av loven.

Handegårds refleksjoner over temaet – med utgangspunkt i sosiologisk teori – viser likevel at vi kan ha grunn til en stor porsjon ydmykhet stilt overfor den oppgaven det er å styre større eller mindre deler av andre menneskers liv.

At motivet er «deres eget beste» gjør ikke saken enklere. Er det noe hver av oss vil ha suveren rett til å avgjøre, så er det hva som er vårt eget beste.

Vi har tidligere på denne plassen skrevet at loven i seg selv ikke sikrer en etisk praksis. Det kan bare sikres gjennom en levende, nyansert debatt om hva som er akseptabelt og ikke. I denne debatten har nå Tina Luther Handegård levert et viktig og vektig innlegg. Vi vil oppfordre andre til å følge opp. Men det viktige er likevel ikke å ha en debatt gående innenfor det akademiske miljøet, eller – for den saks skyld – i Rapports spalter. Det viktige er at det blir skapt grunnlag for denne debatten ute i felten der den enkelte bruker møter de praktiske konsekvensene av loven. Der miljøpersonell daglig utøver mer eller mindre lovhjemlet makt, og kanskje tvang. Der må også etikkdiskusjonen holdes levende som et like daglig innslag i arbeidet. Ansvaret for å legge til rette for dette ligger hos de faglig ansvarlige i kommunene. I disse spørsmålene har ingen lov til å lene seg tilbake og si at nå har vi alt klart for oss.

tvi

Gratulerer





Forsker, ildsjel, sosionom, mor til en sterkt funksjonshemmet sønn, aktivist og klok kone. Guri Dyrendahl fylte 70 år den 19. juni. Rapport og SOR gratulerer hjertligst, takker for et mangeårig, nyttig samarbeid, og ser med glede frem mot nye samarbeidsoppgaver.



Tor Visnes.
(Foto Steinar Larssen).

Innhold

Grenser for tvang – rom for fortolkning? 4
Av Tina Luther Handegård

Kampen uten grenser 9
Av Jim Aage Nøttestad

Normalisering - utgått på dato? 10
Av Siv Einan og Nina Adelsten Iversen

Når forutsetningene er annerledes... 15
Av Susan Albright

Somatiske og psykiske lidelser hos mennesker med en psykisk utviklingshemming og deres bruk av helsetjenester etter reformen 19
Av Jim Aage Nøttestad

Samarbeid om tjenester – SOT 22
Av Karen Rundtom

Grenser for tvang –

Utgangspunktet

Artikkelen tar utgangspunkt i et større prosjekt, som er relativt nyoppstartet – nærmere bestemt prosjektet «tvang – makt og ambivalens». Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd og skal avsluttes våren 2001. Formålet med prosjektet er å følge og analysere hvordan en tilnærmer seg kapittel 6A i sosialtjenesteloven. Kapittel 6 A heter – som kjent – rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt m v overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.

Når vi skal følge og analysere hvordan man tilnærmer seg lovendringen i sosialtjenesteloven skal vi studere så vel karakteren på de problemer som gir opphav til bruk av tvang og makt – og hvorvidt det finnes noen sammenhenger mellom ulike kontekstuelle faktorer og forekomsten av tvangstiltak. Samt hva som utløser bruk av tvangstiltak. Vi ser på de tilfellene av tvang som reguleres av loven som frembragt av en omsorgssituasjon der ambivalensen mellom hjelp og makt utgjør et sentralt punkt. Utgangspunktet er altså at tvang må forstås kontekstuelt i relasjon til den sosiale situasjonen som bidrar til denne form for maktutøvelse – vi skal kartlegge de sosiale situasjoner dels for å finne eventuelle sammenhenger mellom kontekstuelle faktorer og forekomsten av tvang – og dels for å prøve å forstå tvang som en form for maktutøvelse som springer ut av en ambivalent og mangetydig sosial situasjon.

„ Utgangspunktet er altså at tvang må forstås kontekstuelt

For å forstå den virkelighet der behovet for – og implementeringen av tvang finnes – er det minst tre innslag som blir viktig å fange opp. Det er for det første arbeidets karakter av normaliseringsarbeid. For det andre den maktutøvelse som er forbundet med dette arbeidet. Og for det tredje den ambivalensen som dette arbeidet skaper for omsorgsarbeiderne.

Men, det var ikke prosjektet jeg først og fremst skulle presentere i dag – det får vente til en senere anledning. Jeg skal heller gå over til grenser for tvang – rom for fortolkning? Fra 1.1.99 har vi altså fått en lov som gir rettigheter for bruk av tvang og makt og som samtidig skal begrense og kontrollere bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Formålet med de nye lovreglene er ifølge rundskrivet til loven «å unngå unødig bruk av tvang og makt overfor psykisk utviklingshemmede som i perioder har alvorlige adferdsproblemer». De nye lovreglene skal gi grunnlag for å trekke grensen mellom den tvang som kan godtas og den som ses på som uakseptabel. Når vi nå står der vi gjør i dag – altså når tvang skal reguleres – er det ikke bare nødvendig, men også viktig å definere hva som menes med tvang og makt.

Begrepsbruken

Det er dette som er mitt utgangspunkt når jeg har formulert problemstillingen, artikkelen til:

«Hva forstår vi med begrepene tvang og makt? Og hvilke dilemma kan en havne i når en prøver å trekke grensen mellom hva som ikke er tvang, hva som er tvang og hva som må anses som uakseptabel tvang?»

Når en har behov for en helt presis språkbruk bruker en ofte definisjoner. Formålet med definisjoner er at man presiserer og låser hva ordene skal bety. I samfunnsvitenskapen er det derimot en mangfoldig og uensartet begrepsbruk som er den vanlige. En kan stort sett ikke forutsette at ett og samme begrep er entydig – uten at en problematiserer innholdet i det først. Enkelte ganger kan det kanskje være mest hensiktsmessig å ikke gi klare og presise definisjoner av begreper, fordi det er snakk om begreper som ikke lar seg definere klart og entydig. Begreper som viser til mangfold og kompleksitet kan miste noe av sin forklaringskraft hvis de avgrenses for snevert. Min innfallsvinkel til begrepene makt og tvang har vært å se på en del juridiske og sosiologiske tilnærminger – for så å gi de et mest mulig bredt innhold – som kan bidra til å belyse hva slags dilemma en kan havne i når en prøver å trekke grenser for tvang. Litt av poenget mitt er å vise at jussens klare definisjoner i praksis kan vise seg vanskelig å avgrense, blant annet fordi makt er en del av forutsetningene for omsorgsarbeidet og også veldig avhengig av konteksten den utøves innenfor – for å si det litt spissformulert.

„ Hva forstår vi med begrepene tvang og makt?

„ Min innfallsvinkel til begrepene makt og tvang har vært å se på en del juridiske og sosiologiske tilnærminger

På grunn av plasshensyn kan jeg ikke presentere den teoretiske drøftingen jeg har gjort av begrepene tvang og makt. Jeg velge å bare ta med noen få ord om det før jeg går over til å fokusere på skillet mellom ikke tvang, tvang iflg kap. 6A og uakseptabel tvang. Deretter hva slags dilemma en kan havne i når en prøver å trekke disse grensene. Jeg skiller altså mellom en juridisk og en sosiologisk forståelse av begrepene makt og tvang. Når det gjelder den juridiske forståelsen er den først og fremst bygd opp rundt den forståelsen av begrepene som ligger til grunn for lovteksten med forskrifter og merknader. Den skal jeg kommer mer inn på etter hvert. Når det så gjelder den sosiologiske forståelsen av begrepene prøver jeg å gjennomgå en del teoretiske og empiriske bidrag for så å ende ut med en bred tilnærming. Jeg fokuserer bl.a. på den forståelsen som jeg finner hos Max Weber i forhold til makt, autoritet og herredømme. Videre ser jeg på Tøssebros analyse av makt og innflytelse når han i sin studie viser til noen indikatorer på utviklingshemmedes innflytelse i hverdagslivet. Når det gjelder tvang bruker jeg Emile Durkheims og Gudmund Hernes´ forståelse som et inntak til å forstå ulike typer eller for-

rom for fortolkning?

mer for tvang. Jeg antyder videre noen synsretninger for makt og tvang.

Makt er relasjonelt, eller rettere sagt det er et potensiale i en relasjon. En aktør som har makt har mulighet til å påvirke en annen slik at han får sine interesser igjennom. De som yter tjenester til psykisk utviklingshemmede har makt ved at de innehar en autoritetsrolle i relasjon til den psykisk utviklingshemmede som fyller en avhengighetsrolle. Det at personale har autoritet gir dem muligheten til å utøve makt. Denne muligheten kan manifestere seg i handling eller ligge latent i relasjonen. Når muligheten manifesterer seg i handling, kan det enten være snakk om aktivisering av makt eller utøvelse av tvang.

Skillet mellom hva som er tvang og hva som bruk av makt er langt fra skarpt og entydig, men situasjonsavhengig. Klarest er skillet når det er snakk om motstand, hvis den psykisk utviklingshemmede viser motstand må det uansett betraktes som tvang, mens det vil være mer diffust i situasjoner og ovenfor personer som ikke er i stand til eller ikke har evne til å vise motstand. Kanskje er bruk av tvang overfor personer som ikke kan vise motstand den mest alvorlige og uheldigste form for tvang?



Tina Luther Handegård er sosiolog og ansatt som forsker ved Nordlandsforskning. Artikkelen er en bearbeidelse av et innlegg hun holdt på SORs fagkonferanse.

(Foto Tor Visnes).

Ikke tvang, tvang og uakseptabel tvang.

Problemer som en kan møte på når en skal trekke grensen mellom tvang og ikke-tvang er bl.a. at språkbruken ikke er presis. Røkke-utvalget bruker begrepene makt og maktmidler for å understreke at det tvangsbegrep som antas å utgjøre en rettslig utfordring, er forholdsvis omfattende.

Når en skal drøfte et fenomen kan det ofte være fruktbart å forenkle virkeligheten. Samfunnsvitenskapen benytter seg ofte av modeller for å få oversikt over komplekse fenomener. Faren med det er at en prøver å skape, eller gi inntrykk av orden i noe som egentlig er kaotisk. Jeg skal prøve å skissere en «tankemodell» ut i fra en forståelse av makt og tvang som jeg mener å lese ut av merknadene og forskriftene til kapittel 6A i sosialtjenesteloven.

> **„ Det skal jeg gjøre ved å vise til noen gråsoner og dilemma**

Deretter skal jeg prøve å få frem at «kartet» nødvendigvis ikke alltid stemmer like godt med «terrenget» eller kanskje rettere at det kan være vanskelig å lage et kart til dette terrenget.

Det skal jeg gjøre ved å vise til noen gråsoner og dilemma som kan oppstå når diffuse regler skal nedfelles og konkretiseres i praktisk handling.

Ikke tvang

I følge forskriftene til loven er det ikke alle former for inngrep og påvirkning som betegnes som tvang, selv om tjenestemottakeren ikke ønsker dem. Det begrunnes med at også ellers i samfunnet godtas en viss bruk av fysiske virkemidler i forbindelse med grensesetting og styring. Når det i lovteksten står at alminnelige verbale korreksjoner eller instrukser ikke regnes som bruk av tvang eller makt menes for eksempel det at man gir beskjeder eller overtaler tjenestemottakeren til å gjøre eller unnlate å gjøre noe, at man gir muntlig veiledning eller forklaringer og vanlig motiveringsarbeid.

> **„ Makt er relasjonelt, eller rettere sagt det er et potensiale i en relasjon.**

Det står videre i merknadene til lovbestemmelsene at trusler eller stemmebruk som er egnet til å skape frykt eller underkastelse ikke omfattes, fordi slike virkemidler uansett ikke kan regnes som faglig eller etisk forsvarlig.

Mye av det som går under begrepet «hverdagstvang» fyller denne biten av kontinuumet. Eksempler her kan være omfattende og detaljerte dagsplaner, begrensninger av lommepenger, regulering av mat og drikke osv. Men, hvor langt kan en for eksempel strekke dette med detaljerte dagsplaner før det blir snakk om tvang, hvor går grensen?

Tvang etter kap. 6 A

Loven skiller mellom tre former for tiltak der tvang inngår. Skadeavvergerende tiltak, adferdsendrende tiltak og omsorgs tiltak.

Når det gjelder skadeavver-

Ikke tvang	Tvang i flg. Kap. 6A	Uakseptabel tvang
Ikke inngripende fysiske tiltak, for eksempel håndledelse uten holding	Tiltak som tjenestemottaker motsetter seg	Nedverdigende og integritetskrenkende straffe- og behandlingsmetoder
Alminnelige verbale korreksjoner / instruksjoner	Tiltak som er så inngripende at de uansett motstand må regnes som tvang eller makt	Tiltak som ikke viser respekt for individets autonomi
	• Skadeavvergende tiltak • Adferdsendrende tiltak • Omsorgstiltak	Tiltak som ikke er sosialt akseptable

gende tiltak skal dette i følge forskriftene fange opp situasjoner som oppstår plutselig og der man tar beslutninger om bruk av tvang umiddelbart på stedet.

Slike tiltak skal med andre ord motiveres ut i fra behovet om inngrep der og da. Tiltaket må videre opphøre så snart faresituasjonen er over. For å avverge slike akutte situasjoner i fremtiden må en behandle dette som adferdsendrende tiltak.

Adferdsendende tiltak er tiltak som handler om bruk av tvang i planlagte opplærings- og treningstiltak. Slike tiltak skal etter merknadene til lovbestemmelsene gi opplæring for å gjøre tjenestemottakeren bedre i stand til å mestre de situasjoner som fører til skade.

Når det gjelder omsorgstiltak er det for det første tiltak som er knyttet til nødvendig omsorg for tjenestemottakeren, med bakgrunn i at enkelte tjenestemottakere er ute av stand til å dra omsorg for seg selv for eksempel ved å sikre at tjenestemottakeren får i seg mat og drikke. Og for det andre tiltak som er knyttet til systematisk skadeavverging.

Loven omfatter ulike kategorier av tvangstiltak som: inngripende fysisk tvang, trusler, forklaring av eller uttrykk for at konsekvensene av handlingen vil bli bruk av tvang. Her kan eksempler på tvang være *«skjerming fra andre personer ved tvungen plassering av tjenestemottaker i et annet rom enn der vedkommende oppholder seg når situasjonen oppstår»* (Rundskriv I-41/98 s. 84). Og man kan her stille det samme spørsmålet som jeg stilte under forrige punkt. Hvor langt kan man strekke et tvangstiltak før det blir snakk om uakseptabel bruk av tvang? Med andre ord, hvor tøyelig er disse grensene?

Uakseptabel tvang

Med uakseptabel bruk av tvang tenkes det først og fremst på nedverdigende og integritetskrenkende straffe- og behandlingsmetoder. Her gjelder alt av tiltak som ikke viser respekt for individets autonomi. Og tiltak som ikke er sosialt akseptable. I rundskrivet til loven er det gitt en del eksempler på hva som ses på som uakseptabel tvang. Her er bl.a. nevnt tvangsmedisinering, tvungen undersøkelse og behandling av somatiske og psykiske lidelser.

„ Hvor langt kan man strekke et tvangstiltak før det blir snakk om uakseptabel bruk av tvang?

Når en skal drøfte dilemma som reiser seg i fortolkningen av hva som er å anse som tvang, hva som ikke er tvang og hva som er uakseptabel tvang kan en fort havne i den grøften at all bruk av makt og tvang er problematisk og uheldig. Jeg skal derfor før jeg går over til å fokusere på grenser for tvang og hvilke rom for fortolkning det innebærer – kort si litt om at omsorgsarbeid forutsetter maktutøvelse.

Omsorgsarbeid forutsetter maktutøvelse

Kapittel 6A forutsettes å praktiseres i boligen til den psykisk utviklingshemmede. Sentrale trekk med den tjenesteyting som foregår i bofellesskap/leiligheter for psykisk utviklingshemmede er opprettholdelse av «normale» livsmønstre. Et av de ledende ideologiske prinsipper for HVPU-reformen har også vært det såkalte «normaliserings-prinsippet». Hvor den bærende tanke er at utviklingshemmede skal leve under livsvilkår som ligger så nært det «normale» som mulig. Det normaliseringsarbeidet som utføres innebærer maktutøvelse. Personalet har autoritet og makt i den forstand at de er ansatt for å ta ansvar for opprettholdelsen av den elementære «normale» orden. Deres posisjon som ansatte innebærer at ansvaret og makten overfor virksomheten delegeres til dem. Oppgaven å tilrettelegge livsmønsteret for de utviklingshemmede innebærer som tidligere nevnt at det er de som definerer hva som er «normalt». De utviklingshemmedes underordning forsterkes nettopp av at de er psykisk utviklingshemmet. Deres behov for omsorg fremkommer fordi de har vanskeligheter med å orientere seg kognitivt, med å definere situasjoner, kalkulere ulike handlingsstrategier og forutse konsekvenser. Personalets overordning kan ses på som en type makt og autoritet som forsterkes av at omsorgsmottakerne kommer til kort. Selv omsorg som utøves med stor lydhørhet overfor mottakerens behov og uttrykte ønsker innebærer derfor utøvelse av makt (Søder 1997).



Artikkelforfatteren i samtale med Margaret Berntsen fra SOR. (Foto: Tor Visnes).

Empiriske studier av gruppeboliger og bofellesskap har for eksempel vist hvordan makten kommer til uttrykk i kontroll av de utviklingshemmedes utførelse av hverdagssysler, kontroll av økonomi rapportering og systematisk oppfølging, men også i pedagogisk styring ved utførelsen av ulike hverdagssysler (Folkestad 1997, Sundet 1995) Enkelte ganger er denne maktutøvelsen bevisst og håndteres systematisk som ett middel for å oppnå visse terapeutiske og/eller pedagogiske mål. Dette er for eksempel tilfellet i adferdsterapeutisk arbeid. Men ofte skjer maktutøvelsen mer ubevisst og på en mer uproblematisk måte gjennom at både personalet og de utviklingshemmede aksepterer maktforskjellene, at de tar den for gitt. I andre situasjoner kan konflikter oppstå. Da blir maktutøvelsen åpen og mer problematisert av de berørte aktørene. Hvordan makten utøves varierer derfor mellom ulike omsorgsmiljøer og mellom ulike situasjoner. Derfor er det også grunn til å anta at grensen mellom maktutøvelse og tvang viser lignende variasjoner, både når det gjelder frekvens (hvor vanlig det er at maktutøvelsen



skjer i form av tvang) og karakter (typer av tvangstiltak og hvordan disse motiveres).

Sandvin, Søder, Lichtwarck og Magnussen skriver i boken normaliseringsarbeid og ambivalens at: «Maktaspektet vil alltid være tilstede i den sosiale samhandlingen mellom beboere og personalet i bofellesskapene, først og fremst på grunn av de ulike posisjonene som personalet og beboerne har, men også på grunn av den avhengighet, eller hengivenhet mange beboere har i forhold til personalet (se s. 121).»

„ Deres behov for omsorg fremkommer fordi de har vanskeligheter med å orientere seg kognitivt

Slike forhold bidrar også til at enkelte beboere kan oppleve å miste noe av sin selv-bestemmelsesrett eller autonomi i og med at de har mindre kontroll over sin egen person og situasjon, mindre valgfrihet og færre rettigheter. Unødvendige regler og begrensninger kan være eksempler på åpenbare former for tap av autonomi. Kristjana Kristiansen (1994) mener at tap av autonomi også kan skje på mindre synlige måter, som for eksempel at andre tar avgjørelser, at man ikke får lov til å velge selv eller utsette seg for normative risikoer. Denne type restriksjoner er ofte laget for å tilfredsstille personalet og kommer som regel i stedet for å lære å ta avgjørelser på egen hånd (s. 67). Greta Marie Skau (1992) fremhever at forholdet mellom klient og hjelper er en type sosial relasjon som skiller seg fra «vanlige» sosiale relasjoner på vesentlige punkter, og som derfor krever en annen type holdning og adferd fra begge parter. Mens – Kari Martinsen sier at det å balansere mellom formynderi og unnlatelse er en utfordring i alle former for omsorgsarbeid. Vipper man over i en av de to kategoriene, er det ikke lengre omsorg man bedriver, men omsorgsens utartinger (se Marthinsen 1990).

Grenser for tvang – rom for fortolkning

Innledningsvis stilte jeg spørsmålet om det er grunn til å anta at det vil være store variasjoner fra boenhet til boenhet når det gjelder hvordan man setter grenser for hva som ikke er tvang, hva som tvang og hva som er å betrakte som uakseptabel tvang.

I merknadene til loven (se rundskriv I-41/98) er det poengtert at det ikke finnes enkle fasitsvar i forhold til avveininger av ulike hensyn som må tas, noe som stiller tjenesteapparatet i svært vanskelige faglige og etiske dilemmaer.

„ Unødvendige regler og begrensninger kan være eksempler på åpenbare former for tap av autonomi.

Lederen i Norsk Vernepleierforbund sa i en kommentar i Stavanger Aftenblad 3. april 1998, at når loven settes i kraft blir det lettere å trekke grensen for bruk av tvang overfor psykisk utviklingshemmede. En slik uttalelse kan for mange være vanskelig å forstå, hva er det som blir enklere enn før? Tidligere var det jo ikke lov å bruke tvang, mens nå skal det være lov i enkelte situasjoner. For øvrig, lovreglene trekker ikke en absolutt grense mellom den tvang som etter loven kan godtas i omsorg og behandling og uakseptabel tvangsbruk.

Derimot er lovreglene ment å skulle gi grunnlag for å trekke slike grenser. Det er ikke mulig å gi nøyaktig anvisninger på den faregraden som gir grunnlag for inngrep. Her må faglig skjønn og kjennskap til personen og de konkrete forholdene være avgjørende, og her ligger det naturligvis et stort tolkningsrom. Det som derimot trolig er blitt enklere er at det som tidligere var «nødvendige» tiltak nå er blitt «lovlige tiltak», men her må man også være oppmerksom på at også «nødvendighetsbegrepet» innebærer rom for fortolkning. Blant annet vil behandlingsideologier eller forståelsesrammer legge ulike føringer på hva som anses som nødvendig i konkrete situasjoner. Her vil jeg også anta at kjennskapen til alternative tiltak vil ha betydning. Det heter jo for øvrig i lovteksten at «det er et krav at alternative tiltak skal være prøvd før bruk av tvang vurderes» (Rundskriv I-41/98 s. 21).

Hva er det så som kan skape variasjon i forhold til hvordan man fortolker grensene mellom ikke tvang vs tvang og mellom tvang vs uakseptabel tvang.

Jeg mener det ligger en del «forutsetninger» her som bidrar til å få frem noen gråsoner i forhold til hvor langt en kan trekke et tiltak som ikke er tvang før det blir snakk om tvang, og hvor langt en kan trekke et tvangstiltak før det blir å betrakte som uakseptable bruk av tvang.

Disse gråsonene er i høyeste grad kontekst- og situasjonsavhengige og svært subjektive og må forstås innenfor rammen for den kontekst som bofellesskapet/boenheten utgjør. Her kan vi skille mellom en ytre og en indre kontekst. Den ytre konteksten utgjøres av organisatoriske, materielle og ressursmessige forhold. Mens den indre konteksten utgjøres av det omsorgsmiljø som preger bofellesskapet/boenheten. Mellom disse to kontekstene er det naturligvis en sammenheng. Fordi den ytre konteksten fremstår som en ramme for den indre konteksten, både gjennom at den begrenser utvalget av ulike problemløsninger, men også gjennom det latente budskapet den formidler. Samtidig kan også den indre konteksten, det konkrete arbeidet og de sosiale relasjonene i

boligen – direkte og indirekte påvirke de ressursmessige rammene (Søder 1997).

Variasjon i Fortolkningen

Jeg skal til slutt prøve å utdype noen av de forhold som jeg mener kan skape variasjon i forhold til hvordan en fortolker grensene mellom ikke tvang vs tvang og mellom tvang vs uakseptabel tvang.

For det første kan en anta at sammensetningen av psykisk utviklingshemmede i boenheten vil ha betydning. Durkheim sa at en del former for tvang i samfunnet rett og slett skyldes antall mennesker (volum) og omfanget og kontakten mellom dem innenfor et gitt område (tetthet). Hvis antall mennesker og hyppigheten av kontakt økes vil det skapes press på hver enkelt og dermed øker den sosiale tvangen (Guneriussen 1996). Her kan det for eksempel tenkes at tiltak er blitt innført på grunn av at de anses nødvendig overfor en av de psykisk utviklingshemmede i boenheten. Har personalet en formening om at likebehandling er et viktig prinsipp kan tiltak som i utgangspunktet gjelder en av tjenestemottakerne bli overført til å gjelde alle tjenestemottakere som er knyttet til boenheten.

Sandvin m.flere (1998) viser til et eksempel fra en bolig for psykisk utviklingshemmede hvor prinsippet om likebehandling praktiseres. Eksemplet er hentet i en av de boenheter som de studerte. Her var det slik at hensynet til to av tjenestemottakerne var sterkt vektlagt i dagliglivet i boenheten.



Tina Luther Handegård. *(Foto: Tor Visnes).*

«Fungerer det ikke for de to, så fungerer det ikke for de andre og for hele bofellesskapet. Konsekvensene av dette er at hensynet til de to blir overført til boligen som sosialt miljø, slik at strukturering en setter sitt preg på livet i boligen. Reglene som gjelder, er i stor grad utformet med hensyn til de to. For eksempel er regelen om at beboere må sitte i baksetet på bilen som boligen disponerer begrunnet ut fra at en av mennene under en urolig periode kom til å rette et slag mot en av personalet. På bakgrunn av dette ble det montert en glassplate i bilen mellom forsete og baksete, og regelen om å sitte bak ble til, «for vi kan jo ikke gjøre forskjell på dem» sier personalet» (se s. 15).

Et annet forhold som kan ha betydning i fortolkningen av tvang er sammensetningen av personalet. For eksempel i forhold til profesjonelle og ufaglærte. Mange ufaglærte i personalgruppen trenger naturligvis ikke å være negativt i denne sammenhengen, man kan for eksempel anta at mangel på «faglighet» gjør at man bli redd for å krenke den psykisk utviklingshemmede. Er det ulike profesjoner representert i personalgruppen kan en videre anta at det eksisterer ulike forståelsesrammer/ideologier avhengig av hva slags profesjon man tilhører. For eksempel i forhold til om en har ulike oppfatninger av hvordan arbeidet i boenheten skal utføres og hvordan ulike situasjoner skal takles. Personalets utdanning ses dessuten ofte på som en ressurs som kan bidra til å minske behovet for tvang, i den forstand at velutdannet personale antas å minske behovet for tvangstiltak. En slik hypotese kan likevel ikke bare reduseres til et kvantitativ spørsmål om hvor mye eller hvor lang utdanning personalet har. Flere forskningsprosjekter har vist at profesjonelt utdannede omsorgsarbeidere ikke nødvendigvis er mer lydhøre overfor omsorgsmottakerens behov, men også at type utdanning spiller en stor rolle.

Det kan også være interessant å studere maktstrukturen blant personalet. Er det for eksempel enkelte av personalet som har mye makt, enten dette er i kraft av en ledende posisjon eller har bakgrunn i personlighet. Størrelsen på personalgruppen kan også ha betydning i forhold til variasjon på hvor man setter

Litteraturliste

Folkestad (1997) Ramme inn og gi handlingsrom. Hovedfagsoppgave i helsefag. Senter for etter- og videreutdanning. Universitetet i Bergen.

Guneriussen, W. (1996) Emile Durkheim. I Klassisk og moderne samfundsteori. Heine *Andersen* og Lars Bo Kaspersen (red.) Hans Reitzels forlag. Købcnhavn.

Hernes, G. (1975) Makt og avmakt. Universitetsforlaget. Oslo.

Jensen (1992) Hjemlig omsorg i offentlig regi. Universitetsforlaget. Oslo.

Kristiansen, K. (1994) Normalisering og verdsetting av sosial rolle. Kommuneforlaget.

Marthinsen, K. (1990) Omsorg i sykepleien – en moralsk utfordring. I K. Jensen (red.) Moderne omsorgsbilder. Gyldendal. Oslo.

NOU 1991 nr. 20 Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming.

Rundskriv I-41/98 til lov om sosiale tjenester m v. Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt m v overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.

Sandvin (1998). Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena. Universitetsforlaget Oslo.

Skau (1992) Mellom makt og hjelp. En samfunnsvitenskapelig tilnærming til forholdet mellom klient og hjelper. Tano Aschehoug. Oslo

Sundet (1995) Hverdagsliv i en reformtid. Nordlandsforskningsrapport 25/95. Bodø.

Søder, M. (1997) Prosjektskisse til prosjektet «Tvang, makt og ambivalens». Norges forskningsråd.

Tøssebro (1992). Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU. Ad Notam Gyldendal.

Weber (1993) Basic Concepts in Sociology. New York. Citadel Press.

Weber (1982) Makt og byråkrati. Studiefakkel Praktisk filosofi. Gyldendal Norsk forlag. Oslo.

tvangens grenser. Er det for eksempel slik at det er mangel på personale, kan det tenkes at terskelen for bruk av tvang er lavere fordi man i større grad må overvåke tjenestemottakerne.

Normative regler som nedfelles blant tjenestemottakere og tjenesteytere kan også ha betydning fordi det normative regler er svært kulturavhengige. Hva som er akseptabel adferd vil i et slikt perspektiv avhenge av de normative regler som har nedfelt seg. Dette kan bidra til at enkelte tiltak ikke blir sett på som tvang verken av tjenesteyterne eller tjenestemottakerne.

> **" for vi kan jo ikke gjøre forskjell på dem**

Fordi det kan være en form for normativ tvang som opererer gjennom aktørenes forståelse, følelser og motivasjon. I en slik sammenheng tvinges vi fordi vi føler respekt for andre individer, autoriteter og institusjoner, og fordi vi føler oss forpliktet til å handle i overensstemmelse med gitte normer (Guneriussen 1996).

Muligheter for å bli møtt med sanksjoner kan også være et moment i fortolkningen av tvangens grenser. Hvem skal for eksempel kontrollere det som skjer i boenhetene? Hvis man ikke kan sanksjonere brudd på lovverket, fordi slike brudd er vanskelig å se, hvordan kan en da tro at mer eller mindre «skjult» tvang vil opphøre med loven? Her kan en også trekke inn et annet moment som går på hvor mye kontakt tjenestemottakeren har med andre utenfor boenheten. For eksempel i forhold til familie, gjennom jobb, dagtilbud og fritidsaktiviteter. De tjenestemottakere som har utstrakt kontakt med andre vil kanskje oppleve at de har større frihet på andre arenaer enn på «hjemmearenaen». Dette kan bidra til å bevisstgjøre den enkelte tjenestemottaker i forhold til å ikke la seg «styre» av tjenesteyter.

Andre momenter som kan trekkes inn her er det som går på omsorgsmiljøet i boenheten. Relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker har betydning for omsorgsmiljøet. Tillit vil da kunne ses på som et sentralt begrep. Her er det grunn til å tro at det vil ha stor betydning hvorvidt relasjonen er basert på gjensidig tillit, eller om det i motsatt fall er en relasjon basert på mistillit for eksempel ved at tjenestemottaker føler seg krenket.

For å forstå samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker er det viktig å vite hva slags relasjon de har til hverandre. Avhengig av hvordan denne relasjonen har fått utvikle seg vil det være store variasjoner i forhold til når en eventuelt ser det som nødvendig å bruke tvang.

Avslutning

Hensikten med denne artikkelen har vært å starte på en problematisering som kan være et utgangspunkt for å diskutere makt og tvang og hvordan en kan tilnærme seg dilemmaer som reiser seg når ulike aktører skal fortolke grensene mellom ikke tvang vs tvang og tvang vs uakseptabel tvang. Jeg har forsøkt å vise at jussens forholdsvis klare og entydige definisjoner og tilnærminger i praksis kan vise seg vanskelig å avgrense. Et resultat av dette er at en får diffuse regler som en kan få vanskeligheter med å nedfelle og konkretisere i praktisk handling. Dette henger naturligvis også sammen med at makt er en del av forutsetningene for omsorgsarbeid, og svært avhengig av den kontekst den utøves innenfor. Kanskje er det ikke bare slik at omsorgsarbeid forutsetter maktutøvelse, men også at den normative tvang (jfr. Durkheim) utgjør en integrert del i alt sosialiserings- og omsorgsarbeid.

Kampen uten grenser

På slutten av fjoråret avholdt The Association for the Treatment of Sexual Abuse (ATSA) sin syttende årlige kongress om forskning og behandling av seksuelle overgrep. Jim Aage Nøttestad deltok på kongressen, og har sendt Rapport denne reportasjen. På grunn av plassen i bladet har den blitt liggende over litt, men har fortsatt høy aktualitet.

ATSA er en frivillig organisasjon hvis hovedmål er å bekjempe seksuelt misbruk og seksuelle overgrep. En kamp de kaller en kamp uten grenser. ATSA var i utgangspunktet en amerikansk organisasjon, men har siden fått medlemmer i langt flere land, dog de fleste engelskspråklige, og med en tendens til medlemmer fra de landene hvor en har et organisert og aktivt arbeid mot overgripere.

Hovedinnholdet i konferansen var diagnostisk utredning, risikovurdering og behandling. Dette gjaldt for alle typer overgrep som voldtekt og overgrep mot barn, enten disse forekom innenfor eller utenfor familien. Risikovurdering innebærer en vurdering av sannsynligheten for at én overgriper skal gjennomføre nye overgrep senere. Forelesningene om behandling omhandlet i all hovedsak hvordan denne skulle legges opp slik at en unngikk senere tilbakefall. Den dominerende teoretiske tilnærmingen var preget av kognitiv og læringsteoretisk tenkning, hvilket også er dominerende retningen på dette området i bla USA, Canada, New Zealand og England.

Av 31 innlegg var det i alt 4 som omhandlet overgrepsproblematikk hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Selv om det er utarbeidet behandlingsprogram for mennesker med utviklingshemming som også er overgripere, er dette et område hvor en har relativt langt igjen. Det kan i denne forbindelse nevnes at de første behandlingsprogram for utviklingshemmede overgripere i engelske fengsler først startet opp i fjor. Innledningene omhandlet diagnostiske vurderinger, behandling, utflytting fra institusjon av utviklingshemmede overgripere hvor en tidligere hadde funnet institusjonsplassering som et bedre alternativ enn fengsel, behandling av psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser som også var overgripere samt tilpasning av eksisterende utredningsinstrument til mennesker med en utviklingshemming.

I samtlige behandlingsprogram ble det påpekt viktigheten av at en arbeidet med sinne-kontroll, egenkontroll av seksuell aktivering, kognitiv restrukturering, rusmisbruksproblematikk og strategier til forhindring av tilbakefall. Disse faktorene er faktorer som også går igjen i behandlingsprogram ovenfor øvrige overgripere. Målsetningen med behandling er ikke å kurere en lidelse, men å lære den enkelte å ta ansvar for sine egne handlinger, lære dem å gjenkjenne egen tenkning som legitimerer og fremmer overgrep. De lærer også å se situasjoner som fremmer sansynligheten for overgrep, høyrisikosituasjoner samt å unngå slike situasjoner.

Behandlingen av overgrepsproblematikk hos mennesker med psykisk utviklingshemming og psykiske lidelser omfattet lidelser fra oppmerksomhetsforstyrrelse til schizofreni. Det vesentligste i denne sammenhengen var å få utredet om overgrepsproblematikken var en del av, et symptom på en psykisk lidelse eller en «ordinær» overgrepsproblematikk. Hvis overgrepene ble vurdert som en del av en psykisk lidelse var den vesentligste tilnærmingsmåten medikamentell, med bruk av neuroleptika, hvis ikke ble overgrepsproblematikken behandlet som sådan og med metodikk utviklet ut fra kognitivt orientert teori.

Normalisering – utg

Erfaringer med kompetanseutvikling basert på omsetting av normaliseringsteori til praktisk handling

Innledning

«Normalisering» er et mangetydig begrep. Begrepet *kan* forståes dithen at omsorg skal utvikles med utgangspunkt i bestemte etiske, teoretiske og praktisk anvendbare prinsipper.

En slik fortolkning innebærer en risiko for standardisering, og kan lede en (mis)forståelse av normaliseringsbegrepet som en *metode* for å realisere det gode liv for brukerene av våre tjenester. I denne sammenheng tar vi ikke mål av oss til en bred gjennomgang av begrepets ulike fortolkningsmåter. Vår hensikt er å beskrive noen dilemmaer knyttet til iverksetting av det vi forstår med normaliseringsarbeid til praktisk handling.

„ I vårt utviklingsprosjekt har vi i arbeidet systematisk med å utvikle en forståelse av hva normaliseringsbegrepet *kan* innebære

På SOR – konferansen i oktober 1998 stilte Johans Sandvin spørsmål ved det som synes å være den nye «trenden». Han viste til at begrepene som har erstattet normalisering og integrering nå synes å være individualitet og valgfrihet, og stilte følgende spørsmål:

«Dersom det stemmer at normalisering er utgått på dato, vil da den «nye» trenden bidra til å utvikle betingelser for «det gode liv» også for de som trenger hjelp til å foreta valg, de som pga. sitt kognitive handikap ikke selv kan knytte sosiale bånd og relasjoner, og som trenger vår hjelp til nettopp det?»

For oss er utfordringen nettopp knyttet til å videreutvikle det vi ser som *normaliseringsbegrepets endringspotensiale*. Gjennom å utnytte de materielle forutsetningene som nå er skapt, ser vi betydelige utfordringer knyttet til «HVPU- reformens neste fase» – og kanskje handler det da mer om hvordan *vi forstår* hvem brukeren er, og mer om å være *sammen med*, enn om (utelukkende) å behandle.

I vårt utviklingsprosjekt har vi arbeidet systematisk med å utvikle en forståelse av hva normaliseringsbegrepet *kan* innebære, og hvilke praktiske implikasjoner dette kan få. Fokuset i prosjektet har vært både på individ og systemnivå, og kompetanseutviklingsprosessen har vektlagt endringer av personalets rolleforståelse.

Som habiliteringsteam for voksne har vi nær kontakt med hjelpeapparatet i kommunene. I vårt veiledningsarbeid opplever vi personalets tvil om hvordan de skal håndtere ulike hverdagsituasjoner. Det de gjør- eller lar være å gjøre – begrunnes ofte med at det har med «normalisering» å gjøre, eller at det jo ikke «normalt» å gjøre sånn eller slik. Ofte er normaliseringsforståelsen knyttet til krav og pliktområder. Vi ser sjelden at normalisering brukes som begrunnelse for å gi tilgang på gode og aldersadekvate opplevelser.

Hvorfor et kompetanseutviklingsprosjekt

Normaliseringbegrepet har for oss først og fremst betydning som et analyseredskap, og vi stiller spørsmålet om normaliseringsbegrepet fortsatt har gyldighet som en innfallsvinkel for å utvikle nye perspektiver innenfor tjenesteyting. Sagt på en annen måte:

- Trenger vi å utvikle nye perspektiver for endring av praksisfeltet som er mer i samsvar med brukernes behov og ønsker?
- Inneholder normaliseringsbegrepet dimensjoner som kan brukes i denne prosessen?

Slik vi ser det er svaret et ubetinget ja: Vi trenger å endre vår forståelse av hvem brukeren er og hva brukeren trenger, og vi trenger å utfordres på vår forståelse av rollen som tjenesteytere. En endret forståelsesramme vil rimeligvis føre til andre – og bedre tiltak og tjenester.

„ Vi trenger å endre vår forståelse av hvem brukeren er og hva brukeren trenger

Etter 5 års arbeid har vi oppsummert en del erfaringer og problemstillinger som vi gjerne deler med andre. Noen av disse erfaringene handler bl.a. om:

- hvordan skape interesse for «normalisering» når dette enten oppfattes som noe alle kan/gjør, eller som «utgått på dato»?
- å skape betingelser for endringsprosesser ved å fokusere på problemforståelsen, eller hva kan skje når «problemet» ikke lenger (bare) er brukeren/brukerens atferd?
- å flytte fokus fra at utviklingshemmede må kontrolleres og styres, til å gi brukeren hjelp til medbestemmelse og innflytelse
- hvordan gi personalet et grunnlag for å være sammen med brukeren i en subjekt – subjekt relasjon; i dette ligger å snu perspektivet på «dem» og «oss»
- hva innebærer normalisering når livsbetingelsene for «dem» og «oss» etter institusjonsavviklingen *tilsynelatende* synes å være like?

Om å utvikle kompetanse

Fagkompetansen i kommunene i vårt fylke er svært varierende. Vårt hovedoppdrag er å utvikle kommunenes kompetanse, og dermed bidra til at de blir i stand til å yte en best mulig omsorg for brukerne. Vi har derfor valgt en profil som innebærer å være innstilt på å møte tjenesteyterne «der de er», samtidig med at vi arbeider med å endre problemforståelsen og dermed også mulighetene for andre innfallsvinkler og intervensjoner. Dette er en vanskelig balansegang, og vi står ofte i et dilemma mellom hensynet til et fortsatt godt samarbeidsklima i forhold til tjenes-

ått på dato?





Siv Einan (øverst) er leder for, og Nina Adelsten Iversen er fagkonsulent ved Habiliteringstjenesten i Nordland, Bodø. Begge er vernepleiere med videreutdanning i tiltak for funksjonshemmede i åpen omsorg fra Høgskolen i Sør-Trøndelag. Artikkelen er en bearbeidet versjon av et innlegg på SORs fagkonferanse i Bergen i april.

teyterne evt. kommunenes ledelse på den ene siden, og livsvilkårene som brukeren tilbys på den andre siden.

Utgangspunktet er henviste saker, og fokus for vår bistand er den enkelte brukers livssituasjon. I denne prosessen har vi brukt ulike virkemidler. Gjennom systematisk veiledning og opplæring i form av kurs over 1–3 dager, har vi sammen med personalgruppene gradvis utviklet en endret problemforståelse. Vektleggingen av utviklingsarbeid i kommunene utløser ofte behov for økte ressurser, og det har vært en viktig motivasjonsfaktor at vi har hatt muligheter for å gå inn med fylkeskommunale mobile innsatsmidler i prosjektperioden. Samtidig med arbeidet i kommunene, har vi arbeidet systematisk med å utvikle vår egen kompetanse. Nordland har en desentralisert habiliteringstjeneste, noe som representerer en betydelig utfordring når det gjelder kompetanseutvikling innenfor området. Som et av flere tiltak har vi utarbeidet og gjennomført et kompetanseprogram som bl.a. vektlegger et normaliseringsteoretisk perspektiv.

Vi har på ingen måte funnet «løsningen» – den finnes neppe. Men vi mener å ha gjort oss noen viktige erfaringer som kan bidra til å utvikle en forståelse av hvilke faktorer som kan bedre livssituasjonen til personer som er avhengig av hjelp for å mestre sine liv.

For oss har nettopp normaliseringsbegrepet vært en viktig inspirasjonskilde som gjorde oss i stand til å stille andre spørsmål, ikke minst i forhold til vår egen rolle som tjenesteytere.

Erfaringer som presenteres i denne sammenheng er hentet fra vårt interne utviklingsarbeid, hvor vi har knyttet til oss ulike veiledere og samarbeidspartnere. Vi hatt et nært samarbeid med førsteamanuensis Kristjana Kristiansen som har vært sentral når det gjelder videreutvikling av normaliseringsbegrepet i Norge. Også samarbeidet med seniorforsker Johans Sandvin knyttet til hans forskningsarbeid på området har bidratt til å gi begrepet et mer eksplisitt innhold som i større grad har gjort det mulig å omsette til praktisk handling.

> **„ Fagkompetansen i kommunene i vårt fylke er svært varierende.**

Dosent Helge Ramsdal har gitt oss nyttig veiledning i forhold til arbeidet på systemnivå, og har bistått oss med å systematisere våre erfaringer.

Normaliseringsprisippet

Normaliseringsbegrepet har status som et allment prinsipp og grunnlag for offentlig politikk på flere områder. HVPU – reformens intensjoner bygget ensidig på normaliseringsprinsippet, og er derfor også retningsgivende for habiliteringstjenestens virksomhet. Normalisering er tilsvarende et bærende prinsipp innenfor andre sosialpolitiske områder som arbeidsmarkedssektoren, rusmiddelomsorgen og ikke minst innenfor psykiatrien der St.meld.25 presiserer at kommunenes tiltak i forhold til mennesker med psykiske lidelser skal innebære «normaliserte» livsbetingelser.

Normaliseringsbegrepet har hatt stor politisk betydning, særlig i Skandinavia hvor det har hatt betydelig gjennomslagskraft som utgangspunkt for mobilisering av en bedre omsorg for utviklingshemmede (Nirje, Bank-Mikkelsen)

Som politisk symbol begrep kan normaliseringsprinsippet angripes for å være upresist og uforpliktende. Det er likevel viktig å ha i mente at også bruken av begrepet på denne måten gir assosiasjoner til det helhetlige, allmenne og individualistiske ved omsorgen, og at det derved kan legge et godt grunnlag for å legitimere et mer presist og forpliktende begrep i neste omgang. Det er neppe tilfeldig at samtlige av de tre viktigste bøkene om normalisering i Norge, alle utgitt i 1994 – 1995, starter sin drøfting med å vise til normaliseringsbegrepets status som et sentralt sosialpolitisk mål og grunnlag i norsk politikk, slik dette benyttes i ulike offentlige dokumenter (Kristiansen 1994, Stangvik 1994, Solum 1993). Samtidig har det vært hevdet at nettopp begrepets allmenne karakter har vært grunnlaget for dets suksess, og for at det i dag fremstår som et relativt ukontroversielt omsorgsprinsipp i politiske sammenhenger (Sandvin 1994).

> **„ Normalisering er tilsvarende et bærende prinsipp innenfor andre sosialpolitiske områder**

Problemstillinger knyttet til praktisk iverksetting

Når en derimot, slik vi gjerne vil bidra med innspill til, skal gjøre forsøk på operasjonalisere begrepet som grunnlag for iverksetting av praktiske tiltak, er risikoen for misforståelser åpenbar. Normaliseringsprinsippet, slik det formuleres av Nirje, vektlegger utviklingshemmedes rett til normale livsmønster og livsvilkår. Dette er en vesentlig, men langt fra dekkende forståelse.

I en studie av fire boliger for utviklingshemmede (Sandvin m.fl., 1998) fant man bl.a. at opprettholdelse av normale livsmønster sto sentralt i personalets forståelse av normaliseringsarbeid, og at tiden struktureres ut fra en forestilling om hva som er det normale.

Nettopp dette at normaliseringsbegrepet fortolkes som «det som er normalt» på de

ulike livsområdene, og at brukerne trenger hjelp og støtte for å kunne mestre et liv i tråd med det «normale», innebærer slik vi ser det en risiko for at normalisering blir en begrunnelse for trening og opplæring i å mestre dagliglivet. Tilværelsen styres av tiltak som skal gjennomføres, og muligheten til å oppleve hverdagens små øyeblikk av glede reduseres kanskje i bestrebelsene med å oppfylle målsettingene.

Felles for mange av personalgruppene vi kommer i kontakt med, er at de forstår normaliseringsbegrepet som «å gjøre det andre gjør». Når arenaen er hjemmet, og oppfatningen er at hjemmet innebærer praktiske gjøremål og forpliktelser, blir fokus for henvisningene i mange saker brukerens manglende ferdigheter/og eller motivasjon for å gjøre husarbeid.

„ For oss har nettopp normaliseringsbegrepet vært en viktig inspirasjonskilde som gjorde oss i stand til å stille andre spørsmål

Ved hjelp av et eksempel vil vi gi et bilde av hvordan vi arbeider med å endre personalets problemforståelse – eller hvordan vi bruker normaliseringsprisippets endringspotensiale til å forstå brukere på en annen måte. Beskrivelsen er på mange måter typisk for de sakene vi får henvist; også i den forstand at vi har mange dilemmaer og at mange vanskelige situasjoner ikke kan løses.

«Anja»

I henvisningen til habiliteringsteamet skriver kommunen ved soneleder:

«Vi ønsker hjelp til utredninger, diagnostikk, behandling av ei 19 år gammel utviklingshemmet jente som nettopp har flyttet i egen leilighet.

Hun er deprimert pga. en venninnes død. Hun foretar maniske telefonoppringninger».

På det første møtet med personalegruppen opplever vi ofte at problembeskrivelsene er mer omfattende / annerledes enn det som framgår av henvisningen, og at personalgruppen har ulike og til dels motstridende oppfatninger av hva som er problemet. I denne saken opplevde vi også på første møte at personalet beskrev nye problemstillinger, og at problemstillingene som soneleder hadde skrevet i henvisningen ikke ble prioritert av personalgruppen.

Problemstillinger beskrevet av personalet i første møte:

- *Konflikt i foreldresamarbeidet. Foreldrene tror at Anja kan mer enn hva personalet erfarer etter en stund i egen leilighet.*
- *Foreldrene klager på Anja får for lite hjelp, at hun får i seg for mye usunn mat, og at leiligheten er kaotisk.*
- *Personalet deler foreldrenes oppfatning av Anja har fått tildelt for få timer til opplæring og veiledning*
- *Videre beskriver personalet det som et problem at foreldrene kommer for ofte på besøk, og gjør ting for Anja som de har avtalt at hun skal gjøre selv. De steker vafler, og da brytes avtalen om sunn kost. Personalet opplever seg motarbeidet i sitt arbeid med å sette grenser. De beskriver som et problem at Anja skjuler hva hun spiser utenom måltider, at hun går på butikken alene, eller benekter at hun har spist.*
- *Personalet er bekymret fordi de ikke får gjort en reell kartlegging i forhold Anjas mestringsnivå, så lenge mor fremdeles er sentral i forhold til å gjøre ting for henne.*
- *Anja sier ulike ting til foreldrene og personalet, når det oppstår usikkerhet ringer hun umiddelbart til mor, og personalet opplever at de kommer i en vanskelig situasjon.*
- *Personalet mener videre at hennes urealistiske forventinger til vennskap er problematiske, og at de bruker mye tid på å få henne til å forstå at de ikke er hennes venninner eller at støttekontakten kan ringes til utenom avtalt tidspunkt.*

Anja tar en del initiativ overfor naboer som også er unge voksne med utviklingshemming. Hun opplever ofte at hun blir avvist. Anjas telefonbruk, som i henvisningen er beskrevet som «manisk», er knyttet til ringing til primærkontakt, personalet, støttekontakten, og til foreldrene. Hun ringer også til tidligere bekjente som hun har mindre kontakt med etter at hun flyttet hjemmefra.

„ På det første møtet med personalegruppen opplever vi ofte at problembeskrivelsene er mer omfattende / annerledes enn det som framgår av henvisningen

Teamets vurderinger / arbeidshypotese:

Anja er kommet i en ny livsfase etter flytting hjemmefra, og rammene rundt livet er totalt forandret. Hun har få sosiale tilbud, hun får hjelp til å lage middag og å vaske leiligheten – resten av fritiden bruker hun til å ringe til andre, og til å spise. Hun får mye negative tilbakemeldinger fra foreldrene og personalet.

Hun har åpenbart et behov for veiledning og hjelp i forhold til å flytte for seg selv.

Konflikten mellom personalet og foreldrene kan skade Anjas relasjon til foreldrene.

Vi har å gjøre med ei ung jente som er kommet i en ny livsfase, som hun ikke mestrer, uten tilstrekkelig hjelp og støtte. Personalet har i stor grad definert sin rolle til først og fremst hjelpe å Anja til å mestre praktiske forhold i sin nye leilighet. Det legges liten vekt på sosiale forhold. De fleste livsområder defineres som opplæringsmål, og Anja får i liten grad mulighet til samvær uten at hun skal prestere noe og bli vurdert. Personalet har mye kunnskap om hva Anja ikke behersker, men er ikke i samme grad opptatt av hvem hun er, hva hun liker å gjøre, og hvilke håp og drømmer hun har.

Anja stilles overfor urealistiske forventninger mht praktiske ferdigheter, sammenlignet med andre ungdommer som har flyttet for seg selv. Personalet har ikke reflektert over det faktum at Anja bor i et privat hjem, og hvilken betydning og konsekvenser dette må få for de tiltak som iverksettes. Deres forståelse er basert på at Anja bor i en institusjon, og hennes hjelpebehov er definert som en gjennomgående opplæringsplan hvor målet er å mestre.

Vi vurderer at Anja viser sin misnøye gjennom det personalet betegner som uvillighet, manglende motivasjon og latskap.

Vår strategi i forhold til personalgruppen:

Vi vil bidra til at personalgruppen får et mer nyansert forståelse av Anjas situasjon, hvem hun er og hvilke behov hun har : Hvordan er det å være ei ung, funksjonshemmet jente som skal løsrive seg fra foreldrene, og gå inn i en ny livsfase?

Sammen med personalgruppen starter vi nå en kartlegging



Konferansedeltakerne (f.v.) Siri Malmo, Lars Ole Bolneset og Ragnhild Eriksen prøvde en sjarmoffensiv overfor fotografen for å komme med i bladet. *(Foto: Tor Visnes).*

av Anjas livssituasjon. Kartleggingen gjøres som en strategi for at de skal bli gjort i stand til å identifisere seg med henne og hennes livserfaringer, håp og drømmer. Utfordringen i denne kartleggingsmetoden er å ta Anjas perspektiv. Følgende spørsmål står sentralt i denne prosessen og gjøres til gjenstand for refleksjon:

- hva har «jeg» gjort før i livet mitt (livserfaringer)
- hva gjør «jeg» nå, hvem er jeg sammen med, hvor er jeg (arenaer)
- hvordan liker «jeg» det jeg gjør
- hvilke drømmer og ambisjoner har «jeg»
- hvem bestemmer over «meg»/pengene mine/tiden min
- hvilke roller har «jeg» (aktive eller passive roller)
- hvilke spesielle behov har «jeg»

Erfaringene med denne innfallsvinkelen er at personalet gjennom å inviteres til å ta Anjas perspektiv, endrer fokus fra at hun selv er skyld i sine vanskeligheter og trenger behandling, til at hun trenger støtte og hjelp til det hun ønsker, og på sine premisser.

På denne måten utsettes ikke Anja i samme grad for personalets klandringer og sanksjoner. Forståelsen av Anja nyanseres:

- *fra å være den som kan for lite – til å oppfattes som en som kan og vil noe*
- *fra å være den som skaper konflikter mellom personalet og foreldrene – til å bli forstått som en som forsøker å ivareta begge parter*
- *fra å være en som spiser for mye og for gal mat – til å være en som kjeder seg og mangler innhold i tilværelsen*
- *fra å være en «manisk ringer» – til å være en som søker kontakt*
- *fra å være en som ikke mestrer flytting – til å være en som trenger støtte til å utvikle voksenrollen*

„Tilværelsen styres av tiltak som skal gjennomføres

Etter at personalet har fått flere måter å forstå Anja på, gis det rom for større fleksibilitet. Det krever stor grad av kreativitet å gi innhold til en hverdag som i større grad skal ha innslag av mangfold. Personalet har mistet en del av styringen gjennom å få et mer nyansert bilde av Anja, og denne forståelsen utfordrer i langt større grad evnen til å være sammen med henne på Anjas premisser.

Med å stille så mange spørsmål, kreves det en prioritering av hva man skal utarbeide strategier i forhold til. Å holde fokus på Anjas perspektiv krever at de samme tema og innfallsvinkler tas opp gang på gang. Ofte forsvinner dette perspektivet når



Siv Einan. (Foto: Tor Visnes).

personalet blir utålmodige på å oppnå resultater, eller vi som veiledere faller for fristelsen til å komme med raske løsninger. Det er en krevende prosess å holde fokuset på de langsiktige løsninger, og ha den nødvendige forståelsen av at endring tar tid. Personalet har ofte strenge krav til sin suksess som ansatt, de vil se resultater. Vi kjenner alle resonnementet om den «flinke hjelper» når noe går greit, i motsetning til den «umulige klient» når noe mislykkes.

Konflikten med foreldrene blir etterhvert forstått som en naturlig del av løsrivelsen fra foreldrehjemmet. En måte å hjelpe Anja på, er å utvikle en mer aktiv voksenrolle. Personalet og foreldre ble i større grad oppmerksom på at leiligheten er Anjas hjem ,og hun fikk hjelp til å ta imot foreldrene som gjester. Personalet hjalp Anja til å rydde før foreldrene kom på besøk, og mor slapp å rydde og lage mat.

Etterhvert som personalet endrer syn på Anja, blir de også mer i stand til å se hennes muligheter og ressurser, og er ikke lenger så opptatt av å skulle «realitetsorientere» henne i forhold til hennes begrensninger.

Det utvikler seg også en annen omgangstone mellom Anja og personalet. Betydningen av å kunne småprate om løst og fast er en viktig egenskap nå man jobber i andres hjem. Ved å kjenne til Anjas interesser, navn på familiemedlemmer og venner, ble dette lettere for personalet.

Anja får muligheter til å utvikle andre sider ved seg selv, hun lærer noe nytt, men ikke det personalet i utgangspunktet hadde som klare opplæringsmål.

„ Anja er kommet i en ny livsfase etter flytting hjemmefra

Følgende spørsmål er stadig gjenstand for drøfting og refleksjon, og vil forhåpentlig finne nye svar :

- Får hun støtte på de valgene hun tross alt tar, og er denne støtten tilpasset hennes funksjonsnivå, muligheter og begrensninger?
- Hva trenger Anja å lære og hvorfor?
- På hvilken måte skal hun lære dette?
- Hvordan kan man gi større muligheter for et hverdagsliv mer likt det som andre ungdommer opplever å ha det?
- Hva skal til for å aktivisere Anjas sosiale roller?
- Hvordan kan personalet støttes i å utvikle en relasjon til Anja som innebærer at den tradisjonelle «formynderrollen» nedtones, og erstattes med en mer likeverdig relasjon?

Disse diskusjonene vil gå fortløpende, Anja vil hele tiden være utsatt for andres oppfatning av hennes situasjon. Det vil være uenighet i personalgruppen om det er riktig å kompensere for hennes manglende praktiske ferdigheter ved å for eksempel å kjøpe ferdig middag, ha rengjøringshjelp osv. Utfordringene vil fortsatt bestå i å ikke falle i den ene eller den andre ytterlighet når det gjelder innholdet i den hjelp og støtte som hun får, men et både og, tilpasset hennes individuelle behov og hennes livssituasjon.

Avsluttende kommentarer

Som eksempel på holdninger som kan sies å opprettholde myter knyttet til hvem brukerne er, har vi tatt sjansen på å beskrive noen trekk ved tjenesteyterrollen som vi møter i vår hverdag. Når vi gjør dette, er vi klar over at vi risikerer misforståelser i retning av at vi skulle mene at alle tenker sånn, og at tjenesteytere ikke handler i beste mening. Det mener vi selvsagt ikke: Men vi velger å spissformulere noen erfaringer, fordi vi tror at det å bli provosert, kan lede til gode diskusjoner og forhåpentligvis nytenkning.

Altså – spissformulert våger vi å påstå at følgende holdninger fremdels eksisterer blant tjenesteytere, og at dette er forhold som hindrer utviklingshemmedes muligheter i deres forsøk på å oppnå gode livsbetingelser:

- Fokus på å mestre praktisk gjøremål utkonkurrerer fokus på sosiale behov
- Målrettet miljøarbeid forståes som at alle må «håndtere» brukerne likt – på bekostning av mangfold og personlige hensyn
- Samværet mellom brukerne og personalet preges av målrasjonalitet og instruksbasert styring mer enn utvikling av gode og likeverdige relasjoner
- Det eksisterer liten bekymring knyttet til at miljøarbeid nå foregår i private hjem, og hvilke etiske komplikasjoner dette har
- Manglende erkjennelse av at ikke alle problem lar seg løse, opprettholder søkingen etter den «riktige» metoden
- Manglende bekymring knyttet til at hjemmet gjøres til en behandlingsarena
- Normalisering brukes som sammenligningsgrunnlag når det gjelder praktiske plikter og gjøremål – sjelden for å gi brukerne gode opplevelser og nye erfaringer

I vårt utviklingsarbeid har vi særlig fokusert på endringer av personalets forståelsesramme som grunnlag for å kunne møte brukeren på en annen – og bedre måte.

Det er viktig å presisere at vi med å fokusere på personalrollen, dermed selvsagt ikke mener at brukerens handikap og eventuelle tilleggslidelser skal overses.

For å tydeliggjøre utfordringene vi mener vi står overfor i åpen omsorg, har vi i denne sammenheng imidlertid valgt å beskrive hvordan vi, med utgangspunkt i en normaliseringsteoretisk forståelse, opplevde at brukeren ble sett og forstått, og hvordan dette kan redusere eller til og med gjøre det umulig for brukeren å være noe annet enn «lat og umotivert» osv. Vi har forsøkt å illustrere at det gjennom refleksjon og en systematisk tilnærming er mulig å endre oppfattelse av hvem brukeren er, og dermed kunne utvikle en mer likeverdig relasjon. Samtidig har vi lagt vekt på å få fram at dette er en utfordrende arbeidsform, og at normaliseringsteori for oss er et egnet utgangspunkt for å utvikle kompetanse mer i tråd med brukerens behov.

Når forutsetningene er annerledes...

Smågruppesenteret

Smågruppesenteret arbeider med informasjon og formidling av kunnskap om sjeldne sykdommer og syndromer. Ved Smågruppesenteret pågår et prosjekt hvor vi følger tre ungdommer med PWS, deres familier, og arbeidet i ansvarsgrupper, i prosessen hvor ungdommen flytter hjemmefra. Den faglige tilnærmingen tar utgangspunkt i systemisk tenkning og metoder knyttet til denne tilnærming. Prosjektet bygger på et syn på kunnskapsutvikling som innebærer at ansvarsgruppen kan være et marked for forskjellige typer av kunnskap, og en arena for sosial læring basert på praktisk problemløsningsarbeid, med brukeren som hovedperson og selvskreven medlem.



Susan Albright arbeider ved Smågruppesenteret på Rikshospitalet. Senteret skal ha spesialistkompetanse for å drive informasjon og formidling om sjeldne diagnoser. Susan Albright er cand mag med blant annet Prader Willi syndrom (PWS) som spesialitet. Artikkelen er en bearbeiding av et foredrag Susan Albright holdt på SORs fagkonferanse.

(Foto Tor Visnes).

Prader Willi syndrom

Hva innebærer PWS, genetisk, medisinsk, sosialt og pedagogisk? Hvordan kan hjelpeapparatet bidra til løsrivelse i voksen alder?

Prader Willi syndrom er en medfødt tilstand som oppstår på grunn av en genforandring på kromosom 15. Genforandringen medfører en skade på hypotalamus, en del av hjernen som styrer mange fysiologiske prosesser, noe som har konsekvenser for den fysiske og psykiske utviklingen.

Personer med PWS mangler normal metthetsfølelse og evne til å begrense eget matinntak. De har også problemer med sosial adferd. Det er rundt 90 personer diagnostisert med PWS i Norge, (Wiig 1996).

> **„ Den faglige tilnærmingen tar utgangspunkt i systemisk tenkning og metoder knyttet til denne tilnærming.**

Mange foreldre forteller om vanskene med å overføre ansvaret til omsorgsarbeidere.

Helsevesenet kan bli bedre på å lytte, særlig når foreldre vil informere om sine erfaringer og sin kunnskap.

Mange foreldre sier at den foreldreoppgaven som er vanskeligst i denne fasen av livet, er å få andre til å innse, at barn og unge med Prader Willi syndrom alltid vil trenge oppfølging, og at den unges mangel på evne til indre kontroll ikke kan læres vekk. Det er vanskelig å få omgivelsene til å akseptere at man ikke kan oppdra et menneske med PWS til å ikke spise for mye (Munthe-Kaas, red. 1990).

Foreldrene sliter med å få omgivelsene til å trekke sammen i et konstruktivt samarbeid rundt den unge. Fordi personen med PWS er i stand til å reise med buss inn til byen, gjøre egne innkjøp, møte opp hos helsesøster til rett tid, og lignende, kan omsorgspersonale lett oppfatte at vedkommende klarer mer enn han faktisk gjør. Foreldrene forteller om uheldige episoder med sine ungdommer, som kan komme i uventede situasjoner som de ikke klarer, for eksempel på vei til helsesøster. De kan gjerne gjøre seg en tur innom nærmeste kjøpesentre for å tigge og true til seg både penger og godteri. Det hender at den unge får raseriutbrudd på bussreisen inn til byen, fordi bussjåføren ikke stanset ved rett holdeplass, eller nektet å kjøre tilbake til en passert holdeplass. De kan komme opp i uheldige krangler med medpassasjerene. Foreldrene mener det er vanskelig å få hjelpepersoner fra de forskjellige etatene til å forstå funksjonshemningen, og til å gi tilstrekkelig tilsyn og støtte til personen med PWS ved sosiale aktiviteter.

> **„ Vår oppgave er å innhente, sortere og bearbeide informasjon**

På den annen side, er personen med PWS alt for godt fungerende til å måtte finne seg i for mye omsorg. En ungdom med PWS har behov for kontakt med funksjonsfriske personer, og kan være til glede for klassekamerater, naboer og arbeidskamerater i vanlige sosiale aktiviteter. Det er en fordel om de også har kontakt med andre utviklings- og funksjonshemmede personer, og mulighet for å delta i miljøer hvor aktivitetene er lagt til rette for et godt sosialt samvær.

Personer med PWS stiller ofte nye og uventede krav til personer de har kontakt med. Det er lett å havne i løsninger som innebærer for mye eller for lite omsorg i forhold til det faktiske handikappet.

Voksne med PWS

Senteret får henvendelser fra både brukerne, pårørende og fagfolk innen habiliteringstjenesten på fylkesnivå samt innen 1. linje tjenesten.

Henvendelsene til oss dreier seg om behov for informasjon. I utgangspunktet er medisinsk kunnskap om «syndromet» det man spør etter. Men behovet er oftest mer relatert til konsekvensene av tilstanden hvor annen kunnskap er viktigere enn den rent medisinske kunnskapen. Kunnskap om samhandling, om sosialisering, om tjenesteapparatet er det man, etter nærmere presisering, i større grad ønsker. Vår oppgave er å innhente, sortere og bearbeide informasjon, slik at vi kan formidle noe som er meningsfullt og som har praktisk nytteverdi for brukerne.

Fokuset i prosjektet er å finne frem til metoder for å gjøre medisinsk og annen kunnskap tilgjengelig i de sammenhenger hvor den skal brukes, og å stimulere til at kunnskapen blir brukt i samsvar med prinsippet

om brukermedvirkning. Dette fokus vekker gjenklang hos brukerorganisasjonene til de utviklingshemmede. Mange brukere har erfaring med brukermedvirkning hvor man opplever å blir «spurt» men ikke tatt alvorlig. Man uttrykker at man kan oppleve å bli tatt som gissel i et byråkratisk system, og at brukermedvirkning ofte er blitt en tom frase. Man etterlyser mer arbeid fokusert på å gi begrepet brukermedvirkning et reelt innhold.

Det kan være nødvendig å lage systemer, enten strukturer innen tjenesteapparatet eller tanker og holdninger blant personalet, som gjør det lettere for målgruppen å ta imot informasjon og kunnskap om sjeldne tilstander. Dette kan dreie seg om å knytte informasjonen til, eller ta utgangspunkt i, annen kunnskap hos mottakeren. Alminneliggjøring av sjeldne trekk hos våre brukergrupper, slik at man oppdager muligheter for felles løsninger som kan rettes mot et utvidet spektrum av brukere er en vei å gå. Det kan også dreie seg om å appellere til felles verdier som de fleste, både brukere og fagfolk deler, slik at det blir naturlig for flere å «trekke i samme retning». Eller å finne en «rød tråd», for eksempel en struktur innenfor de etablerte tjenestene som er kjent og innarbeidet og som man kan knytte nye tjenester opp mot. «Medisinsk kunnskap» om det som berører sjeldenheten hos våre brukere er vesentlig for utviklingen av gode tjenestetilbud. Like viktig er kunnskap om det våre brukere har til felles med andre, som blir avgjørende for utviklingen av et godt nok tjenestetilbud.

„ Alle bes snakke med sidemannen om mulige løsninger.

Prosjektet er tenkt som et pilotprosjekt, for utvikling av en modell som kan brukes i forhold til flere grupper av funksjonshemmede. I den forbindelsen er det relevant å nevne at Rehab-Nor har gjennomført en undersøkelse blant voksne og eldre funksjonshemmede om deres livssituasjon, (Lorentzen, et. al. 1998). Målsettingen for undersøkelsen var «å bidra til økt kunnskap om livssituasjonen til voksne / eldre med sjeldne diagnoser slik de selv, eventuelt også deres nærmest pårørende, opplever den». Undersøkelsen tar sikte på å kartlegge aspekter av livskvalitet.



Undersøkelsen tar sikte på å kartlegge aspekter av livskvalitet. *(Foto: Tor Visnes).*

Man konkluderer med at målestokken for evaluering av tiltak bør være individuelt opplevd livskvalitet. «Det synes således å være et klart behov for mye og systematisk arbeid med sikte på å igangsette målrettede prosesser for utvikling av kunnskap, holdninger / kultur og rutiner / metodikk som sikrer at hjelpetiltak målrettes mot det som er viktig for den enkelte brukers opplevelse av livskvalitet» (Lorentsen, Ø. et al.)

„ Innslag av brukermedvirkning utvider ytterligere registeret av ulike typer tenkning og ulike verdigrunnlag.

Systemisk tenkning som grunnlag for prosjektarbeid

Systemisk tenkning ligger til grunn for selve fokus i prosjektet, for arbeidsformene og for tilnærmingen/metodene. Fokuset er «den lokale samtalen» mellom den enkelte brukeren/ pårørende og 1. linjetjenesten. Arbeidsformen er ansvarsgruppen og samhandlingen i denne settingen. Tilnærmingen er beskrevet mer konkret med eksempler lenger frem i artikkelen og omfatter først og fremst innledende seminarer, og veiledning til ansvarsgruppen.

Et mål i prosjektet er å skape og vedlikeholde et kreativt klima for samhandling over tid, innenfor en ansvarsgruppe, i forhold til enkelte brukere – funksjonshemmede med svært sammensatte behov, voksne mennesker med Prader Willi syndrom. Tverrfaglig arbeid innebærer alltid at en ansvarsgruppe må ta i bruk flere faglige utgangspunkt og kunnskapsområder, som spenner over flere vitenskapelige paradigmer, og dermed ofte også flere ulike verdigrunnlag. Innslag av brukermedvirkning utvider ytterligere registeret av ulike typer tenkning og ulike verdigrunnlag.

I et ansvarsgruppemøte hvor både fagfolk og brukere er representert kan vi tenke at noen vil ta utgangspunkt i metodiske spørsmål, for eksempel spørsmål som er relatert til «mestringsstrategier» og pedagogiske mål. Noen tar utgangspunkt i sosiale og kulturelle, normative forestillinger kanskje utfra et ønske om sosial integrering. Mens noen tar utgangspunkt i

spørsmål relatert til tanker om «det gode livet» for den enkelte, kanskje knyttet til demokratibegrepet. Diskusjonen vil alltid romme flere typer av tenkning og forskjellige verdier. Det som er vesentlig å oppnå i første omgang er nysgjerrighet og et ønske om en type «felles kunnskap».

Ved et innledende seminar i hver ansvarsgruppe har prosjektet blitt presentert, og samtidig er det blitt introdusert noen metaforer som er tenkt å skape en kreativ atmosfære, og en toleranse for å bruke tid til å utforske ulik tenkning. Metaforen om den greske agoraen, som en møteplass eller marked, hvor folk møtte opp for å bryte tanker med hverandre. Hensikten er å åpne opp for at ansvarsgruppen, i en første fase, kan brukes som et marked for forskjellige typer av tenkning framfor å kun være en målrettet praktisk arbeidsgruppe.

En annen metafor dreier seg om en dans på en danseplass en sommerkveld hvor det dukker opp først en, og litt senere ut på kvelden, ytterligere en musikant. Den ene musikanten spiller vals, og den andre spiller pols, imens sirkulerer parene på danseplassen, slik at de havner iblant hos han som spiller vals, og iblant hos han som spiller pols.

„ Eksempel på tjenestetilbud som ikke står i særlig god overensstemmelse med den enkeltes behov er mange.

Det oppstår forvirring blant dansepublikum. Noen prøver å løse problemet med å skifte partner. Spørsmålet som blir stilt, og som danner grunnlaget for en felles oppgave er: «Hva skal til for at alle på danseplassen, også de to musikantene, skal kunne fortsette med sin virksomhet, slik at selve dansen går videre? Alle bes snakke med sidemannen om mulige løsninger. Det oppfordres til å utvide mulighetene til «dans» til å omfatte også andre former for dans enn pardans. Solodans, for eksempel disko eller ballett hvor overganene mellom vals og pols blir lettere enn i pardans. Eller pardans ala «square dance» med en «caller» som gjør overganene fra vals til pols mer forutsigbare ved å si fra om når man skal skifte dansemåte. Slik introduserer jeg tanken om en forskjell som gjør en forskjell. En slik forskjell er en forskjell som er nok til å lede publikum inn på et spor som gjør det mulig å løse oppgaven med å få dansen til å gå videre, på tross av at de er to forskjellige musikanter som dikterer helt ulike takter og hver sin dansemåte. Forskjellen skal dog ikke være så stor og annerledes at den utfordrer vår grunnleggende tanke om «dansen» som virksomhet, til de grader at alle bare går fra danseplassen.

Prosjektet er meget beskjedent, men det skjer mye som er verdifullt og interessant sett ut fra mandatet vårt og behovet for å bidra til en positiv utvikling av tjenestetilbud til brukerne våre.

I forbindelse med prosjektarbeidet i en av ansvarsgruppene ble det nylig foretatt en felles reise til Danmark for å lære om etablering av fellesboliger for voksne med PWS. Reisen ble gjennomført i den ånd som metaforen over legger til grunn. Den ble planlagt og gjennomført av deltakerne i en av ansvarsgruppene sammen med habiliteringstjenesten og har ledet til en vesentlig annerledes tenkning om hvordan tjenestene til voksne brukere med PWS kan utvikles. Samspillet rundt brukerne og samarbeidet mellom første og annen linje tjeneste ble vesentlig annerledes. Nye problemstillinger har kommet frem

Relevant referanselitteratur

Aashamar, Christian: Prader Willi syndrom – En beskrivelse laget av spes. ped. Christian Aashamar. Paper ved Frambu opphold for Prader Willi syndrom, Frambu 1998.

Albright, Susan: Systemisk samhandling og dialogkunnskap. Sjeldent nytt, 1. Smågruppesenteret, Rikshospitalet, Oslo 1998.

Blichfeldt, Susanne: Foredrag om en (in press) studie om forhold i forskjellige Skandinaviske lender i forhold til PWS, presentert som foredrag ved 3. Internasjonale Kongressen om PWS, Venezia 1998.

Dahl, Thomas: Er vitenskap seg selv nok? Kronikk i Aften posten 03.06.98.

Egeland, Thor Aage, Schjødt, Borrik: Fra systemteori til familieterapi. Oslo 1989.

Eikeland, Olav: Brukermedvirkning og det dialogiske demokratiet. Paper fra foredrag/seminar ved Rehabilitereingskonferans i Bergen 1997.

Fyrand, Live, red.: Samspill med sosialt nettverk. Oslo 1993.

Gatzviller, Marianne, Pedersen, Lars H.: Historien om et køleskab. Senter for små handikapgrupper. Danmark 1994.

Greensvag, Louise R., Alexander, Randell C. Eds. Management of Prader Willi syndrom, New York 1995.

Jensen, Per: Ansikt til ansikt – system- og familieperspektiv som grunnlag for klinisk sykepleie. Oslo 1994.

Lorentsen, Øivind et al.: Små diagnosegrupper – en undersøkelse om livssituasjonen for voksne personer med sjeldne diagnoser. Rehab – Nor As, Oslo 1998.

Munthe-Kaas, Bitte, red.: Prader Willi syndrom, (i samarbeid med Landforeningen for Prader Willi syndrom, v/ Anne-Lise Haanæs, leder). Oslo 1990.

Myhre, Rolf Kenneth: Bibliografi for Prader Willi syndrom, Smågruppesenteret, Rikshospitalet, Oslo 1998.

Selvini-Pallazzoli, M., Boscolo, L., Cecchin, G., Prata, G.: «The problem of the referring person». Jounal of marital and family therapy, 6 (1980), 3–9.

Stortingsmeldinging nr 23, (1997–1998): Om opplæring for barn, unge og vaksne med særskilde behov – Den spesialpedagogiske tiltakskjeda og det statlege støttesystemet. Det kongelege kyrkje-, utdannings- og forskningsdepartement. Oslo 1998.

Tronvoll, Inger M.: «Blant likeverdige? – Skolen som arena for jevnaldersosialisering». Spesialpedagogikk, 1, 1998.

Watzlawick, Paul, et.al.: Forandring. Gyldendal, Oslo 1980.

Watzlawick, Paul, et.al.: Pragmatics of human communication. Norton & Company. N.Y. 1967.

Wiig, Ingrid: Oppfølgingsveileder ved Prader Willi syndrom, Smågruppesenteret, Rikshospitalet, Oslo 1996.

Ølgaard, Bent: Kommunikasjon og økomentale systemer – i følge Gregory Bateson. Akademisk forlag, Køpenhavn 1992.



Susan Albright. (Foto: Tor Visnes).

som gjør det mulig å tenke seg helt andre tjenestetilbud enn tidligere.

Kunnskap er forskjellig

Hvordan hjelpeapparatet kan fremme «løsrivelse»? --- en modell for å legge til rette for en mest mulig selvstendig og vellykket tilværelse både for personer med PWS og foreldrene

Konstruktiv samhandling over tid, heller enn enkelte gode løsninger, er ofte å foretrekke i arbeidet med å utvikle tiltak som bidrar til løsrivelse for personer med Prader Willi syndrom.

Moderne medisinsk forskning og vitenskap, slik vi er vant til å oppfatte den, dreier seg primært om å se ting objektivt. Fokus innen den medisinske forskningen om PWS er på det som kan måles, analyseres genetisk, beregnes fysiologisk.

Samfunnsvitenskapelig forskning bygger til dels på et annet verdigrunnlag. Isteden for å søke etter objektive sannheter, vektlegges analyser av sammenheng og relasjoner mellom, for eksempel, personer, maktsentere, organisasjoner, eller for eksempel analyser av ståsteder og perspektiver innen forskjellige arenaer i samfunnet.

I vårt prosjekt er begge disse vitenskapelig tilnærminger i bevegelse.

Prosjektet innebærer «learningn by doing». Vår modell omfatter vårt syn på kunnskap, og metoder for å formidle og bygge opp kunnskap. Sentralt er spørsmålet: Hvordan kan vi sette den medisinske kunnskapen inn i den sammenheng hvor den skal brukes? Det er innen det lokale hjelpeapparatet som medisinsk kunnskap skal oversettes, integreres med annen kunnskap, og legges til grunn for utviklingen av et godt nok tjenestetilbud.

„ Samfunnsvitenskapelig forskning bygger til dels på et annet verdigrunnlag.

Foreldrene forteller at medisinsk kunnskap ikke er tilstrekkelig for å løse de helsemessige og sosiale problemene knyttet til syndromet. Som en forelder uttrykte seg, i forbindelse med et medisinsk forskningsseminar, ved den 3. Internasjonale Kongressen om Prader Willi syndrom i Venezia i mai 1998, «Alt dette er veldig interessant. Men jeg vil bare si dere en ting. Det spiller ikke noen rolle hvor mye informasjon og forskning om PWS du formidler. Møtet med virkeligheten er vanskeligere enn de fleste kan forestille seg; det er i hvert fall annerledes. Man må lære om PWS i den praktiske hverdagen».

Eksempel på tjenestetilbud som ikke står i særlig god overensstemmelse med den enkeltes behov er mange. Det forekommer framdeles, at ungdommer med PWS uten videre kan få hjelp til å vaske leiligheten, men ikke støttekontakt til å delta i en korøvelse, en rideleksjon eller en fotballkamp. Det forekommer at ungdommene går opp 30 kilo på kort tid når de ikke får den hjelp de trenger i forhold til tilsyn og kostoppfølging.

Brukermedvirkning kan være en forskjell som gjør en forskjell, ved å bidra til å utvide konteksten i en ansvarsgruppe, slik at erfaringskompetansen kan bli en del av felleskunnskapen. Dette vil bidra til en best mulig fokusering på de problem som er viktigst for den enkelte, og de løsningene som bidrar til et godt liv. Det er viktig å stimulere til en praksis hvor brukerne eier retten til å definere behovene sine. Både helse- og sosiallovgivning, og lovgivning innen skolens område gir rom for dette.

Somatiske og psykiske lidelser hos mennesker med en psykisk utviklingshemming og deres bruk av helsetjenester etter reformen



Jim Aage Nøttestad er psykologspesialist ved Brøset regionale sikkerhetsavdeling og kompetansesenter. Artikkelen er en bearbeidet og noe utvidet versjon av et innlegg som ble holdt på en av SORs konferanser.

(Foto Steinar Larssen).

Helse som gode

Helse og tilgang til helsetjenester ut fra behov er en vesentlig del av vår levestandard og må sies å være en del av «det gode liv» hvis denne formuleringen skal ha noen betydning.

1. Amanuensis O. M. Linaker ved Psykiatrisk institutt NTNU og undertegnede gjennomførte i 1987 og i 1995 en undersøkelse av samtlige Sørtrøndere som bodde ved Hallsetheimen sentralinstitusjon. Undersøkelsen er blant annet støttet med midler fra Norges Røde Kors forskningsfond for psykisk utviklingshemmede, fordelt etter tilråding fra styret i SORs Forskningsfond.

Undersøkelsens formål var blant annet å se på helsetilstanden og helsetjenesteforbruket hos mennesker med psykisk utviklingshemming før og etter ansvarsreformen. I 1987 ble 128 mennesker intervjuet. Av disse var 18 døde og en var flyttet til et annet fylke i 1995 slik at undersøkelsen omfatter i alt 109 mennesker med en psykisk utviklingshemming.

Undersøkelsen omfatter blant annet boligforhold, sysselsetting og fritid.

Somatisk og psykisk helse

Somatisk helse er registrert ved journalgjennomgang og personalintervju i 1987 samt ved spørsmål om forekomsten av somatiske lidelser og deres medikamentbruk i 1995. Psykiske lidelser er vurdert ved hjelp av «The Psychopathology Instrument for Mentally retarded Adults» (PIMRA). Dette er en spesielt tilpasset versjon av diagnosekriteriene i det amerikanske diagnosesystemet «Diagnostic Statistical Manual III. PIMRA inneholder 53 spørsmål som gir informasjon om forekomst av Schizofreni, affektive lidelser, tilpasningsforstyrrelser, personlighetsforstyrrelser, somatoform og psykoseksuelle lidelser. Videre er det innhentet informasjon om bruken av helsetjenester som allmennlege, tannlege og spesialisthelsetjenester fra psykiater, psykolog, nevrolog og den fylkeskommunale habiliteringstjenesten. Forekomsten av utfordrende atferd og den enkeltes medikamentbruk er registrert, herunder bruken av nevroleptika.

„ Det var 39 kvinner og 70 menn i gruppen.

Undersøkelsen er en spørreundersøkelse, hvor informanten er den enkeltes bistandsyter. De bistandsyterne som har gitt opplysningene har kjent den enkelte bistandsmottaker i min. 6 mnd., gjennomsnittstiden var totalt på 4,9 år. Undersøkelsen er godkjent av Statens helsetilsyn, datatilsynet og den regionale etiske forskningskomite.

I henhold til undersøkelsen i 1987 hadde 4% en lett utviklingshemming, 21% moderat, 55% alvorlig og 13% var dypt psykisk utviklingshemmet. 7% kunne ikke vurderes p.g.a. multiple handikap, men disse fungerte praktisk tilsvarende alvorlig eller dypt psykisk utviklingshemmede.

Det var 39 kvinner og 70 menn i gruppen. Gjennomsnittsalderen var på 46,2 år. Personalfaktoren var høy, bare 7% hadde en personalfaktor under en og 31% hadde en personalfaktor over to. Det var ingen forskjell på de med en personalfaktor høyere enn en fra før til etter reformen, men det var en økning blant de med personalfaktor under en. Det var heller ingen forskjell på personalets utdannelse fra før til etter reformen. I 1995 hadde 13% minst treårig helse- eller sosialfaglig utdannelse, 48% hadde hjelpepleierutdannelse og 39% var ufaglært.

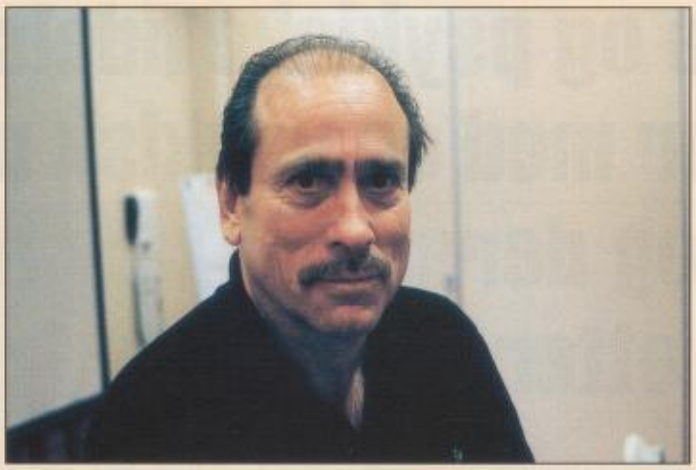
„ Undersøkelsens formål var blant annet å se på helsetilstanden og helsetjenesteforbruket hos mennesker med psykisk utviklingshemming før og etter ansvarsreformen.

Bolig og sysselsettingsforhold var radikalt endret etter reformen. Blant annet hadde det skjedd en økning i det planlagte aktivitetstilbudet fra 22 til 54 timer etter reformen.

Somatisk helse og helsetjenesteforbruk

Mennesker med en psykisk utviklingshemming har ofte store vansker med å formidle smerter og ubehag. I den grad de skal få dekket sine behov for helsetjenester er de avhengige av bistandsyternes medisinske kunnskap om somatiske sykdommer og disses symptomer samt deres kjennskap til den enkelte bistandsyters sykdommer og skader, samt hans måte å si ifra på når han har smerter, ubehag. I undersøkelsen har vi derfor sett på personalets kjennskap til den enkelte bistandsmottakers helse og hans bruk av helsetjenester for å se om han får det helsetjenestetilbudet han er i behov av.

Den vurdering av somatisk helse som ble gjort var basert på gjennomgang av journaler og andre opplysninger fra det tidligere helsevern for psykisk utviklingshemmede og på opplysninger om nåværende helse og behandling fra nærpersonalet. Kun tilstander som gir langsiktige problemer og medfører behov for aktpågivenhet, behandling eller annet tiltak er med i vurderingen av behovet for helsetjenester. Videre har nærpersonalets opplysninger om



Jim Aage Nøttestad. (Foto: Steinar Larssen).

den enkeltes helse blitt sammenholdt med de samlede medisinske opplysninger for å se hvilken kunnskap de har om bistandsmottakernes helse.

Personalet mente selv at 34 personer (31%) hadde helseproblemer de ikke fikk adekvat behandling for og de etterlyste spesielt lege og psykologtjenester, men også tjenester fra allmennlege, tannlege, logoped og fysioterapeut. Sytten prosent av personalet kjente godt til bistandsmottakers helse, 28 % hadde en somatisk lidelse som personalet ikke kjente til, men denne lidelsen var ikke symptomgivende eller tiltakskrevende. Hos 20 % manglet personalet kjennskap til en eller flere symptomgivende sykdommer og hos 35 % manglet personalet kjennskap til en eller flere alvorlige tilstander med behov for observasjon eller tiltak. Alt i alt var altså personalets kjennskap til somatiske lidelser utilfredsstillende for over halvparten av de undersøkte.

„ Personalet fremsto som kunnskapssvake i forhold til somatiske lidelser

Denne manglende kjennskapen til bistandsmottakernes somatiske helse gjenspeiles i kvaliteten på det helsetjenestetilbudet de mottok. For 36 % var det sannsynlig at de kunne ha hatt nytte av et bedre tilbud og 9 % fikk avgjort ikke dekket sine behov for somatiske helsetjenester.

Personalet fremsto som kunnskapssvake i forhold til somatiske lidelser og de brukte ofte generelle begrep som «vondt i magen» eller «vondt i beina». Det var mye mangler i deres kunnskap om sykdommer og funksjonsbegrensninger i sanseapparatet og i sentralnervesystemet, blant annet med hensyn til epilepsi, men også ved andre lidelser. Eksempelvis kan nevnes at de ikke kjente til sykdommer hos sine bistandsmottakere som; hjertelidelse, betennelse i tykktarmen, tidligere kreftsykdom, for lavt stoffskifte, forskyvninger mellom de to øverste halsvirvler, progredierende sentralnervesystemlidelse, leddgikt, nyrekomplikasjoner p.g.a. overproduksjon av kalsium. Videre kjente de heller ikke til mer «hverdagslige problem» som slitasjegikt, falske ledd, psoriasis, allergier, hudlidelser m/ sår, linsefeil i øye, feilstillinger i rygg og bein, beinskjørhet med mer. Dette er lidelser som fører til ubehag og som sådan kan de minske toleransegrensen for frustrasjon og føre til en økning i atferdsavvik.

Personalets manglende kunnskap om bistandsmottakernes somatiske helse førte til at laktoseintoleranse ikke ble behandlet, alvorlig epilepsi ved progredierende sentralnervesystemlidelse ikke ble fulgt opp av spesialist, grå stær og andre alvorlige øyedefekter ikke ble fulgt opp av spesialist og smertefulle lidelser i muskel og skjelettsystemet ble heller ikke behandlet.

Det viste seg å være et meget godt samsvar mellom personalets kunnskap om den enkeltes helse og kvaliteten på det somatiske helsetjenestetilbudet. Der hvor personalet har god kunnskap får bistandsmottaker et adekvat og godt helsetjenestetilbud. I hvilken grad det er personalet som ut fra sitt kjennskap henviser den enkelte, eller om det er påpasselige leger som informerer personalet sier ikke denne studien noe om, men uansett er løsningen å gi personalet mer kunnskap.

Før reformen ble det sagt at kommunene kunne gi det samme eller et bedre helsetjenestetilbud, til mennesker med en psykisk utviklingshemming, enn de hadde når de var innlagt i HVPU. Undersøkelsen viser at det etter reformen har skjedd en signifikant nedgang i bruken av både almenlegetjenester og spesialisttjenester som for eksempel nevrolog, og tiltak som sikrer adekvat tilgang til somatiske helsetjenester bør iverksettes.

„ Det viste seg å være et meget godt samsvar mellom personalets kunnskap om den enkeltes helse og kvaliteten på det somatiske helsetjenestetilbudet.

Psykisk helse og helsetjenesteforbruk

Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser forekommer i større grad hos mennesker med en psykisk utviklingshemming enn i den øvrige befolkningen og det er viktig at de får bistand til disse problemene. Reformen har ikke ført til endring i forekomsten av psykiske lidelser hos de 109 undersøkelsen omfatter. I 1995 var det 34% som i henhold til deres PIMRA skåre hadde schizofreni, 57 % hadde en angstlidelse. De tilsvarende tallene for personlighetsforstyrrelser, psykoseksuelle og somatoforme lidelser var 89, 7 og 13 %. De aller fleste hadde ikke bare en, men som oftest to lidelser.

Atferdsforstyrrelsene hadde økt kraftig etter reformen. I alt 57 % angrep andre mennesker, 49 % ødela gjenstander, inventar, 46% var selvskadende, 71 % hadde en eller annen form for utfordrende atferd, 40 % var passive og 24 % hadde ingen utfordrende atferd. Økningen i atferdsforstyrrelser var signifikant for «angrep på andre mennesker», «annen utfordrende atferd» og «passivitet».

Det var ikke noe samsvar mellom personalets vurdering av hvem som hadde en psykisk lidelse og de lidelsene en fant etter en vurdering med PIMRA. De personalet trodde hadde psykiske vansker var de med flest alvorlige atferdsforstyrrelser.

Den spesialistbistand utvalget mottok for disse vanskene var liten. Kun 7 % hadde i løpet av det siste året vært hos, fått bistand fra psykolog og 9 % hadde vært hos psykiater. Denne bruken av spesialister var signifikant mindre enn den de hadde mottatt mens de var i HVPU, da mottok 28 % bistand fra psykolog og 19 % fra psykiater. Etter HVPUs avvikling hadde i alt 45 % mottatt en eller annen form for bistand fra habiliteringstjenesten. Den psykologbistanden de hadde mottatt kom fra ansatte i habiliteringstjenesten.

Bruk av Habiliteringstjenesten

Habiliteringstjenesten ble opprettet rett før reformens gjennomførsel og skulle videreføre den spesialistkunnskapen som var utviklet innen HVPU. Tje-

nestens oppgaver var relativt lite spesifisert, men følgende oppgaver ble beskrevet blant annet i Stortingsmelding 47, 1989–90.

- Personer med store og/eller komplekse lidelser og med hyppige epileptiske anfall.
- Personer med store behandlingsbehov av en sammensatt medisinsk, pedagogisk og sosial karakter.
- Personer med vanskelig kontrollerbar atferd
- Psykisk utviklingshemmede med psykoser, personer med store kommunikasjonsvansker, herunder autister.

Kommunenes bruk av habiliteringstjenesten gjenspeiler deres syn på hvilke problem, oppgaver de mener de trengte bistand til, eller hvilke problemer de tror habiliteringstjenesten kan hjelpe dem med. I denne anledningen har vi sett på om det er samsvar mellom de oppgavene myndighetene mente habiliteringstjenesten skulle fylle og de problemområdene kommunene har bedt Habiliteringstjenesten bistå dem med.

Størrelsen på og graden av lidelser, samt forekomsten av epilepsi øker med tiltakende utviklingshemming og en skulle derfor forvente at det i gruppen med henviste var flere mennesker med en dyp eller alvorlig utviklingshemming enn blant de ikke henviste. Dette stemmer ikke, det er ingen forskjell på andelen med en dyp eller alvorlig utviklingshemming blant de henviste og de ikke henviste. I alt 20 % av de undersøkte hadde hatt epileptiske anfall siste år, men det var ingen forskjell på andelen med epileptiske anfall blant de som ble henvist enn blant de som ikke ble henvist.

Mange hadde store og sammensatte behandlingsbehov. De pedagogiske vanskene er fremtredende spesielt i forhold til dagliglivets funksjoner Det er eksempelvis bare åtte personer (7%) som selvstendig mestrer personlig hygiene. Tilsvarende tall for av og påkledning samt spising er 16% og 9%. Det er heller ikke her noen signifikant forskjell på gruppen med henviste mennesker og de ikke henviste mht. disse forholdene. Sosiale vansker er også fremtredende, 52 % trekker seg fra sosial kontakt med andre mennesker, en femtedel betegnes som asosiale og regnes som vanskelige av dem de omgås med og i alt 27 % nekter å etterkomme sosiale regler, men heller ikke på disse områdene er det noen forskjell på de to gruppene.

Et annet vesentlig område habiliteringstjenesten skulle arbeide med var mennesker med psykisk utviklingshemming og psykose, samt de med store kommunikasjonsvansker. Det viste seg at det ikke var noen signifikant forskjell på gruppen med henviste og gruppen med ikke henviste mht. scizofreni, angstlidelser eller personlighetsforstyrrelser. I 1995 hadde 42 % av de henviste, i henhold til PIMRA skåre, schizofreni, 50 % en angstlidelse og 94 % en personlighetsforstyrrelse.

En fant heller ikke noen forskjell på andelen med store kommunikasjonsvansker i gruppen av henviste kontra de ikke henviste.

Det siste av de problemområdene Habiliteringstjenesten skulle arbeide med var personer med vanskelig kontrollerbar atferd. Tabell 1 viser andelen med atferdsforstyrrelser blant de henviste og de ikke henviste. Det fremkommer her helt klart at det er signifikant flere med alvorlige atferdsforstyrrelser blant de henviste enn det er blant de ikke henviste. Det er kun mht. Echolalia, stereotypier og tvang samt blant de med sosial tilbaketrekning en ikke finner noen forskjell på de to gruppene.

Hvis vi ser på andelen som har flyttet mer enn en gang viser det seg at det er signifikant flere med mer enn en flytting i gruppen av henviste personer.

Det at en i kommunenes henvisninger kun finner en forskjell i gruppen av henviste og ikke henviste med hensyn til atferdsforstyrrelser og personer som har flyttet mer enn en gang kan ha flere forklaringer. Den mest sannsynlige er at kommunene henviser de som har et «synlig» atferdsproblem som skaffer kommunen et bo og omsorgsmessig problem og at de ikke henvises ut fra den enkeltes behov. Sagt med andre ord fremstår kanskje enkelte problem som så dominerende at de overskygger andre utviklingshemmede menneskers behov for bistand. Hvis henvisningene skulle være ut fra det enkelte psykisk utviklingshemmede menneskes behov skulle en ha forventet en langt større andel av de øvrige problemområdene i gruppen av henviste, i dag er det ingen forskjell. Når de psykisk utviklingshemmede med de øvrige nevnte behov ikke henvises kan dette også skyldes at dette ut fra manglende kunnskap og forståelse ikke vurderes som helsetjenestebov det trengs bistand til.

„ Kommunenes bruk av habiliteringstjenesten gjenspeiler deres syn på hvilke problem, oppgaver de mener de trengte bistand til

Oppsummering og konklusjon

Bistandsyterne i de kommunale boligene har liten kjennskap til bistandsmottakernes somatiske og psykiske helse. Kun 55 % kunne sies å ha et adekvat somatisk helsetjenestetilbud. Det har ikke skjedd noen endring i forekomsten av psykiske lidelser etter reformen, men atferdsforstyrrelsene har hatt en klar økning.

Tilgangen på almenlegetjenester og spesialisthelsetjenester som nevrolog, psykiater og psykolog er redusert etter reformen. Nesten halvparten er henvist Habiliteringstjenesten, men henvisningene ser ikke ut til å være begrunnet i den enkeltes behov for bistand, men i at de utgjør et bo og omsorgsmessig problem.

Kort sagt; Bistandsyterne har ikke kjennskap til den enkeltes behov for somatiske og psykiatriske helsetjenester hvilket fører til at disse behovene ikke dekkes. Bistandsmottakernes psykiske problem er fortsatt store og atferdsforstyrrelsene har økt og tilgang på helsetjenester har minket.

Tabell 1. Gjennomsnittlig hyppighet av vanskelig kontrollerbar atferd blant henviste henholdsvis ikke henviste til habiliteringstjenesten (Mann-Whitney test)

	Henvist (n = 48)		Ikke henvist (n = 61)		
Atferdsproblem	M	SD	M	S	P
Angrep på mennesker	2,50	1,37	1,77	1,10	0.005
Angrep på gjenstander	2,35	1,45	1,74	1,12	0.025
Nekter samarbeid	3,17	1,14	2,25	1,07	0.000
Raseri/skriketokter	2,96	1,30	1,93	1,14	0.000
Selvskading	2,88	1,48	1,70	1,26	0.000
Selvstimulering	4,08	1,28	3,18	1,72	0.008
Overdreven masing	3,15	1,81	2,44	1,59	0.034
Echolalia	1,58	1,18	1,28	0,93	0.113
Stereotypier og tvang	3,10	1,77	2,72	1,76	0.268
Sosial tilbaketrekking	2,50	1,43	2,08	1,42	0.112

Samarbeid om

Bakgrunn

Opptakten til dette prosjektet ble gjort mot slutten av 1992. Skoleavdelinga i Oppdal hadde i planen for barn, unge og voksne med særskilte behov pekt på flere uavklarte forhold med hensyn til **helhetlig tilbud** for voksne med psykisk utviklingshemming. I planen ble det presisert at det var nødvendig med en **helhetlig, tverrfaglig gjennomgang av saksområdet.**

Rådmannens lederteam tok opp saken, og det ble fremmet forslag om et samarbeidsprosjekt mellom helse- og sosialavdelinga og skoleavdelinga. Samarbeidsprosjektet ble vedtatt i begge hovedutvalg, og SOT fikk følgende mandat og organisering:

Mandat

Det skal utredes en løsning med hensyn til organisering av et helhetlig tilbud til den enkelte med psykisk utviklingshemming. Tilbudet skal omfatte undervisning/opplæring, arbeidstrening, opplæring og praktisk bistand i egen bolig. Ansvarsforholdet ved den helhetlige opplæringa skal klargjøres.

Følgende forutsetninger skulle legges til grunn for arbeidet:

- Hensynet til ulike lover som omfatter de psykisk utviklingshemmede.
- Hensynet til normalisering som et virkemiddel for å nå et bedre liv.
- Tilbudet må bygge på den enkeltes forutsetninger for å kunne bli mest mulig sjølhjulpen.
- Optimal utnytting av økonomiske og personalmessige ressurser.
- Samarbeid med andre utenom skoleavdelinga og helse- og sosialavdelinga.

Organisering

Fra helse- og sosialavdelinga deltok pleie- og omsorgsleder, en boligleder og leder for dagsenteret, og fra skoleavdelinga adm.lærer for voksenopplæringsavdelinga, leder for PPT og pedagogisk konsulent. Pedagogisk konsulent var prosjektleder.

Prosjektet ble finansiert gjennom FOU-midler fra Statens utdanningskontor og kommunale midler i form av benyttet arbeidstid for prosjektgruppen gjennom 2 1/2 år.

Prosjektmål

Prosjektgruppa formulerte sjøl mål for prosjektet ut fra mandatet.

Hovedmålet var å bedre og normalisere levekårene for voksne med psykisk utviklingshemming, og legge forholdene til rette for å gi hver enkelt livskvalitet – en personlig, subjektiv opplevelse av tilfredshet.

Følgende delmål skilte seg naturlig ut fra hovedmålsettinga:

1. Legge forholdene til rette for en organisering av et helhetlig tilbud til den enkelte bruker. Tilbudet skal omfatte
   - opplæring/undervisning,
   - praktisk bistand og målrettet miljøarbeid i bolig.
2. Legge forholdene til rette for at brukerne så langt som mulig kan leve og bo selvstendig og ha en meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.



Adjunkt Karen Rundtom er leder av Oppdal dagtilbud. Artikkelen er en oppsummering av et innlegg holdt på SORs fagkonferanse.

(Foto Tor Visnes).

3. Ansvarsforholdet i det helhetlige tilbudet skal klargjøres.
4. Det helhetlige tilbudet skal gi en optimal utnytting av økonomiske og personalmessige ressurser.

Målgruppen

Da prosjektarbeidet ble utført, hadde kommunen ansvar for 20 voksne med psykisk utviklingshemming. Gruppen bestod av 11 kvinner og 9 menn mellom 26 og 68 år. Gruppens funksjonsnivå var lite ensartet. Noen har Downs syndrom, andre har medfødt hjerneskade av sterkere og svakere grad og noen har autisme. Noen er språkløse mens andre igjen har godt verbalspråk. Enkelte har betydelig sansetap. Ingen har fysiske tilleggshandicap slik at de er avhengig av rullestol, men alle har varierende hjelpebehov. En del brukere har fått både grunnskoletilbud og et videregående tilbud, mens andre har fått et mangelfullt opplæringstilbud. Det eneste som er felles for gruppen er betegnelsen psykisk utviklingshemming, gruppen har ellers like mange variasjoner som antall medlemmer.

Tilbud

Da prosjektet ble gjennomført, hadde kommunen 2 bofellesskap. Det ene var delt i 3 enheter med til sammen 9 beboere, men med ulikt antall beboere i hver enhet. I den ene enheten var også 1 avlastningsplass.

I det andre bofellesskapet (som ligger like ved) er det 4 leiligheter og fellesareal i hovedetasjen. Sokkeletasjen har 2 leiligheter. En leilighet i nabohuset er også tilknyttet denne boligen. Begge bofellesskapene har tilsatt personale.

Ellers hadde brukere egne leiligheter uten personale, og noen brukere bor fortsatt sammen med sine foreldre.

Dagtilbudet bestod av et arbeids/aktiviseringstilbud som lå under helse – og sosialavdelinga, og et kommunalt voksenopplæringstilbud. Fra 01.05.93 – altså i arbeidsperioden for prosjektet, ble ansvaret for hele dagtilbudet overført til avdeling undervisning. Dagsenteret ble da – og er i dag – et arbeids- og opplæringssenter for voksne med psykisk utviklingshemming, der brukerne får undervisning etter Lov om voksenopplæring og et arbeids- og aktiviserings-tilbud.

Arbeidstilbudet ble gitt på 4 verksteder:

- systue
- vevstue
- kjøkken
- snekkerverksted.

I tillegg har noen brukere ekstern arbeidsplass.

tjenester – SOT

Undervisninga gis

– individuelt og i gruppe
– av lærer og/eller assistent,

og den gis både som særtrening / funksjonsoppbygging og arbeidsstøttende opplæring.

Arbeidsformer og resultater

For å kunne vurdere samarbeid og tilbud som kommunen ga til gruppen, måtte det foretas en grundig kartlegging av brukernes individuelle ferdigheter, behov og muligheter. Både kommunikasjonsferdigheter og selvhjelpsferdigheter ble kartlagt, og vi samlet også inn data om brukernes dagtilbud, arbeidsoppgaver og botilbud. Ansatte hadde også sine tanker om samarbeid, organisering og tilbud, og for at flest mulig skulle bli hørt ble det i tilknytning til prosjektarbeidet arrangert idédugnad der de fleste ansatte fra både hjemmetjenester og dagtilbud deltok.

Til slutt vurderte vi innsamla datamateriale opp mot målsettingene.

Resultatene av prosjektarbeidet kan punktvis oppsummeres slik:

1. Seksjonsleder for hjemmetjenestene for voksne med psykisk utviklingshemming ble tilsatt.
   Dette skjedde raskt etter idédugnaden.
2. Ansvaret for dagsentertilbudet ble overført fra helse- og omsorgsavdelinga til oppvekstavdelinga.
   Ansvar for de enkelte delene ble samordnet. Til nå hadde to etater hatt delansvar, noe som ble opplevd som kunstig.
3. Leder for hjemmetjenesten og leder for dagtilbudet utgjør et lederteam som skal ivareta helheten i tilbudet til brukerne.
   Dette ble av noen oppfattet som det motsatte av integrering, prosjektgruppen mener derimot at det er nødvendig med egen leder for hjemmetjenestene for å sikre at ansvarsreformens intensjoner blir satt ut i livet.
4. Klarere grenseoppgang i ansvars- og oppgavefordeling mellom dagtilbudet og hjemmetjenesten. En følge av pkt. 2 og 3.
   Tidligere hadde assistentene i voksenopplæringsavdelinga gått inn i boligene og gitt opplæring når brukerne hadde hjemmedager. Dette ble avsluttet. Ansatte i hjemmetjenestene overtok denne treninga og bo-assistentene ble værende i dagtilbudet.
5. Informasjonen mellom ansatte i dagtilbudet og hjemmetjenesten og administrasjonen ble bedre.
   Hjemmetjenestene hadde følt behovet sterkest, og ansettelsen av seksjonsleder avhjalp problemet.
6. Størrelsen på stillingene i hjemmetjenesten ble endret ut fra hensynet til helhet og faglig kompetanse.
   Et stort oppryddingsarbeid ble gjennomført, og situasjonen for både brukere og ansatte ble bedre.
7. Det skulle utarbeides personal- og opplæringsplaner for ansatte.
   Dette feltet har ligget på is, men er noe en må ta fatt på.
8. Det ble utarbeidet en prosedyre for samordnet saksgang i forhold til søknad om enkeltvedtak.
   Behovet har ikke vært gjennomgått hvert år, enkeltvedtak fattet innen voksenopplæring har vært prolongert i flere år. Nå skal behovene gjennomgås på nytt, og det skal fattes vedtak som skal gjelde fra høsten år 2000.
9. Det ble utarbeidet en mal for helhetlig, individuell tiltaksplan for brukerne.
   Planen var ment å være et arbeidsredskap for personalet og en kvalitetssikring for både brukere og personale.
   Planen ble imidlertid for omfattende og tungvint, men er nå omarbeidet og brukes i en enklere utgave. Likevel er ikke alle ansatte fortrolig med bruken av planene, noe som nok skyldes manglende kompetanse på området.
10. Ny sammensetning av brukerne i bofellesskapene var nødvendig.
    Ikke alle som bodde i samme bolig passet sammen, og dette var med på å forringe livskvaliteten.
11. Utbygging av boliger for voksne med psykisk utviklingshemming ble tatt inn i kommunens handlingsprogram og økonomiplan for 1996–1999. I tillegg til uheldig gruppesammensetning i bofellesskapene, svarte ikke boforholdene til intensjonene slik de er beskrevet i ansvarsreformen. Et nytt bofellesskap med 8 leiligheter er tatt i bruk.
12. Kommunens fritidstilbud til de psykisk utviklingshemmede er for dårlig.
    En har gått lite inn i feltet «fritid» av tidsmessige årsaker, men en har inntrykk av at dette er en felles oppfatning blant mange.



Karen Rundtom i ivirig diskusjon med Gisle Skjervø i en pause. *(Foto: Tor Visnes).*

Prosjektet «Samarbeid om tjenester» ble avsluttet i 1995 etter en arbeidsperiode på 2 1/2 år. Det er gått 4 nye år etter den tid, og brukergruppen vår er blitt tilsvarende eldre. Utfordringen kommunen nå står overfor er å videreutvikle tilbudet for en aldrende brukergruppe samtidig som ungdommer banker på døra og gjør krav på et helhetlig tilbud som passer dem. Tjenester og samarbeid må være i stadig utvikling.

C-BLAD

Returadresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand



SORs høstkonferanse

Høstkonferansen i år blir i Oslo Kongressenter i dagene 9. og 10. november. Konferansen legges opp med både faglige og sosialpolitiske tema, og som vanlig med fremstående fagfolk og sosialpolitikere som aktører. Sett av dagene og reserver midler i budsjettet. Vi lover en konferanse du ikke har lyst til å gå glipp av.