UNIVERSITETSBIBLIOTEKET I OSLO

SOR Rapport

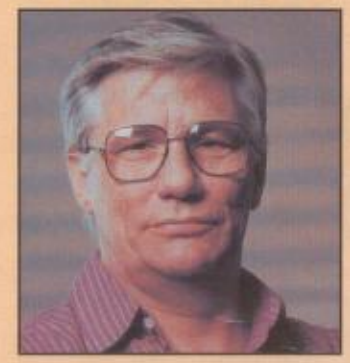
Utgave 3/4 • 1997

43. Årgang

Global utveksling av perspektiver

SIDE 8

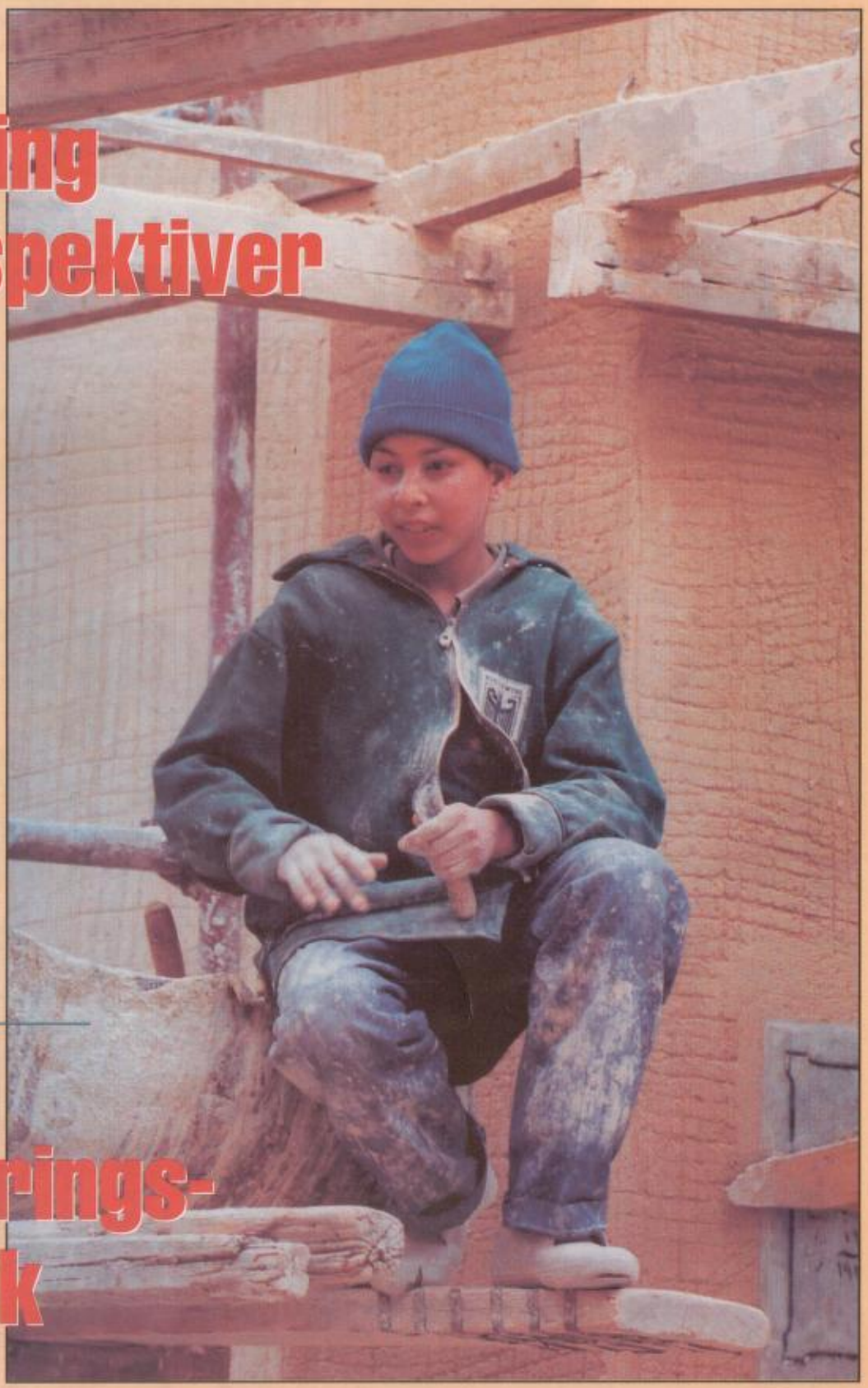
Faraos fattige familie



SIDE 4

Faglig hospiterings-nettverk

SIDE 28



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

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

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

Manuskripter:
Tor Visnes
Kronstadveien 2d
5037 Solheimsviken
Telefon: 55 29 65 70
Telefaks: 55 29 31 11

Abonnement og adresseendringer:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand S
Telefon: 38 09 41 70
Telefaks: 38 09 41 73

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

Trykkeri:
J. Grieg, Bergen

Produksjon:
Media Bergen



«Nye» Rapport

I 43 år - fra 1954 - har tidsskriftet Rapport kommet ut med seks nummer pr år. Denne perioden er ikke mer enn et øyeblikk i historien, men for oss som har levd i dette øyeblikket virker det som en lang tid.

En av grunnene til at vi oppfatter det som lenge er at det på disse årene har skjedd så utrolig mye.

Et lite tiår etter krigen var det norske samfunnet fortsatt preget av gjenoppbyggingen og de prioriteringene denne førte til. Men også etterhvert av vissheten om at man nå var i ferd med å bygge et helt annet samfunn en det en kjente før krigen. Stikkord som rettferd og solidaritet gjorde seg i stadig sterkere grad gjeldende.

Likevel var det slik at de som ikke kunne tale sin egen sak måtte ha noen til å tale for seg. Ingenting gjør seg selv og ikke noe kommer ingensteds fra. Uansett ideologi og filosofi har det alltid vært slik at de svakeste kommer sist i køen.

Grunntanken bak Samordningsrådet var å samle de kreftene som drev arbeid for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Grunntanken bak Rapport var å skape en publikasjon som kunne målbære saker og synsmåter for Samordningsrådet.

I 43 år har dette vært tidsskriftets oppgave, og i disse årene har kreftene bak tidsskriftet lagt vekt på å etablere det som en seriøs ivaretaker av denne oppgaven. Dette behovet har slått ut i hva man kan kalle en forsiktig og konservativ linje når det gjelder utstyr og layout på bladet.

Når Samordningsrådets styrende organer nå har funnet tiden inne til å gi Rapport en ansiktsløftning, innvarsler det ingen endring i tanken bak bladet eller redaksjonell linje.

Rapport skal fortsatt være et frittstående tidsskrift som alle som har med mennesker med psykisk utviklingshemning å gjøre kan oppfatte som seriøst.

Rapport skal fortsatt bringe synspunkter og føre kamp for saker som kan sikre levekårene for noen som kanskje har redusert evne til å sikre sine levekår selv.

Rapport skal fortsatt publisere informasjon fra det sosialpolitiske feltet på en grundig og vederheftig måte.

Rapport skal fortsatt gjennom fagartikler bidra til en økt innsikt i hvordan problemer kan møtes og utfordringer takles når idealene om integrering, normalisering og inkludering skal virkeliggjøres.

Imidlertid har flommen av informasjon, sammen med nye produksjonsmuligheter gjort det nødvendig - og mulig - for oss å presentere tidsskriftet på en ny måte.

Målet er å gjøre Rapport mer leservennlig og mer innbydende. Dette skjer samtidig med at endringer gjennomføres i «redaksjonsstaben» og vi inngår samarbeid med nye partnere om produksjonen av bladet.

Vi håper dette blir endringer til beste for våre abonnenter, annonsører og øvrige lesere, og er meget interessert i reaksjoner på «Nye» Rapport.

tvi



Tor Visnes.

Innhold

Faraos fattige familie 4
Av Fritz Nilsen

Global utveksling 8
Av: Tor Visnes

Atfred som utfordrer 10
Av Jan Erik Hagesæter

Utfordringer og metoder 11
Av Edith V. Lunde

Nevrologi 6 psykologi 12
Av Ivar Mæhle

Omsorg og tjenesteyting 16
Av Maarit Aalto

Aldersdemens 20
Av Anne Brækhus

Sorg hos mennesker 23
Av Terje Auli

Faglig hospiteringsnettverk i Vestfold 24
Av Marianne Gundersen, Sidsel Løvhaug og Torunn Simensen

Sosialpolitisk konferanse 26

Samordningsrådets ledelse har lenge hatt under planlegging å fornye tidsskriftet Rapports utseende - layout - i mer tidsmessig retning, lederen handler om det. Endringen blir gjort samtidig med at både redaksjon og produksjon i sin helhet flyttes til Bergen.

Den omfattende omleggingen førte til at vi ikke klarte å utgi nr 3/97 etter ruten. Vi beklager dette overfor våre abonnenter, og håper å kompensere for dette med et dobbeltnummer i helt ny drakt.

Faraos fattige familie


Foto: NRK

AV FRITZ NILSEN, KAIRO

Hoda jobber med leiren. De tynne armene er ikke sterke nok. Hun må legge hele kroppen over for å tvinge den tunge leirklumpen. Hun har allerede holdt på en halv time, har da brukt føttene, trampet på den, knadd den mellom nakne knær. Det er mer effektivt, bedre for leiren, enn hvis hun bruker sko.

Hoda er ti år gammel. De fleste av arbeidskameratene i pottemakerverkstedet i Fustat-området, en av Kairos eldste bydeler, som en gang var Egypts hovedstad, er mellom åtte og 14 år.

De jobber mellom ti og fjorten timer om dagen, seks dager i uka. For det får de normalt betalt 20 egyptiske punkd, omkring 40 kroner.

De små ungene, gutter og jenter, jobber ufortrødent, ler litt seg imellom. Men blir det for mye fjas og tull, skriker eieren av pottemakerverkstedet opp der han sitter med vannpipa og tekoppen midt i det store åpne rommet, der dreieskivene går etter at leiren er knadd tilstrekkelig myk.

- Dere må arbeide hardere, skriker eieren mens vannpipa surkler.

En gang om dagen får de noe å spise, utenfor produksjonslokalet med tak av bølgeblikk, ved siden av søppeldyngen. Det er ikke rare greier - noen grønnsaker og det flate, usyrede arabiske brødet.

Hoda er syk. Lungene er delvis ødelagt av røyken og kjemikaliene i pottemakerverstedet. Men hun kan ikke få hjelp av det offentlige til å bekjempe sykdommen. Syketrygd får bare arbeidere som er over 18 år. Hoda er ganske enkelt for ung. Siden barnearbeid offisielt er forbudt i Egypt, skal slike som hun ikke finnes.

Kr. 1,85 pr dag

Det er halvannen million barnearbeidere i Egypt, 11 prosent av arbeidsstokken. De blir stadig flere, sier Ahmed Abdalla som driver Al Jeel-senteret. Det er det eneste stedet i Egypt der det drives forskning på barnearbeid og der Ahmed Abdalla bruker sine egne beskjedne inntekter til å gi 40 barnearbeidere et fristed på fredagene, den islamske helligdagen.

Abdalla forteller at de fleste barnearbeidere i Egypt jobber i jordbruket, sammen med foreldrene, som oftest er jordløse dagarbeidere. Men i byene er det pottemakerverstedene, bilverkstedene og fabrikkene som bearbeider lær, som bruker flest barn.

> **De er skitne, nedstøvete - tigger og stjeler, ler og gråter.**

Du kan se dem utenfor skinnfabrikkene. Fotsålene er misfarget, for på fabrikkene der det lages sko, får ikke barnearbeiderne sko. De tråkker barbeint rundt i kjemikaliene. Spørsmål fra meg om å få filme der, er avvist.

Hoda er blant de heldige som får komme til Al-Jeel senteret. Da er hun nesten som en annen unge, husker, tegner, deltar i felles leker, har til og med lært seg enkelte bokstaver. - Jeg kan lese, nesten, sier hun.

Ahmed Abdalla forteller at de fleste barnearbeiderne kommer fra lutfattige familier, der mannen oftest er flyttet hjemmefra eller har tatt seg flere koner. De bort oftest primitivt, ti på et lite rom er ikke uvanlig - og husene har gjerne ikke innlagt vann eller eget avtrede. Kjøkkenet er ute i det smale smuget, der lyset aldri slipper til mellom blokker som kan være ti etasjer høye.

En helt fersk undersøkelse fra Egypts nasjonale senter for sosial og kriminell forskning viser at barnearbeiderfamiliene i gjennomsnitt tjener 194,70 egyptiske pund i måneden - det vil si 400 kroner. Hver av disse familiene er på sju mennesker slik at hvert av familiemedlemmene har 27 pund å leve av hver måned, eller 90 piastre - en kroner og 85 øre - per dag. Det kan ingen leve av, selv i et Egypt som selvsagt er mye billigere enn Norge.

40.000 gatebarn i én by

Du skal ikke ha bodd lenge i Kairo før du støter på en annen kategori unger; de hjemløse, gatebarna. De svermer mellom biler som stanser på rødt lys, selger alt fra grønnsaker til julenisser, tørkeservietter og frukt, kaster seg over bilvinduet som rengjøres i håp om å få noen øre. Eller du kan se dem tidlig om morgenen eller sent på kvelden. Da ligger de på papplater eller aviser, noen har den ekstra genser til å trekke over seg, andre ingenting. De er skitne, nedstøvete - tigger og stjeler, ler og gråter.

Bare i Kairo er det 40.000 gatebarn, i hele Egypt minst 60.000. Selv om det finnes enkelte ikke-statlige organisasjoner (NGOer) som forsøker å hjelpe litt, er de fleste helt overlatt til seg selv. De løper ærender, tigger, blir prostituerte - og de dør unge, uheroisk, uten at noen merker dem blir de bare borte.

Ain Sham-senteret

- Nei, ingen vet hvor mange mentalt handikapte det er i Egypt sier dr. Mohammed Daglul. Selv er han overlege ved det palestinske sykehuset i Kairo og også hovedansvarlig for Ain Shams-senteret for handikapte, et senter som gjennom mange år har fått støtte fra det norske utenriksdepartementet og Palestinakomiteen.

Ain Shams-senteret får ingen offentlig støtte, for da setter egyptiske myndigheter betingelser. Og siden Ain Shams i utgangspunktet er beregnet på palestinske barn med problemer, men nå også tar imot egyptiske barn, vil ikke palestinerne at det egyptiske sosialdepartementet skal blande seg inn i virksomheten.

Men Ain Shams-senteret er i virkeligheten unikt. Det er visstnok det eneste stedet der det utdannes helsepersonell som har som spesialfelt å hjelpe barn med mentale problemer. Dr. Mohammed Daglul forteller at hovedvekten nå ligger på utdannelsessiden, fordi det er alt for få fagfolk på dette området. Utdannelsen ved Ain Shams-senteret var i to til fire år, avhengig av spesialiseringen.

Dr. Daglul kjenner ikke til at det finnes noen institusjoner i offentlig regi som hjelper egyptiske barn av denne kategorien, men han skryter av presidentfruen, Susanne Mubarak, for hennes innsats for å gjøre oppmerksom på de problemer som finnes på dette området. Spesielt har fru Mubarak gjort mye for å rette pressens oppmerksomhet mot problemene, selv om uendelig mye gjenstår, som han sier.

Selv om det offentlige ikke driver institusjoner, gir den egyptiske staten litt penger til ikke-statlige organisasjoner innen åndsvakeomsorgen. Også

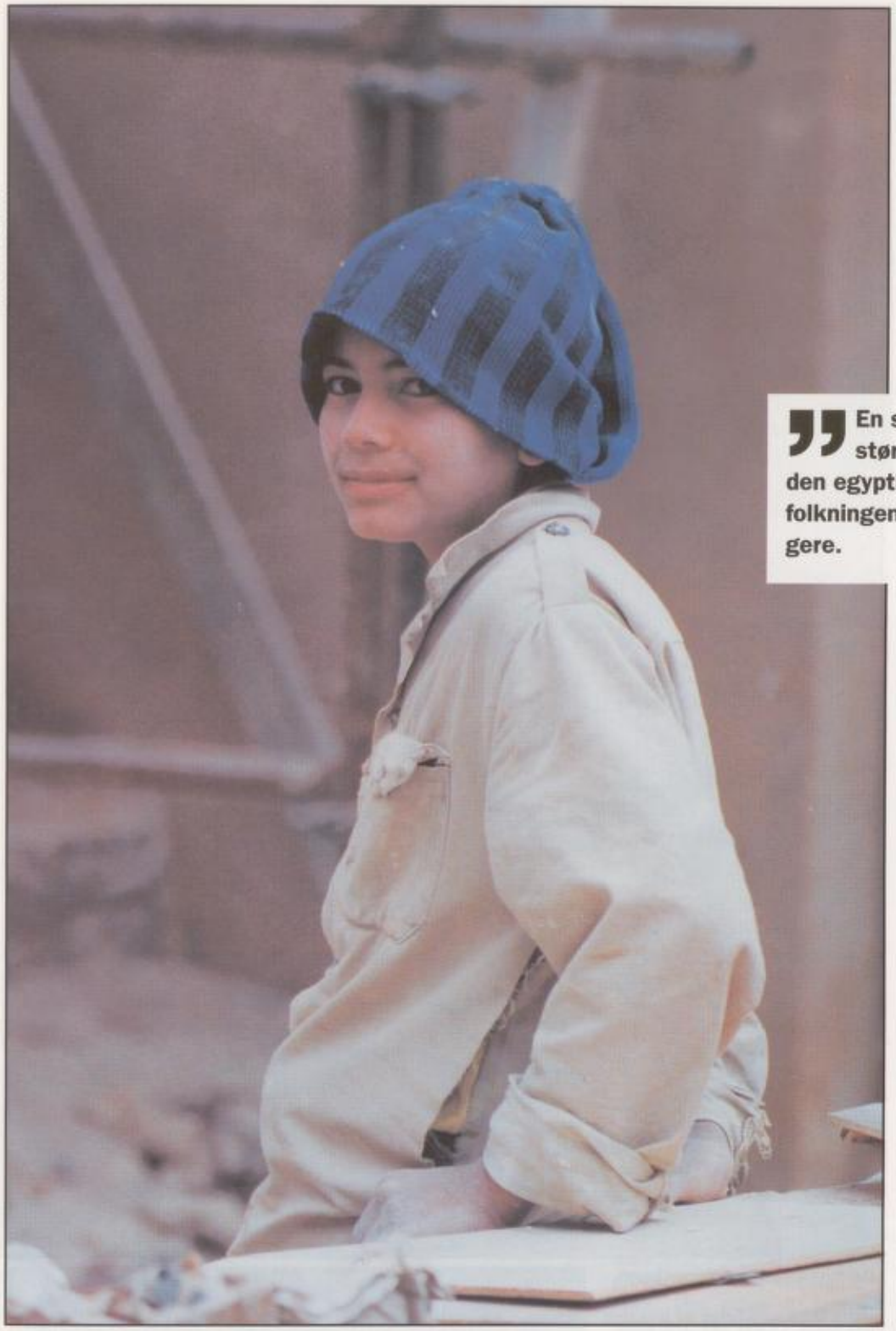


Foto: Gunnar Brekke

en del institusjoner for blinde får litt hjelp, men hele tida skjer det i privat regi.

Et hovedproblem for åndsvakeomsorgen i Egypt er, ifølge dr. Daglul, at mennesker med mentale problemer blir stigmatisert, sett ned på. Det regnes ofte som en skam for en familie å få et barn med mentale problemer, og dette hindrer i seg selv familiene i å søke hjelp. Svært mange egyptere har ikke selv utdannelse, og skyldfølelse er vanlig hos folk som selv ikke kan lese og skrive.

Den delen av åndsvakeomsorgen som er helt forsømt, er rehabiliteringen. - Det er dyrt, - og vårt land er foreløpig så fattig at det ikke avsettes penger til slikt, sier dr. Daglul.

Han understreker likevel at det går framover. - Sammenlikner vi situasjonen med slik den var for 25 år siden, er det som natt og dag, sier han. Den gang ble mentalt tilbakestående barn gjemt bort, skulle helst ikke sees. Noe av dette henger igjen, og det vil ta årtier før vi kommer opp til vestlig for ikke å si skandinavisk standard, sier dr. Daglul, som ikke villa ha det minst imot internasjonal hjelp for at det kunne gå enda litt fortere.

50% flere fattige på ti år

Men barnearbeideere, gatebarn og mentalt handikapte er bare en liten del av fattigdomsproblemet i Egypt. En stadig større del av den egyptiske befolkningen blir fattigere. Det viser undersøkelser fra Det amerikanske universitetet i Kairo. I begynnelsen av 1990-årene ble mer enn halvparten av Stor-Kairo klassifisert som enten fattig eller lutfattig av forskere. Det var en 50 prosent økning på ti år. En utvidelse av områder og tallet på fattigfolk siden begynnelsen av 1980-årene.

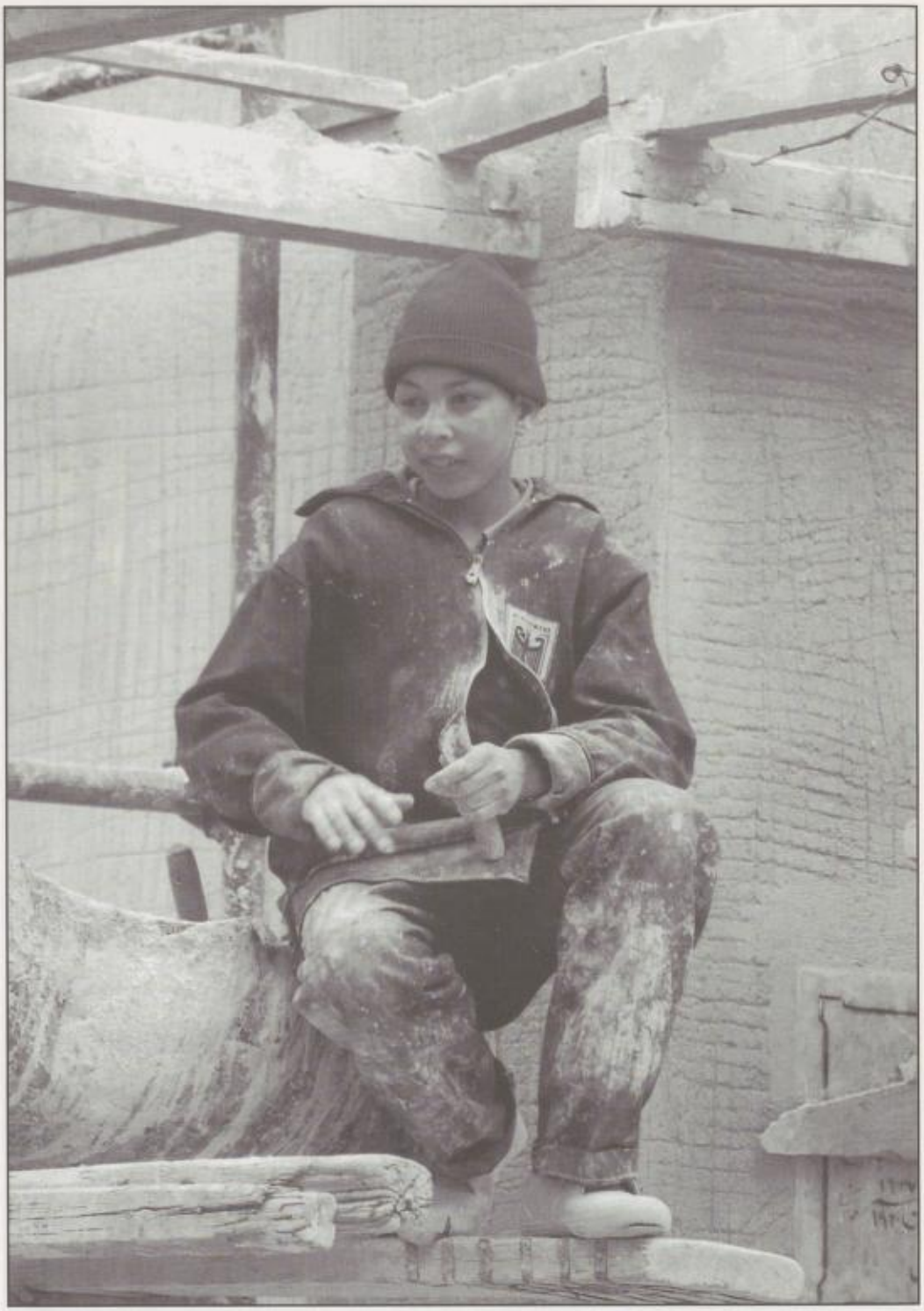
„En stadig større del av den egyptiske befolkningen blir fattigere.

Utviklingen skyldes den egyptiske regjeringens ønske om å bli opptatt i det gode selskap, få lån fra Det internasjonale Pengefondet, bli vurdert høyere av Verdensbanken. Pengefondet stiller betingelser. Liberalisering, kalles det, tilpasning til verdensmarkedet.

Egyptisk økonomi går så det suser. Brutto nasjonalprodukt øker, valutaen er stabilisert, prisstigningen noenlunde under kontroll, beskyttelsestollen reduseres, innførsel av utenlandske produkter øker, matvaresubsidiene er nesten borte. Det blir stadig bedre garantier for utenlandsk kapital. Børsen eksploderer til stadig nye høyder, firedobles annet hvert år mens nasjonalproduktet bare øker med to prosent. Det er med andre ord pengespekulasjonene som øker. Og det betaler de fattige for. Konkrete rapporter fra Kairos fattigområder viser at folk bare har to måter å møte de økte problemene på: De kan enten arbeide flere timer hver dag eller de må redusere forbruket.

I tillegg selger noen fra sine få personlige eiendeler, mens noen tigger og andre ender i prostitusjon. Utgiftene reduseres ved at stadig flere deler bolig med slektninger, de kjøper dårligere mat og brukte klær, utgifter til lege og tannlege reduseres, skolepengene kuttes ved at færre går på skole, de daglige måltidene reduseres til to eller til og med ett. Som det heter i en UNESCO-rapport: Slik praksis er nå like vanlig i Kairo som i

Foto: Gunnar Brekke



Barnearbeidere bygger byen.

New Delhi, Manila og Rio De Janeiro.

35% under fattigdomsgrensen

Trøsten fra regjeringen og Det internasjonale Pengefondet er: Når det regner på presten drypper det på klokkeren. At noen blir forskrekkelig mye rikere enn før, gjør ingenting så lenge rikdommen gradvis filtrerer nedover til de fattige i samfunnet, heter det.

Men som en sosiolog på Det amerikanske universitetet i Kairo sier: Etter ti år er det ingenting som tyder på at dette er riktig. Tvert imot øker de sosiale ulikhetene og fattigdommen. Det blir færre subsidierte matvarer, for det er usunn økonomi, må vite, å gi de fattige et sikkerhetsnett. Nei, da er det bedre å åpne grensene for utenlandske investorer, øke skattefriheten for dem, la innenlandske rike slippe ubehagelige offentlige trekk. Subsidierte matvarer til fattige er en offentlig utgift - og de må jo ned, som vi vet, i alle verdens land. Nei, da er det bedre at de rike slipper å betale så mye skatt.

Resultatet er at 35 prosent av befolkningen i Kairo lever under fattigdomsgrensen, det vil si at en familie på 4,6 medlemmer tjener under 7800 kroner i året. Mer enn ni prosent av Kairos familier er det som kalles ekstremt fattige og underernærte - det vil si at de har 4000 kroner i året for den samme familiestørrelsen. En masse leiligheter står tomme samtidig som det er ekstrem boligmangel. De fattige har ikke råd til å betale husleiene.

Selvfølgelig er dette politikk. Det er en konkretisering av menneskefiendtlige holdninger, som skal være så effektive og innbringende for næringslivet, så glemsom overfor de enhver politikk bør tjene - menneskene som lever i de forskjellige samfunnene.

Ha tålmodighet, sier regjeringen og Det internasjonale Pengefondet. Dere må finne dere i at de søkkrike blir enda rikere. Deres tid kommer.

Kanskje gjør den det, men bevisvis ikke som følge av hva den rådende verdensideologien preker, ikke som følge av hva den egyptiske regjeringen gjør for å hjelpe de fattige og svake.

Folk tar seg til rette

Men noen gjør noe med det, forsøker i alle fall. Et utall islamistiske grupperinger går inn i fattigsamfunnet, som aldri ser en offentlig tjenestemann - hvis da ikke soldatene rykker inn for å fjerne nettopp islamistene. Mat og moske, medisiner og ideologi - det er islamistenes budskap, og kan noen undres over at det vanlige fattige mennesket takker ja og slenger på et amen?

Fy, sier regjeringen og internasjonale politiske maktsentra. Dette er terroristene. Det er de som truer vår liberale og globaliserte samfunn, det er de som er anti-vestlige og fundamentalister, det er de som egentlig vil leve på Muhammeds tid - ikke i vårt internasjonale samfunn.

„Det bor seks millioner mennsker her.

Kunnskap er makt, heter det - og den avslørende mangelen på kunnskap i Vesten om islams styrker og svakheter, øker oppslutningen om islam - også de ytterliggående gruppene.

Men i Kairos slumkvarter som ofte bare ligger steinkast fra de brede alleéne turistene ser, skjer det andre ting - langsomt. Egypterne er et tålmodig folkeslag, selv om også de har hatt sine krafteksplosjoner ved å jage kolonimakter på dør, kaste et korrupt kongedømme og stanse imperialister som ville kontrollere Suezkanalen.

Foto: NRK



Dr. Daglul.

I noe av det som nå skjer, er islamistene med - men langt fra alltid, for selv om de fleste egyptere er muslimer, er det avslappet troende - enda om det blir flere av de retttroende.

Det mest synlige er de 111 ashwa'yyat, eller oversatt spontane samfunnsområder, som er kommet de siste årene. Det vil si områder, der folk bare har tatt seg til rette, slått seg ned med de enkleste hjelpemidler på privat eller offentlig land. Alle områdene er ulovlige i lovens forstand, men det bor seks millioner mennsker her.

Gradvis har disse spontane områdene tvunget myndighetene til å levere dem strøm og vann, ved ganske enkelt først å tappe ulovlig fra andres kilder. Bare i ett av disse boligområdene klippet politiet over 800 strømledninger i en eneste razzia.

Uoffisielle banker

Men det stanser ikke der. Fattigfolk bygger også ut eksisterende leiligheter uten å vente på byplanmyndighetenes velsignelse. De bygger inn verandaer, tar portrom inn i huset, trapper blir en del av en utvidet stue, smuget utenfor forsvinner til fordel for en ny entre.

Det skjer usystematisk, uten noen samordning eller organisering eller solidaritet mellom de fattige. Det finnes ingen brede folkelige organisasjoner - utenom islamistene - som representerer de fattige i forhold til myndighetene. Den solidariteten som finnes, er begrenset til familien, som til gjengjeld kan være stor. Et visst samarbeid skjer også mellom folk som kommer fra den samme landsbyen - eller helst byen, for tilflyttingen til Kairo er i motsetning til det som skjer i mange andre deler av Den tredje verden, ikke direkte fra landsbygda, men heller fra de mindre provinshovedstedene.

„ De gjør det de vil.

Såvidt jeg vet finnes det ingen organisert motstand blant de fattige i slumområdene, ingen politisert gruppe utenom islamistene. Det betyr at den solidariteten som finnes, er ustrukturert - uten makt. Noe skyldes unntakslovene, som har vært i kraft helt siden 1981 og som i fjor ble forlenget med ytterligere tre år. Det betyr at politiet kan bryte opp enhver forsamling på mer enn tre mennesker, reise tiltake mot alle som samles om et politisk formål, og at demonstrasjoner og streiker er forbudt.

Det folk i stedet gjør, er å overse det de på toppen måtte mene og si. De gjør det de vil, overtar gater og fortauer til forretninger, selger ulovlig, bor ulovlig - og ikke minst, de sparer ulovlig. Hundrevis av millioner finnes i uformelle sparekasser, organisert av for eksempel folk på en arbeidsplass. Ti mennesker gir ti pund hver i måneden til en felleskasse. Når ett år er gått, får en av de ti hele beløpet, som da blir en anseelig klatt - uten at myndighetene får tak i beløpet til beskatning, uten at bankene ser noe til pengene. Det eksisterer med andre ord et gigantisk helt privat bankvesen, helt utenom økonomien.

Det er best slik

Men Hoda i pottemakerverkstedet i Fustat-området i Gamle Kairo har ingen mulighet til å delta selv i denne formen for protest. Hun har ingenting å spare. Hun tjener 40 kroner i måneden. For det er helsa ødelagt. Hoda har ingen framtid, ingen mulighet til å overleve slik dagens egyptiske samfunn er innrettet. Hun vet ingenting om Det internasjonale Pengefondet, men ser at mange i andre deler av den vidstrakte byen blir søkkrike.

Det kan hun ikke gjøre noe med, forsøker ikke heller. Hun er et av menneskene som bare dør bort - fordi lokale makthavere og vår dominerende vestlige ideologi mener at det er best slik.

Foto: NRK



Hoda må bruke beina på den tunge leiren.

"Tvangsloven" utsatt

I en melding til landets fylkesmenn, fylkesleger og fylkeskommuner i sommer har Sosial- og helsedepartementet gjort kjent at utkast til endringer i sosialtjenesteloven vedrørende bruk av tvang og makt overfor enkeltpersoner med psykisk utviklingshemning er utsatt.

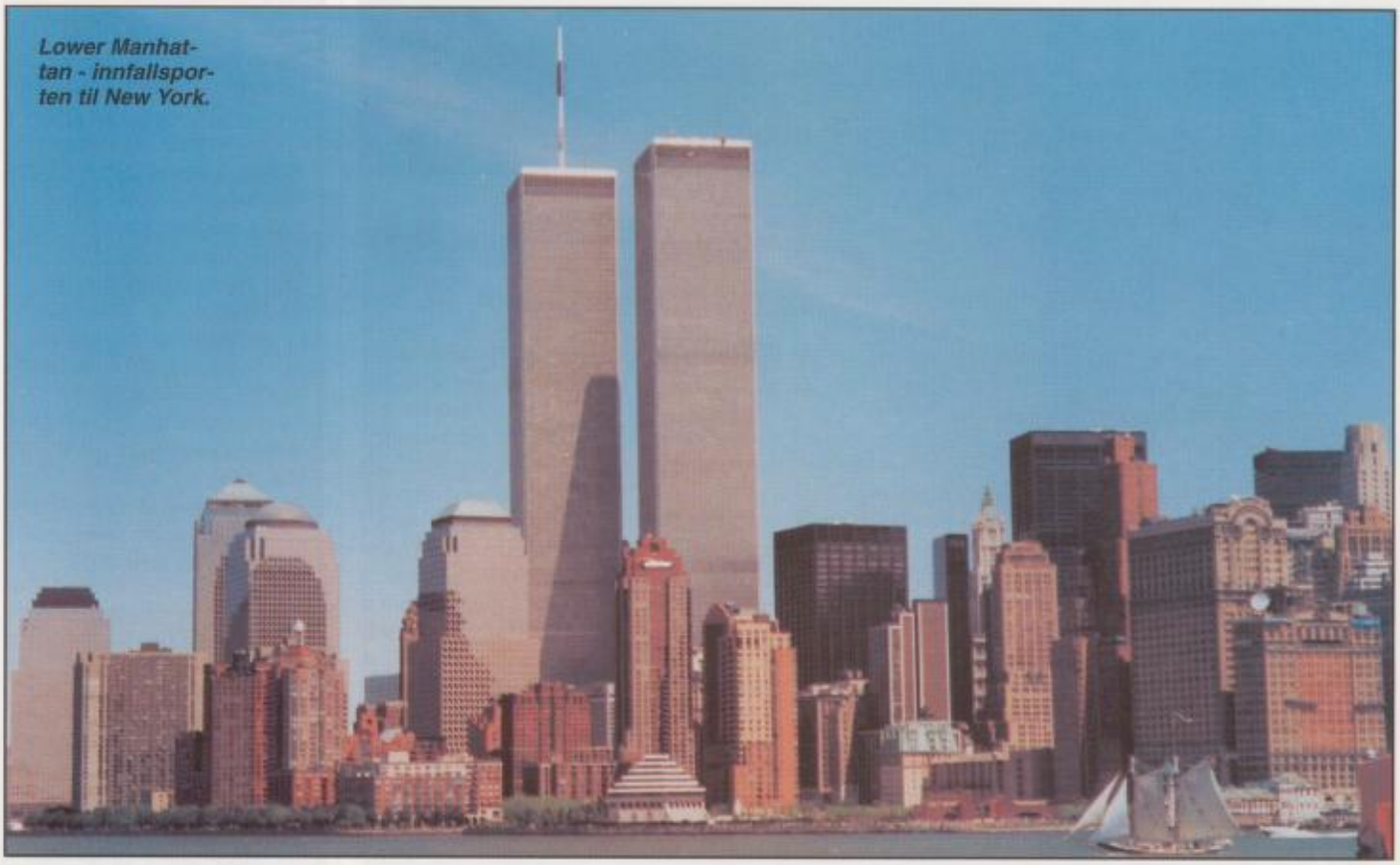
Departementet angir det store arbeidspresset i Stortinget i vårsesjonen som grunn for utsettelsen, og melder at departementet dermed vil få mer tid til å bearbeide og forberede lovutkastet for et nytt Storting.

Departementet tar sikte på å legge frem stortingsmeldingen i høst.

Norden fortsatt viktig

I det finske tidsskriftet for omsorg for utviklingshemmede "Läka och Lära" gjør redaktør Mikael Lindholm seg på lederplass noen tanker om europeisk og nordisk samarbeid. Han skriver blant annet: "Många i Finland har tyvärr utgått från att ett ökad engagemang för Europa paradoxalt nog skulle innebära ett mindre engagemang i det nordiska samarbetet. Man får hoppas att dette inte skall bli handlingslinjen inom omsorgen på riksnivå. Tvärtom erfarenhetarna inom FDUV visar, att det nordiska samarbetet är om möjlig ännu viktigare än tidigare. - Att skapa nya kontakter innebär givetvis inte att överge gamla. Det europeiska samarbetet innebär i själva verket en fördjupning av ett redan etablerat samarbete i Norden.

Global utveksling av



Lower Manhattan - innfallsporten til New York.

TEKST OG FOTO: TOR VISNES

Årets store konferansebegivenhet internasjonalt var American Association on Mental Retardation (AAMR) i New York i slutten av mai. AAMR er en stor organisasjon som hvert år holder en større kongress der sentrale tema i det amerikanske arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemning på ulikt vis belyses. I år hadde man hevet ambisjonsnivået til også å gjelde resten av verden under hovedoverskriften «Utveksling av globale perspektiver på funksjonshemning».

Kongressen samlet ca 1500 deltakere fra mange land, men de aller fleste var nok fra USA og Canada.

Stor bredde

Som vanlig dekket konferansen hele spekteret av tema som kan være aktuelle å diskutere i tilknytning til tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning. Og det vil jo si at så å si alle livets sider var berørt. I løpet av de fem dagene konferansen varte kunne en velge mellom 356 foredrag eller muntlige presentasjoner, 40 - 50 plakatpresentasjoner og en messe med omlag 120 utstillere. Det er klart at i et slikt mangfold har en bare mulighet for å få med et utvalg.

> **Utgangspunktet er forskning som viser at der er et solid flertall i den amerikanske befolkningen for bruk av dødsstraff.**

Konferansen hadde en nordmann på programmet, Andreas Hansen fra PPT-tjenesten i Sør-Troms som innledet om opplæring av mennesker med psykisk utviklingshemning basert på Magne Nyborgs teorier. Hansens foredrag kommer i sin helhet som artikkel i et senere nummer av Rapport.

perspektiver

Imidlertid var det flere norske deltakere i New York. Med sikkerhet kan jeg si at vi i alle fall var fem i tillegg til Hansen. Muligens kan det ha vært flere uten at undertegnede registrerte det. Tre av de norske har bidrag med denne gangen, slik at Rapports lesere kan få et inntrykk av noe av det som rører seg på feltet internasjonalt.

Dødsstraff

Noe av det mest spennende for en skandinav var den amerikanske diskusjonen om bruk av strafferaksjoner overfor psykisk utviklingshemmede. Her står to verdener overfor hverandre hva gjelder verdier og menneskesyn.

> **Det er også påvist at psykisk utviklingshemmede i få tilfeller er klar over sine rettigheter.**

Utgangspunktet er forskning som viser at der er et solid flertall i den amerikanske befolkningen for bruk av dødsstraff. På den annen side viser den samme forskningen at det er et solid flertall *mot* bruk av dødsstraff for mennesker med psykisk utviklingshemning.

På tross av dette er det bare 11 stater som har vedtatt lover som unntar psykisk utviklingshemmede fra eventuell dødsstraff.

Temaet ble belyst av et panel av forskere, jurister og menneskerettighetsforkjempere. Under denne sesjonen kom det frem at en beregner at ca 10% av alle som blir henrettet i USA er psykisk utviklingshemmet i en eller annen grad. I 1996 ble det i alt gjennomført 30 henrettelser, og fra 1990 og frem til i dag over 300.

Det innebærer at minst 30 mennesker med psykisk utviklingshemning har måttet bøte med livet i denne perioden.

Mangler forståelse

Fra panelet ble det vist til en rekke eksempler på tvilsomme rettsavgjørelser der personer var blitt henrettet selv om det var bevist at de ikke hadde forståelse av at de hadde tilstått en forbrytelse, eller eventuelt hva tilståelsen innebar.

I ett tilfelle var en ung mann blitt dømt for mord og henrettet på grunnlag av en åtte siders skriftlig tilståelse. Det var godtgjort at han den dagen han vandret til gasskammeret verken kunne lese eller skrive.

I et annet tilfelle var den dømtes siste ord til vitnene: «Ser dere i morgen da…».

En rekke eksempler ble trukket frem som viste at de tiltalte verken visse hva de ble dømt for eller hvorfor.

Det er også påvist at psykisk utviklingshemmede i få tilfeller er klar over sine rettigheter i rettsapparatet, og at dette i mange saker har ført til negative, prosessuelle konsekvenser for den tiltalte.

Det ble derfor holdt frem som en meget viktig sak for menneskerettsavdelingen i AAMR å kjempe for at alle statene vedtar unntak fra dødsstraff for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Straffeskjerpende faktor

En helt ukomplisert kamp er imidlertid dette ikke. Det har nemlig vist seg i en rekke saker at forsvaret har trukket frem psykisk utviklingshemning som en formildende faktor, har dette virket mot sin hensikt.

Årsaken er at i amerikansk rettspraksis er den dømtes anger og forståelse av forbrytelsens karakter knyttet sammen med hvordan rettsvesenet ser på muligheten for rehabilitering og tilbakeføring til en kriminalitetsfri tilværelse.

Det at en person er psykisk utviklingshemmet har i flere saker ført med seg at vedkommende ikke forstår hva galt han har gjort, - at retten derfor har sett bort fra muligheten for rehabilitering og at vedkommende har blitt dømt til døden og henrettet.

Kampen kan derfor vanskelig føres i den enkelte sak, men må tas på den politiske arenaen. Og i USA handler politikk om penger og tilgang på massemedia.

For tiden er det ikke menneskerettighetsspørsmål og kampen mot dødsstraff som bringer inn sponsormidler og fører til oppmerksomhet i media.

Konferansen var derfor svært opptatt av at AAMR gjennom sine lokale ledd måtte utvikle langsiktige strategier for påvirkning av de enkelte representanter til delstatenes lovgivende forsamlinger.

Som nevnt var en lang rekke tema gjenstand for oppmerksomhet på AAMRs kongress, og i de følgende tre artiklene følger referat fra noen få av programinnslagene.

VI STØTTER SOR

FURULUND KRO AS
3160 STOKKE
TLF.: 333 38637

BJUGN KOMMUNE
7160 BJUGN
TLF.: 725 28101

MODUM KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
BOKS 38 - 3371 VIKERSUND
TLF.: 327 87900

GRAN TRYKKERI
2750 Gran - Tlf/Fax: 61 33 11 46 - Mobil: 90 98 35 23

ÅLESUND KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
RÅDHUSET - 6025 ÅLESUND
TLF.: 701 21919

KÅFJORD KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
9070 OLDERDALEN
TLF.: 777 18300

BÅTSFJORD KOMMUNE
HESLEVN. 5-8
9990 BÅTSFJORD
TLF.: 789 84471

NORD MØRE SPAREBANK
6631 BATNFJORDSØRA
TLF.: 712 90305

GRANE KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL AVD.
8680 TROFORS - TLF.: 751 82220

ULLSTEIN KOMMUNE
6065 ULLSTEINVIK
TLF.: 700 12000

FAUSKE KOMMUNE
TORGGT. 11 - 8200 FAUSKE
TLF.: 756 00600



Atferd som utfordrer

FAGKONSULENT,
VERNEPLEIER
JAN ERIK HAGESÆTER

Utfordrende atferd hos mennesker med psykisk utviklingshemning var tema for flere forelesninger i det rikholdige programmet under AMMR - konferansen. Utfordrende atferd / problematferd / atferdsvansker sto på programmet som egne temaforedrag til sammen fire ganger; i tillegg til å være en del av helhetsbildet også når andre felt innen arbeid med psykisk utviklingshemmede ble presentert.

Først noen ord om rammene for konferansen. Den var lagt opp til mange parallelle forelesninger. Stoffet ble oftest presentert i en fortettet utgave. Det blir derfor er mer korrekt å bruke betegnelsen presentasjoner enn foredrag. Med mange parallelle presentasjoner, og der hver enkelt tema-fremlegging på til sammen 1 time og 15 minutter igjen var delt mellom 2 - 3 forelesere, blir det svært konsentrert informasjon som serveres.

«Sharing global perspectives on disability» var den røde tråden gjennom konferansen. I lys av dette var det ikke til å unngå at man som deltaker reflekterte over sentrale likhetstrekk og over hva som skiller på tvers av landegrenser.

Ulikhetene vil være lovverk, organisering, økonomiske rammebetingelser og grad av integrering av tjenester for å nevne noe.

Eksempelvis var det mitt inntrykk at man i USA er på begynnerstadiet når det gjelder integrering av psykisk utviklingshemmede både hva angår bolig og opplæringstilbud, men at variasjonene er store mellom de ulike delstatene.

Blant fagfolk, pårørende og interesseorganisasjoner i USA, arbeides det for en større grad av integrering av tjenestetilbudet. Dette ble synliggjort blant annet ved flere presentasjoner av prosjekter knyttet til nedbygging av institusjoner og oppbygging av integrerte tjenester. I stedet for integrering bruker amerikanerne begrepet «inclusion» som jeg i mangel av noe bedre velger å oversette med integrering, selv om disse to benevnelsene ikke er helt synonyme.

Det kan også noen ganger være vanskelig å få tak på hvem amerikanerne snakker om når det refereres til integrerte elever. Er det de best fungerende psykisk utviklingshemmede? Omfatter det også personer som er dypt psykisk utviklingshemmede ?

På tross av de ulike betingelsene man arbeider under, var det ikke vanskelig å kjenne igjen sentrale problemstillinger. Ikke minst gjelder dette behovet for en systematisk og forpliktende tilnærming i arbeid med mennesker som har denne form for tilleggsvansker.

Utgangspunktet for de fleste som snakket under overskriften «challenging behavior», var utfordringene som dette representerte for skole - og opplæringssystemet. Fra min side vil jeg gi noen smakebiter fra to innlegg.

Dr. Lewis Jackson fra universitetet i Northern Colorado hadde som utgangspunkt for sin presentasjon at integrert opplæring bør være en rett for alle uavhengig av grad av funksjonshemming, men konstaterte samtidig at hovedregelen i dagens USA er det motsatte. Det viser seg spesielt vanskelig å vinne gehør for integreringstanken når elevene er barn og unge med særskilte funksjonshemninger kombinert med utfordrende atferd. Disse blir som regel henvist til egne klasser og egne lokaliteter.

Hvordan skape grunnlag for å kunne gi opplæring i samme skolemiljø som andre barn og unge ?

Stikkord for presentasjonen var «Behavior support plans».

Ved å utarbeide forpliktende planer ved skolene, hadde dette vist seg å være nyttige hjelpemiddel og ført til at elever med atferdsmessige vansker for første gang i sitt liv kunne motta undervisning som integrerte elever.

Med «behavior support» menes i denne sammenheng praktiske planleggingsprosedyrer for å hindre og minimalisere innvirkning av atferd som virker forstyrrende inn på læring, skader andre, er farlig eller forstyrrer / hindrer den enkelte elev i muligheten for suksess innenfor vanlig sosial organisering og i vanlige sosiale sammenhenger.

Viktigheten av vilje hos den enkelte skoleledelse og lærer til å delta aktivt i utarbeidelse av planer og prosedyrer ble understreket, og at det er snakk om en kontinuerlig prosess.

Man bør vektlegge det å identifisere utfordringene og gripe fatt i «her-og-nå-problematikk». Noen ganger vil det være avgjørende å få i stand raske og enkle planer for å møte problematferd.

I andre saker vil det være påkrevet med mer gjennomgripende planer.

Hensikten er å designe miljøet for at integrering skal lykkes. Man fokuserer mer på erfaringer enn ekspertise. Det forutsettes aktivt engasjement fra de involverte, ikke tilbaketrekking eller ansvarsfraskrivelse.

Stikkord for «behvior support plans» er : Ansvar, forståelse, empati, dyktiggjøring, mangfold og vekst.

Psykolog John Harris ved British Institute of Learning Disability, Worcestershire presenterte et prosjekt som var gjennomført ved ni spesialskoler i England.
Lærere og skoleassistenter hadde deltatt i et samarbeidsprosjekt for å utarbeide effektive programmer for å møte utfordrende atferd hos til sammen 24 elever.

Problematferden hos de utvalgte elevene viste seg som

Fysisk aggresjon dvs personangrep	**24**
Selvskading	**9**
Skriking, hyling, banning	**9**
Ukonsentrert, hyperaktiv	**9**
Materielle ødeleggelser	**9**
Tvangspreget eller rituell atferd	**8**
Nekte samarbeid/ motstand mot læring	**7**
Forstyrrende inngripen i andres arbeid	**6**

Intervensjonsprogrammet var inndelt i følgende stadier:

- utvelgelse av elever og identifisering av problematferd
- innhenting av bakgrunnsinformasjon og utarbeidelse av base-line
- diskusjon om valg av metode for arbeid med den enkelte elev
- gjennomføring og evaluering inklusiv oppfølgende måling av atferd etter gjennomføring

Strategiene for intervenering hadde fire målområder knyttet til personalatferd og personalferdigheter

- samspill med den enkelte elev
- organisering av klasse / gruppe
- koordinering innenfor skolen
- pensum/læreplan og gjennomføring av denne

Av 121 anbefalte metodiske endringer ble 80 gjennomført av lærere og skoleassistenter.

Det kunne vises til reduksjon av forekomst og varighet for 44 av til sammen 55 atferdsområder etter intervensjon.

Som et resultat av prosjektet kunne Harris også vise til at lærerne fikk større evne og tro på mulighetene til å arbeide med utfordrende atferd.

Studiene av dette arbeidet som er gjennomført i England viste en modell for hvordan et helt skolemiljø kan gjennomføre en konstruktiv plan for å møte elever med psykisk utviklingshemningog utfordrende atferd.

I begge presentasjonene ble det understreket hvor viktig det er med effektive planer, planer som virker.

Samt hvor viktig det er å få frem positive erfaringer for å fremme en mer optimistisk holdning til elever med denne type tilleggsvansker for å vise at integrering eller delvis integrering er mulig.

Utfordringer og metoder i personalopplæring

- Hva gjør amerikanerne?

OPPLÆRINGSKONSULENT, VERNEPLEIER EDITH V LUNDE

Et av de tema som AAMRs årsmøte ønsket å henlede ekstra oppmerksomhet på dette året, var problemstillinger og utfordringer vedrørende det personalet som arbeider nærmest forbrukeren av omsorgstjenester («direct support workers»).

En rekke foredrag, diskusjoner, rundebordskonferanse, workshops og posterpresentasjoner omtalte og drøftet dette temaet fra ulike synsvinkler.

John F. Kennedy Jr., som er president i «Reaching Up» hadde dette som hovedtema i sin hilsningstale til årsmøtedeltakerne under den offisielle åpningen av møtet. Her fremhevet han at en av hovedutfordingene i arbeidet med mennesker med psykisk utviklingshemming er å skape og opprettholde en varig og kompetent personalstab til å bistå og ivareta forbrukernes (les: de psykisk utviklingshemmedes) interesser.

Han kom inn på stiftelsen av «The National alliance for direct support workers» i 1995, som ble dannet for å gjøre noe med arbeidsforholdene for miljøpersonalet; idet man tenkte seg at høykvalitetstjenester til omsorgsmottakerne først kunne forventes når de som skal levere disse tjenestene selv har fått ivaretatt enkelte mer grunnleggende interesser i forbindelse med sitt arbeid.

Han pekte på forhold som opplæring, lønn og goder, karrieremuligheter, status og «turnover».

Som ledd i arbeidet med å høyne statusen til miljøpersonalet, berømmet han dessuten AAMR sin rolle, idet organisasjonen i løpet av de siste årene har åpnet for medlemskap for denne gruppen personell, og har nå ca 900 medlemmer herfra.

Kennedy snakket også om organisasjonen han selv er leder av, «Reaching Up», som ble stiftet i 1989, bl.a. med formål nettopp å arbeide for å høyne status og arbeidsforhold for miljøpersonalet for derigjennom å kunne skape god service og tjenester til forbrukerne av slike tjenester. «Reaching Up» representerer også en allianse mellom miljøpersonale og mennesker med psykisk utviklingshemming, idet man anser disse to grupper av befolkningen å ha felles interesser, blant annet i forhold til ønsker om å oppnå høyere respekt (status), tilfredsstillende helseordninger og boforhold, anledning til utdanning og til bedre betalt arbeid.

Den lave avlønning av omsorgspersonell var ellers en gjenganger i flere av presentasjonene på møtet.

Beløp helt nede i 4 dollar pr time ble nevnt.

I en workshop som satte søkelys på myndighetenes vansker med å rekruttere sosialarbeidere fra minoritetsgrupper til å arbeide blant psykisk utviklingshemmede med multikulturell bakgrunn i Massachusetts, ble vi fortalt at sterkeste konkurrent i dette markedet var hamburgerkjeden McDonalds.

Etter at prosjektet «Urban Youth Collaborative Program» valgte å tilby 25 cent høyere timelønn enn McDonalds, hadde prosjektet ikke lenger rekrutteringsvansker.

Tvert imot hadde man utvidet det opprinnelige prøveprosjekt til flere regioner i staten.



Global utveksling. Vernepleierne Louisa James fra New York og Edith Lunde fra Bergen. Foto: Tor Visnes.

Den største utfordringen i dette arbeidet hadde likevel vært på opplæringssiden. Grupper av de nye medarbeiderne ble selv beskrevet som svært opplæringstrengende, på områder som personlig hygiene, påkledning, kommunikasjonsferdigheter m m, altså på de samme områder som en måtte forvente at de seinere skulle yte tjenester.

> **Den største utfordringen i dette arbeidet hadde likevel vært på opplæringssiden.**

Etter et tilsynelatende omfattende opplæringsprogram med mye personlig støtte og oppfølging til enkeltpersoner, hadde prosjektet høstet så positive erfaringer i sine bestrebelser på å rekruttere nye medarbeidere, at man ville fortsette dette arbeidet på mer permanent basis.

Svært høy «turn-over» (70 %) blant personell som arbeider med psykisk utviklingshemmede representerer også en stor utfordring på opplæringssiden.

Likeledes det faktum at man til omsorgstjenestene nå må rekruttere personell fra andre grupper av befolkningen enn før.

Lav arbeidsledighet generelt, har ført til at personer med utdanning, og tidligere deltidsarbeidende husmødre har skaffet seg andre og bedre betalte jobber.

For å skaffe personale til å arbeide i hjemmetjenestene, har man derfor vært nødt til å forholde seg til grupper som tidligere tradisjonelt har falt utenfor arbeidsmarkedet. Det vil i praksis si de helt unge arbeidssøkerne, og de eldre.

Begge grupper uten fagutdanning.

Dette fører igjen til at personalopplæringsoppgaven blir formidabel.

Fra Minnesota, ble personalopplæring ved bruk av multi-media interaktivt cd-rom materiell presentert som en ny måte å møte denne utfordringen på.

> **Dette fører igjen til at personalopplæringsoppgaven blir formidabel.**

Presentasjonen ble foretatt av Amy Hewitt og hennes medarbeidere som er knyttet til University of Minnesota.

Noe av bakgrunnen for å sette igang med denne form for opplæring er også at det i praksis vil bli svært krevende å nå ut til alle medarbeidere i en desentralisert omsorgsmodell spredt over store geografiske områder.

Mange medarbeidere har dessuten flere jobber, og vil i praksis bli vanskelig å nå.

For å høyne personalets grunnleggende kunnskaper om psykisk utviklingshemming, følgetilstander, opplæringsmetoder m m, og dessuten å søke å forme deres ferdigheter innenfor positiv samhandling og oppfølging av den enkelte forbruker, har man tatt i bruk dette hjelpemiddel.

Fordelene som ble skissert var flere. Først og fremst at man greide å nå ut til mange, og at disse kunne «logge seg inn» på programmene når de hadde tid og anledning.

Den enkelte arbeidstaker kan videre øve og repetere så ofte som ønskelig, og få konsistente svar og oppfølging umiddelbart i sine treningsøkter. Denne opplæringsformen representerer videre en lettvint måte for de administrative enheter å ha løpende oversikt over kunnskapsnivået hos den enkelte medarbeider slik det fremkommer i arbeidet med programmene.

En har også mulighet til å føre kontroll med at medarbeidere faktisk deltar i den opplæringen som blir tilbudt.

Av ulemper var det først og fremst de tekniske vanskene og de store økonomiske kostnader ved produksjonen av programmer som ble trukket frem.

Amy Hewitt advarte sterk mot å gå igang med produksjon før man hadde tenkt igjennom alle eventualiteter i forbindelse med programmene, særlig for hvordan man skal gå frem når man ønsker å endre og justere innholdet i disse.

Fordi selve produksjonen av CD-rom skal være teknisk komplisert, er dette arbeid som må utføres av eksperter, og med disse vil det være av avgjørende betydning at man på forhånd sikrer seg gode samarbeidsavtaler.

Av de mer overkommelige tekniske forutsetninger som ble pekt på, var at hver enhet som skulle delta i denne formen for opplæring, selvfølgelig måtte ha tilgang til moderne datamaskin med CD-rom.

Nevrologi psykologi

AVDELINGSOVERLEGE
IVAR MÆHLE

Doktor Margaret Bauman fra barnenevrologisk enhet ved Massachusetts General Hospital snakket om nevropatologiske funn ved autisme.

Autisme er atferdsmessig definert som en forstyrrelse av ukjent årsak som påvirker sosiale ferdigheter, språk og kognitive ferdigheter og medfører begrenset stereotyp, repetitiv atferd. Systematisk og grundig undersøkelse av hjernen hos individer med autistisk atferd har tidligere bare vært gjennomført i noen få enkelttilfelle.

Det nye ved Baumans prosjekt er at en utnytter ny teknologi innen bildefremstilling av hjernens utseende, størrelse og funksjon til å følge utviklingen hos flere enkeltindivider over tid og følge opp med systematisk neuropatologiske undersøkelser når livet er slutt.



Ivar Mæhle.

Et fremtredende trekk ved funnene var for mange, for små celler i de deler av hjernen som ligger inn mot midtlinjen i tinninglappene, i det limbiske system. En ser også endringer i bestemte cellegrupper og områder i lillehjernen.

Det synes som om begge disse områder, i begge hjernehalvdeler må være forandret for at en skal få det kliniske bilde ved autisme.

Baumann reiste også spørsmålet hvorvidt autisme er en progressiv tilstand.

Undersøkelser har vist at barn under 12 år med autisme har gjennomsnittlig en tyngre hjerne enn barn uten autisme.

Hos voksne med autisme finner en derimot at hjernen er lettere enn vanlig.

Mikroskopiske undersøkelser viser at i de nevnte områdene med stor celletetthet av små celler blir forgreningene fra celle til celle, dendritt-treet betydelig avkvistet etterhvert som individene ble eldre.

Forskerne hadde en rekke prosjekter med tanke på kartlegging av den biologiske langtidsutviklingen.

Et problem i denne sammenheng var den store mobiliteten i det amerikanske samfunn og en hadde nå tanker om at autistiske personer som var med i prosjektene skulle ha en melding med seg om at en i tilfelle ulykke/dødsfall var interessert i at hjernen ble tatt vare på i forbindelse med obduksjon.

Psykolog Edward Carr la fram egne erfaringer og resultater av en kritisk litteraturgjennomgang fra det han kalte «positive behavior support»

I stedet for å vektlegge atferdsproblem og direkte tiltak mot disse fokuserer en på den sammenheng problemet opptrer i.

Det kan være mangler i omgivelsene som få valgmuligheter, få tilbud eller dårlige program, eller det kan være atferdsmangler som utilstrekkelige kommunikasjonsferdigheter, hull i sosiale ferdigheter etc.

Carr hadde mange ganger vært utsatt for krav og press i retning av å komme opp med raske løsninger i forhold til atferdsproblemer, men hadde måtte si at dessverre slik forholdene ligger an her, kan en ikke forsvare å gå inn med raske løsninger. Det er omgivelsene eller livsbetingelsene, stimulus som må endres.

Slike stimulusbaserte strategier har i likhet med forsterkningsbaserte strategier til hensikt å øke mengden av positiv atferd til fortrengsel for problematferd.

Det er en tydelig trend de senere år i retning av å bearbeide det vi kan kalle rammebetingelsene - altså stimulusbasert - mer enn å endre forsterkningsbetingelsene, og det kommer stadig flere artikler om temaet.

Carr hadde gjennomgått 109 studier for å evaluere effekten av stimulusbaserte strategier.

Han konkluderte med at stimulusbaserte strategier virket: 90 % reduksjon av problematferd i halvparten av tilfellene, 80 % reduksjon hos 2/3 av tilfellene. Endringene en får synes å være varige og metodikken var ikke bare anvendbar i lette tilfelle.

Metodikken kunne gjennomføres uten at man var ekspert og kunne anvendes også utenfor institusjon.

Hva gjør behandlingen mer

Utstilling på Emma Hjort - Emma Hjort Museum

PROSJEKTLEDER SOLVEIG TUTVEDT

Det siste året har det vært arbeidet med å lage en permanent utstilling, et lite museum, på det som var Emma Hjorts Hjem. Emma Hjort var en foregangskvinne innenfor dette arbeidet, hennes institusjon var den første i landet, og her lå senere Sentralinstituttet for åndssvakeomsorgen hvor overlege Ole B Munch hold til. Institusjonen ble åpnet 12, november 1898, og ville altså ha fylt 100 år neste år.

Det er ansatt prosjektleder, som er undertegnede, og nedsatt en prosjektgruppe med representanter for Emma Hjorts Venner, Akershus fylke og Bærum kommune. Gruppas mandat går ut på å lage en utstilling med «.. spesiell vekt på personen Emma Hjort og på Emma Hjort Hjems historie fra 1898 til 1945. Den skal også presentere sentrale personer og viktige begivenheter i institusjonens historie frem til dags dato». Hovedvekten legges på den tidlige tiden fordi musèet på Trastad allerede har laget en utstilling om tiden etter krigen.

Ved hjelp av Riksarkivet, Emma Hjorts familie og menge andre mennesker, både tidligere ansatte og ikke minst en gruppe menn som har bodd her siden slutten av 20-årene, har vi etterhvert et godt bilde av institusjonens historie. Fotografier har vi også fått en del av. Men - og det er et stort **MEN** - vi har svært få gjenstander bevart. Bygninger har vært revet, ombygget og pusset opp mange ganger, og hver gang har man kastet det gamle. Vi har for eksempel ikke et eneste sett med reimer som vel ble flittig brukt, vi har en tvangstrøye som vi har fått fra en institusjon i Danmark, ingen blikk-tallerkner eller blikk-kopper, ingen «votter», i det hele tatt mangler vi det meste. Vi har diskutert dette og blitt enige om at en vott er en vott, uansett hvor den ble brukt, og spør derfor andre institusjoner / fylker / personer om noen har noe vi kan overta til musèet. Vi er også interessert i fotografier som har med Emma Hjorts Hjem å gjør, og selvsagt i kontakt med personer som har bodd eller arbeidet her i gamle dager.

Ta kontakt med Solveig Tutvedt, Regionalt Aktivitetssenter, Emma Hjort, Postboks 903, 1301 Sandvika, telefon 67 13 22 50 eller telefaks 67 13 67 88.

eller mindre effektiv ?

Individer som har flere atferdsvansker kom dårligere ut enn de som bare har en atferdsvanske

Det at det er gjort en grundig kartlegging og vurdering er en av de viktigste kriteriene for suksess.

Det er derfor på feltet kartlegging og vurdering en bør forske videre for å komme frem til måter, typer og metoder for vurdering.

Carr pekte videre på det forhold at i de refererte studiene undersøkte man aldri hvorvidt tiltakene medførte økt livskvalitet i form av vennskap, økt evne til å holde på en jobb, mindre sosial isolasjon etc.

Etterfølgende taler, mor til en gutt med utfordrene atferd pekte nettopp på disse spørsmålene og skildret de dilemma foreldre, søsken og besteforeldre ofte kom opp i. Der finnes knapt et individ med utfordrende atferd som lever et misunnelsesverdig liv. De er som oftest venneløse, mister tilbud etter episoder og ofte er hele familien sosialt isolert.

I ett prosjekt ledet av Carr med 17 psykisk utviklingshemmede med utfordrende atferd hadde en intervjuet omsorgspersoner, foreldre og søsken samt de psykisk utviklingshemmede selv. Familiene var opptatt av å få praktiske råd av folk som selv var i stand til å vise hvordan man kunne sette rådene ut i livet. De ønsket eventuelle skriftlige regler korte og konsise. For å bryte isolasjon og øke livskvalitet satset man på profesjonelle venner, - støttekontakter. Støttekontakter ønsket opplæring og informasjon av *veteranstøttekontakter*, folk som hadde prøvd og erfart ting og som kunne gi praktiske råd, Eventuelle skriftlige forholdsregler måtte være korte, toppen en side!



FNs standardregler

Generalforsamlingen i FN vedtok i 1993 *Standardregler for for like muligheter for mennesker med funksjonshemning*. Reglene er ikke bindende for FNs medlemsland, men en anbefaling for hvordan forholdene bør legges til rette for funksonshemmede.

Standardreglene er utgitt i et 42 siders hefte på norsk.

Heftet er inndelt i fire;

- forutsetninger for deltaking og likestilling
- målområder for deltaking og likestilling
- gjennomføring og oppfølging
- evaluering

Heftet er gratis og har bestillingsnummer I-0802, lydversjon I-0835. Det kan bestilles fra Statens trykksakekspedisjon, Pb 8169 Dep, 0032 Oslo / fax 22 24 27 86.

En undersøkelse foretatt av Peter Hjort etter oppdrag fra Rådet for funksjonshemmede viser at det på noen områder er stor avstand mellom standardreglenes krav og dagens norske politikk for funksjonshemmede.

Undersøkelsen viser også at reglene verken er godt kjent i departementene eller i de funksjonshemmdes organisasjoner og Rådet for funksjonshemmede mener at det er behov for en bevisstgjøring om funksjonshemmedes rettigheter, behov og muligheter.

Personlige assistenter

Da Stortinget behandlet "Velferdsmeldingen" fikk Regjeringen beskjed om å gjøre forsøksprosjektet med personlige assistenter til en varig ordning.

Sosial- og helsedepartementet arbeider med dette spørsmålet og vil komme tilbake til dette i forbindelse med statsbudsjettet for 1998.

Orientering til verger og hjelpeverger

Justisdepartementet har i to hefter gitt ut orienteringer for henholdsvis verger og hjelpeverger.

Orienteringen for verger har bestillingsnummer G-0012 og for hjelpeverger G-0199. I heftene gis en orientering om lovgrunnlaget og om hvordan ordningene er tenkt å fungere. Offentlige etater kan bestille heftene som er gratis fra Statens trykksakekspedisjon, Pb 8169 Dep, 0032 Oslo / fax 22 24 27 86. Andre kan bestille heftene fra overformynderiet i kommunen eller fra Justisdepartementet, Sivilavdelingen, tlf 22 24 54 58 / fax 22 24 27 22.

"Min nye hverdag" har ellers med en presisering av forskjellen mellom verge og hjelpeverge.

En hjelpeverge har langt på vei de samme rettigheter og plikter som en verge. *Men det er en stor og viktig forskjell.* Etter å ha fått oppnevnt hjelpeverge beholder klienten sin rettslige handleevne. Hjelpevergen handler som klientens fullmektig, og opptrer som rettslig stedfortreder og økonomisk forvalter for den som ikke kan ivareta sine egne anliggender, men som ikke er umyndiggjort.

Umyndiggjøring er langt mer drastisk, og innebærer at den umyndiggjorte blir fratatt sin rettslige handleevne. Vedkommende kan da ikke lenger råde over sine midler eller binde seg ved avtaler. Etter loven skal alle umyndiggjorte ha verge som har til oppgave å forvalte den umyndiges økonomi og å opptre på dennes vegne.

Mer informasjon kan man få hos overformynderiet eller hos rådgiver Henning Brath i Justisdepartementet tlf 22 24 54 58 / fax 22 24 27 22.

Kritikk fra Riksrevisjonen

I Dokument nr 3:9 (1996-97) fra Riksrevisjonen gjøres det rede for de undersøkelser som er foretatt av kommunenes bruk av styrkingsmidler øremerket til bruk for hjemmeboende utviklingshemmede. Riksrevisjonens undersøkelse viser at kommunene har til dels store problemer med å dokumentere bruken av de nesten 5 milliarder kroner som var bevilget til dette.

Riksrevisjonen påpeker mangelen av kontrollrutiner både fra departementet og fra fylkesmennenes side.

Det er nå satt ned en interdepartemental arbeidsgruppe som skal vurdere tilskuddenes treffsikkerhet. Riksrevisjeonen ser dette som positivt.

VI STØTTER SOR

FANA KJØTTINDUSTRIER
5050 NESTTUN - TLF.: 551 03909

STEIGEN KOMMUNE
8083 LEINESFJORD

TOLGA KOMMUNE
2540 TOLGA

FRÆNA KOMMUNE
KULTUR
6440 ELNESVÅGEN - TLF.: 712 68100

KVITSEID KOMMUNE
3850 KVITSEID

SULA KOMMUNE
6030 LANGEVÅG

JONDAL HOTELL OG MOTELL
5627 JONDAL - TLF.: 536 68563

Fyresdal
FYRESDAL KOMMUNE
3870 FYRESDAL

LIMINGEN GJESTEGÅRD
Wildlife
7895 LIMINGEN - TLF.: 743 35224

BERGEN KOMMUNE
NEUMANNSGT. 1 - 5015 BERGEN
TLF.: 555 66200

TANNLEGE SVERRE WENHAUG
7080 HEIMDAI
TLF.: 728 54230

BYHAVEN BINGO
ELIESSOINSGT. 4
3044 DRAMMEN
TLF.: 328 94644

TOYOTA
KVALITET HELE VEIEN
SVELVIKVN. 39
3039 DRAMMEN - TLF.: 322 05000

MELAND KOMMUNE
5119 FREKHAUG
TLF.: 561 74000

DRANGEDAL OG TØRDAL Sparebank
3750 DRANGEDAL - TLF.: 359 96400

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

BYTEX
ANS
6927 BATALDEN
TLF.: 577 45520

Årdal Byggsenter
Seimsdalssvingen 3
5875 Årdalstangen
Tlf. 576 61433

RITT PROFIL
3115 TØNSBERG
TLF.: 333 21083

VINGELEN INNKJØPSLAG
2542 VINGELEN
TLF.: 624 94401

KARLSØY KOMMUNE
9130 HANSNES - TLF.: 777 47600

FARSUND KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
LYSTADHEIMEN - 4560 VANSE - TLF.: 383 90049

HOLTÅLEN KOMMUNE
7480 ÅLEN
7480 ÅLEN
TLF.: 724 17600

SULDAL KOMMUNE
REHAB.
4230 SAND - TLF.: 527 97411

MELHUS KOMMUNE
HELSE- OG SOSIAL
RÅDHUSET - 7084 MELHUS
TLF.: 728 77500

ULLENSVANG HERAD
5780 KINSARVIK

NORDLAND FYLKES KOMMUNE
PRINSENSGT. 100
8002 BODØ
TLF. 755 31000

BUNKER OIL AS
PB. 900 - 9001 TROMSØ
TLF.: 776 86075

GRONG KOMMUNE
7870 Grong

BURGMANN NORGE AS
OLE DEVIKSVEI 46
0668 OSLO - TLF.: 231 72323

HAREID KOMMUNE
PLEIE. OG OMSORGSETATEN
6060 HAREID

MJÅNES PARTREDERIET
9640 KVALFJORD
TLF.: 784 38647

VIKNA KOMMUNE
SOSIALKONTORET
7900 RØRVIK

VANG KOMMUNE
2975 VANG I VALDRES
TLF.: 613 67000

TORRIS PRODUCTS LMT As
TOLLBUGT. 9 - 8006 BODØ
TLF.: 755 21345

ØDEGÅRDEN
TRANSPORTFORRETNING
3626 ROLLAG - TLF.: 327 46630

SOLUND KOMMUNE
HARBAKKE,
5980 SOLUND

TINN KOMMUNE
SANDVIKEN PLASS 1
3660 RJUKAN - TLF.: 350 81500

MIDTRE GAUDAL KOMMUNE
RÅDHUSET - 7090 STØREN
TLF.: 724 31302

NESSET KOMMUNE
6460 EIDSVÅG
TLF.: 712 31100

SKÅNLAND KOMMUNE
9440 EVENSKJÆR

FRED OLSEN & CO.
FRED OLSENSGT. 2
0152 OSLO - TLF.: 223 41000

BAM

Bulletin om aldring og mental retardasjon - Nr. 1/97

Bulletin om aldring og mental retardasjon – BAM

Ansvarlig redaktør:
Inge Ovesen

Ansvaret for utgivelse av bulletinen er lagt til prosjektet «Downs syndrom og utvikling av demens»

Adresse:
BAM
v/Inge Ovesen
Byrådsavd. for
eldre og bydelene
Rådhuset
Oslo
Telefon 22 86 17 97
Telefax 22 86 17 66

Bulletinen utgis med bistand fra
UTVIKLINGSPROGRAM OM ALDERSDEMENS

INFO-banken
Landsdekkende informasjonsbank om aldersdemens,
Granli senter, N-3170 SEM

Ny bulletin

Bulletin om aldring og mental retardasjon - BAM - så dagens lys i 1995. Utgangspunktet for bulletinen var en gryende interesse og informasjonsbehov om temaet psykisk utviklingshemming og aldring.

Samme år som bulletinen første gang ble utgitt, etablerte Samordningsrådet (SOR) et eget utvalg om psykisk utviklingshemming og aldring. Formålet med utvalget var å fremme interesse og kunnskaper om psykisk utviklingshemming og aldring. Dette skulle bl.a. skje gjennom å oppmuntre til økt forsknings- og utviklingsarbeid, kurs og konferanser og mer generell informasjonsvirksomhet.

På bakgrunn av SOR sitt engasjement på feltet er det en naturlig utvikling at BAM fra nå inngår som et vedlegg til Rapport. Lesere av Rapport vil dermed få et utvidet tilbud. BAM vil i 1997, som følge av støtte fra Sosial- og helsedepartementet, bli sendt kostnadsfritt til interessert personer og organisasjoner som ikke abonerer på Rapport.

SOR håper at bulletinen kan komme ut noe mer regelmessig å sikre at interessert får et best mulig oppdatert bilde av hva som skjer på feltet psykisk utviklingshemming og aldring.
Dette nummeret av BAM setter fokus på prosjekter, etterutdanning og konferanser for ansatte som jobber med psykisk utviklingshemmede som har påbegynt en aldringsprosess. Aktiviteten viser at det nå satses bredt for å stimulere til kunnskapsvekst om aldring og psykisk utviklingshemming.

Prosjekt 1:

«Tiltaksutvikling for eldre mennesker med psykisk utviklingshemming og demens»

Samordningrådets ved Forskningsfondene og Norges Røde Kors har bevilget 49000 kr til prosjektet «Tiltaksutvikling for eldre mennesker med psykisk utviklingshemming og demens». Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom Oppland fylkeskommune Habiliteringstjenesten for Voksne og Avd. for Voksenhabilitering Ullevål sykehus. Ledere for undersøkelsen vil bli vernepleierkonsulent Stein Børre Werner, vernepleier Odd Østli Oppland Habiliteringstjeneste fagkonsulent Marit Lindberg og sjefpsykolog Knut-Ove Solberg ved Avd. for Voksenhabilitering Ullevål sykehus. Prosjektet er ment å kartlegge de behov for rådgivning/veiledning og tiltaksutvikling tjenesteytere har i daglig tjenesteutøvelse. Dette vil danne utgangspunkt for å utvikle praktiske retningslinjer, kompetansehevende tiltak og generell tiltaksutvikling. Undersøkelsen vil bli en intervju basert spørreundesøkelse samt et utviklet spørreskjema tjenesteyter selv fyller ut. Målgruppe vil være personer som arbeider med og nær tjenestemottager i et representativ utvalg av kommuner og bydeler i henholdsvis Oppland fylkeskommune og Oslo kommune.
Det er såvidt undertegnede kjenner til ikke tidligere publisert artikler som spesielt kartlegger tjenesteutøverens behov i daglig tjenesteutøvelse overfor denne populasjonen

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

Prosjekt 2:

Utdanningsinstitusjonenes ivaretakelse av temaet aldring og psykisk utviklingshemming.

Med utgangspunkt i et voksende antall eldre mennesker med psykisk utviklingshemming er problemstillinger og kunnskap knyttet til dette teamet aktualisert. Tidligere undersøkelser blant ansatte som yter tjenester til psykisk utviklingshemmede har avdekket at kunnskaper på dette området er mangelfull.

Det er etablert et samarbeid mellom Finland, Danmark og Norge for å kartlegge hvordan utdanningsinstitusjonene ivaretar temaet psykisk utviklingshemming og aldring. Undersøkelsen åpner opp for å sammenligne de deltakende landene m.h.t. ulikheter i hvordan temaet aldring og psykisk utviklingshemming blir ivaretatt i utdanningsinstitusjonene.

Denne komparative studiene planlegges sluttført innen utgangen av 1997 og vil bli framlagt på neste års Nordiske symposium om aldring og psykisk utviklingshemming i Finland. Norsk representant i prosjektet er Inge Ovesen.

For nærmere informasjon kontakt Inge Ovesen tlf: 22 86 17 97

Etterutdanningstilbud?

SOR har sendt søknad til Sosial- og helsedepartementet om midler til igangsetting av et etterutdanningstilbud om aldring og psykisk utviklingshemming. Etterutdanningstilbudet er foreslått organisert gjennom tre samlinger på tilsammen 8 kursdager. Tilbudene ønsker SOR å etablere i de store byene og rette seg mot fagpersoner i kommunal og fylkeskommunal virksomhet som arbeider med psykisk utviklingshemmede.

Søknaden er utformet i samarbeid med Høgskolen i Oslo og fokuserer bl.a. på;

- levealdersutvikling hos mennesker med psykisk utviklingshemming
- hva skiller aldringsprosessen hos psykisk utviklingshemmede fra aldringsprosessen i den øvrige befolkning (psykiatrisk/psykologisk, nevrologisk, somatisk, fysiologisk)
- faglig/politiske problemstillinger ved tidlig aldring
- organisering av tiltak og tjenester
- psykisk utviklingshemming og eldrepedagogikk
- kartlegging og diagnostisering av psykisk utviklingshemmede med demens
- holdninger/etikk
- miljøtilrettelegging
- rettsikkerhet
- organisasjonsutvikling og ledelse

Søknaden er ikke ferdigbehandlet i Sosial- og helsedepartementet. SOR håper på en snarlig avklaring av søknaden slik at detaljene og eventuelt oppstart av et etterutdanningstilbud kan finne sted før årsskifte.

Konferanse 1:

Internasjonal konferanse i Nord Dakota om aldring og utviklingshemming.

Den fjerde internasjonale konferansen om aldring og utviklingshemming ble arrangert i Nord Dakota 25., 27. og 28 juni 1997. Konferansens fokus og slagord var å bygge «the bridge to the next millenium». (Det er vel rimlig å si at man ihverfall har startet på fundamentet.) Initiativtaker til konferansen var Dr. Demetrious Vassiliou som er knyttet til Nord Dakota Center for Persons with Disabilities

Hovedinnledere ved konferansen var Matthew P. Janicki, Harvey L. Sterns og Lillian Thorpe. Matthew Janicki er en pioner innenfor området psykisk utviklingshemming og aldring. Han var var en av hovedforeleserene under den første konferansen i Norge om aldring og psykisk utviklingshemming og skulle være kjent av flere i det norske miljøet. Han er f.t direktør i New York State Office of Mental Retardation.
Janicki fokuserte i sitt hovedinnlegg særlig på hvilke utfordringer man står overfor når psykisk utviklingshemmede når eldre alder den såkallte fjerde alder. Han diskuterte konsekvenser for planleggere ved endrede mortalitets tall, måter å igjenkjenne personer som har risiko for å utvikle demens samt politikk og omsorg modeller knyttet til eldre psykisk utviklingshemmede. (Noe av det Jannicki presenterte er grundig framstillt i boka «Life Course Perspectives on Adulthood and Old Age»; Editors: Seltzer, Wyngaarden og Janicki)

Harvey L. Stern er professor i psykologi og direktør ved Instituttet for Life-span Development and Gerontology ved universitetet i Akron.
Han problematiserte deler av filosofien og forskningen innenfor livs-løps utviklingspsykologi.
Han mener at forskningen bør blir mere intervensjons orientert og ikke så deskriptiv
Han var av den klare mening at en hovedoppgave for livsløps psykologien var å utfordre de sterotype antagelsene om den irreversible og faste utviklingskursen for eldre personer. Dette skyldes delvis at mye av forskningen innenfor området har vært kryss-seksjonele studier.
Det er nå spesielt viktig å fokusere på muligheten for forandringer på alle stadier i livet. Dette både igjennom å se på egne roller, fokusere på nye metoder og øke kreativitet.
Han avsluttet med å be forsamlingen øke aktivitet, prøve nye ting og mange ting.

Lillian Thorpe presenterte måter å kartlegge og behandle depresjon hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Spektrumet vil for psykisk utviklingshemmede som for normal populasjonen strekke seg fra mindre depressive symptomer til alvorlig livstruende depressive tilstander. Hvordan depresjonen manifesterer seg vil variere med funksjonsnivå. Thorpe understreket at det i mange tilfeller kan være så atypisk at man ikke oppdager det. Den differensialpsykologiske vurderingen vil bli vansklig. Det gjelder spesielt hvis man har mistanke om en Alzheimer utvikling der tidlig symtomatologi ofte er forenlig med en depresjon. Thorpe framla lite nytt i forhold til behandlingsaspekter og la hovedvekt på psykoterapi og medikamentell behandling.

I de parallelle sesjonene var det et rikholdig utvalg av forelesninger. Flere forelesninger fokuserte på tap og sorg prosesser hos pårørende og personalet. Det ble presentert modell for hvordan man kunne arbeide med dette området og hvordan man kunne forebygge og starte prosess orientert arbeid for pårørende og personalet.
Mange av parallell forelesningene var praktisk orientert særlig var det flere som gikk detaljert innpå praktisk tilrettelegging for personer med psykisk utviklingshemming som har utviklet demens.
Disse var både nyttige, igjennomtenkte og hadde stor overføringsverdi. De står for undertegnede som bl. a de beste på konferansen.
Det ble imidlertid tydlig også under denne konferansen at forskningen fremdeles konsentreres for mye rundt gruppen Downs syndrom. Det er igangsatt lite forskning på andre grupper tiltross for sterk oppfordring om å igangsette dette. Dette er en utfordring som også det norske miljøet bør ta ad notam.

Konferansen må utfra undertegnedes mening sies å ikke helt leve opp til å være så internasjonal som forhåndsannonseringen skulle tyde på. Utover USA og Canada var det bare et innlegg fra andre land. Det var imidlertid et « kjent og kjært» innlegg fra Lars Molander Sverige som la fram den svenske tjenestemodellen. Han tok utgangspunkt ny svensk lovgivning om funksjonshemmedes rett til adekvat tjenestetilbud, med fokus på eldre tjenestemottakere.

Det var imidlertid en konferanse som var av passe størrelse og der det var lett å komme i kontakt med andre fagfolk. Konferansen hadde lagt godt tilrette for sosiale og uformelle sammenkomster, der konktakter kunne knyttes og gamle venner kunne pleies. Demetrious viste seg å være en svært gjestfri og hygglig vert som la sin sjel i å skape en hygglig konferanse for alle deltagerne.
Vi reiste fra Minot med både gode minner og praktisk verktøy i bagasjen.

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

Konferanse 1:

Fagkonferanse i Oslo om aldring hos mennesker med psykisk utviklingshemming.

SORs fagkonferansen om aldring hos mennesker med psykisk utviklingshemming gikk av stabelen den 9.- 10. juni i år. Rammene for konferansen var Soria Moria konferansesenter i Oslo. Det var første gang i Norge at en nasjonal konferanse søkte å belyse bredt temaet psykiskt utviklingshemming og aldring. Konferansen samlet nær 150 personer og hadde deltakere fra de fleste nordiske land.

Gjennom 15 foredrag fra inn- og utland ble det satt søkelys på en verdig alderdom og livsavslutning hos mennesker med psykisk utviklingshemming. Tre hovedområdet ble viet spesiell oppmerksomhet:
- medisinske, psykologiske og sosiale aldersforandringer
- adekvat organisering av tjenestene
- kvalitet, omsorg og holdninger

Det var i konferansen satt av tid til en paneldebatt under tittelen "Organisering av tjenestene - integrering, segregering eller særlig omsorg". Panelet som bestod av Sølvi Knudsen (NFPU), Marianne Smedegaard (Fyns Amt), Åse Marit Nygaard (Norges Gerontologiske Institutt, Gunn Eklund (Kårkulla samkommune) og Inge Ovesen (Oslo kommune) viste ulike oppfatninger om hvordan tjenestene for bl.a. psykisk utviklingshemmede som utvikler demens bør organiseres. Få systematisk erfaringer er høstet på området. Fyns Amt i Damnark har besluttet å etablere egne mindre boenheter eller institusjoner for å ivareta behovene til psykisk utviklingshemmede som utvikler demens. Sølvi Knudsen understreket viktigeten av en individuell vurdering når tiltak skulle tilrettelegges. Hun mente at psykisk utviklingshemmede må få de samme muligheter som andre til å bo hjemme i egne leiligheter så langt som mulig.

Konferansekalender:

15. - 16. oktober 1997

Fagkonferanse om Downs syndrom og utvikling av aldersdemens

Sandnes.

Konferansen er primært rettet mot ansatte i fylkeskommunen og kommunene i Rogaland. Temaer på konferansen vil bl.a være:

- Ulike modeller for tiltak og tjenester for eldre psykisk utviklingshemmede
- Kartlegging og diagnostisering av demens hos mennesker med Downs syndrom
- Downs syndrom og aldersdemens i Rogaland - presentasjon av undersøkelse
- Praktisk tilrettelegging for mennesker med Downs syndrom og utviklet demens

For nærmere informasjon ta kontakt med Tor Selmer Olsen: 51 55 80 77

23. - 25. januar 1998

Nordisk konferanse under tittelen eldre utviklingshemmede

Helsingfors.

Konferansen er en videreføring av tdiligere nordiske symposier om aldring og psykisk utviklingshemming. Temaer for denne konferansen vil være:
- alderdom og tvang
- støtte ved sorgarbeid og død
- utdanning i temaet psykisk utviklingshemming og aldring

For nærmere informasjon ta kontakt med Inge Ovesen tlf: 286 17 97

27.- 29. mars 1998

International Conference on Develpomental/Intellectal Disabilities

Larnaca, Kypros

Hovedmålsettingen med denne internasjonale konferansen er å samle pårørende og fagfolk som jobber med psykisk utvikingshemmede til et forum for diskusjon og utveksling av ideer. Det legges opp til et bredt spekter av tema hvor aldring og psykisk utviklingshemming vil få en sentral plass.

For nærmere informasjon kontakt Inge Ovesen tlf. 22 86 17 97

VI STØTTER SOR

ØRLAND KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
7130 REKSTAD - TLF.: 725 24404

FLÅ KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
3532 FLÅ - TLF.: 320 50200

ODDA
A BOC GROUP COMPANY
ODDA SMELTEVERK
RØLDALSVN. 35-37
5750 ODDA
TLF.: 536 48600

AS TROMS REGNSKAP
PB. 272 - 9001 TROMSØ
TLF.: 776 76100

FREDRIKSTAD KOMMUNE
GLEMMENSGT. 5
1602 FREDRIKSTAD
TLF.: 693 06000

LILLEHAMMER VASK
INDUSTRIGT. 22
2600 LILLEHAMMER
TLF.: 612 0120

AURSKOG KOMMUNE
TEKNISK - RÅDHUSET
1940 BJØRKELANGEN
TLF.: 638 56222

RØYKEN KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
RÅDHUSET
3440 RØYKEN - TLF 312 96000

SYKKULVEN KOMMUNE
SKOLEKONTORET
6230 SYKKULVEN
TLF.: 702 51344

BANGDALSRUTA AS
BANGDALEN - 7820 SPILLUND
TLF.: 742 87938

MÅSØY KOMMUNE
TORGET
9690 HAVØYSUND
TLF.: 784 23145

BERG KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
9385 SKALAND - TLF.: 778 58102

SORTLAND KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL AVD.
PB. 117 - 8400 SORTLAND
TLF.: 761 21211

NetCom
ULVEN VN. 75 ALLMENN
0581 OSLO - TLF.: 228 8213

TANA KOMMUNE
9845 TANA
TLF.: 789 28051

LEIRFJORD KOMMUNE
KULTUR OG OPPVEKST
8890 LEIRFJORD - TLF.: 750 50300

GRONG KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
7870 GRONG - TLF.: 743 31150

SUND KOMMUNE
5382 SKOGSVÅG - TLF.: 563 37500

KVALSUND KOMMUNE
KULTURETATEN
9620 KVALSUND
TLF.: 784 151?

TYNSET KOMMUNE
Tjenesten for funksj.hemmede
OLAV FRØST GT. 36
2500 TYNSET - TLF.: 624 80755

GRILLSTAD FABRIKKER
7005 TRONDHEIM
TLF. 735 77101

MERÅKER KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
7530 MERÅKER - TLF.: 748 10261

SELBU KOMMUNE
7580 SELBU
TLF.: 738 17100

GRUE KOMMUNE
HELSE OG SOSIALSEKTOREN
RÅDHUSET
2260 KIRKENÆR - TLF.: 629 47766

GISKE KOMMUNE
16050 VOLDERØY
TLF.: 701 82000

SKJERVØY KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
SKOLEVN. 6 - 9180 SKJERVØY
TLF.: 712 90305

HELGELAND REVISJONSKONTOR
8600 MO I RANA - TLF.: 751 26400

SARPSBORG ARBEIDERBLAD
PB. 87 - 1700 SARPSBORG
TLF.: 691 55000

HARALD MATHIESEN AS
NEDREVOLLGT. 1 0158 OSLO
TLF.: 224 27843

NORD-ODAL KOMMUNE
2120 SAGSTUA - TLF.: 629 71477

GAULAR KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
6830 SANDE I SUNNFJORD
TLF.: 577 16407

AVD. FOR
HJEMME-BASERTE TJENESTER
PB. 84 ROMSÅS - 0907 OSLO
TLF.: 228 21177

SIVING. Stener Sørensen AS
RÅDGIVENDE INGENIØRER BYGGE- OG ANLEGGSTEKNIKK
BOKS 575 - 3002 DRAMMEN
TLF.: 328 36893

JEVNAKER KOMMUNE
3520 JEVNAKER
TLF.: 613 11444

Vestre Slidre kommune
HELSE OG SOSIAL
2966 SLIDRE - TLF.: 613 43000

BRØNNØYSUND KOMMUNE
RÅDHUSET - 8900 BRØNNØYSUND
TLF.: 750 22000

HASVIK KOMMUNE
9593 BREIVIKBOTN
TLF.: 784 51505

NESNA KOMMUNE
TEKNISK
8700 NESNA - TLF.: 750 57000

KLOKKARSTUA AUTO
UGSTADVN. - 3490 KLOKKARSTUA
TLF.: 327 98125

NARVIK KOMMUNE
OMSORGSAVDELING
8501 NARVIK
TLF.: 769 22400

FLAKSTAD KOMMUNE
DAGSENTERET
8380 RAMBERG - TLF.: 760 93406

FINNRUDS
BLOMST OG GARTNERI
3420 LIERSKOGEN
TLF.: 328 50860

HAFSLUND ASA
PB. 5 - 1701 SARPSBORG
TLF.: 691 62000

KARSTEN SØNSTEVOLDHAUGEN
SVINGVOLL - 2621 SVINGVOLL
TLF.: 612 27447

PER SAKSHAUG
7700 STEINKJÆR
TLF.: 741 63900

MO INDUSTRIPARK
SVENSKVN. 20
8601 MO
TLF.: 751 20100

GUOVDAGEAINNU SOUHKAN
KAUTOKEINO KOMMUNE
9520 JAUTOKEINO - TLF.: 784 8500

FUNKIS FRISØRSALONG
KAIGT. 2 - 9008 TROMSØ
TLF.: 776 82630

Omsorg og tjenesteyting for eldre personer med psykisk utviklingshemning

Eldre psykisk utviklingshemmede er et av satsningsområdene for SOR, og sto i fokus på SORs fagkonferanse i Oslo 9. og 10. juni i år.

TEKST OG FOTO: MAARIT AALTO

Bakgrunnen er at levealdersutviklingen hos mennesker med psykisk utviklingshemning har ført til at langt flere blir eldre.

Dette skaper mange utfordringer.

Prognoser viser at i årene mellom 1990 og 2010 ventes antall personer med Downs syndrom over 40 år å øke med 75%. For gruppen over 50 år ventes økningen å bli på over 200%.

Vi vet i tillegg at Downs syndrom er den største enkeltårsak til psykisk utviklingshemning, og at gjennomsnittlig debutalder for demenssykdom hos personer med Downs syndrom er 54,2 år.

> **„En del personer verkade gamla redan den dag de föddes**

Samlet gir dette en indikasjon på de utfordringene levealdersutviklingen i denne gruppen forårsaker.

En av de sentrale foredragsholderne på konferansen i juni var Professor Steve Moss fra Hester Adrian Forskningssenter ved Universitetet i Manchester.

For å få et innblikk i hva kolleger i Norden forøvrig vektlegger, spurte redaksjonen en av deltakerne på konferansen, prosjektsekretær Maarit Aalto fra den finske organisasjonen Förbundet De Utväcklingshämmades Väl (FDUV) om å referere fra Moss' foredrag.

Referatet gjengis i orginal form, på svensk-finsk. Maarit Aalto har imidlertid gjort seg flid med å tilpasse teksen til «nomal-skandinavisk», slik at vi ikke regner med at det vil medføre vansker for leserne å få innholdet med seg.

Referatet gjengis i original form, på svensk-finsk. Maarit Aalto (bildet) har imidlertid gjort seg flid med å tilpasse teksen til «normal-skandinavisk», slik at det trolig ikke vil medføre vansker for leserne å få innholdet med seg.



Fremtidsutsikter – perspektiver fra nåvarande forskning

Steve Moss har arbetat med åldrande i 15 år. Då startades i Storbritannien många forskningsprojekt. Man talade också mycket om åldrande hos utvecklingshämmade personer. Det diskuterades många aspekter på det bland annat på vilket sätt man blev svagare, som gammal, hurdan psykologisk process man gick igenom i ålderdomen och att människor åldrades olika.

En del personer verkade gamla redan den dag de föddes andra var «unga» långt upp i ålderdomen.

Det diskuterades också sociala aspekter på ålderdomen och på vilket sätt man var värdesatt i samhället. En konklusion av detta var att man åldras hela tiden och inte bara senare i livet. En lyckad ålderdom har med ens livshistoria att göra. Man genomgår fyra stadier, som kort kan beskrivas så här:

1. I barndomstiden är man beroende av människorna omkring en och det har betydelse hur en barndomstid har varit.
2. Man övergår i vuxenlivet och lever ett självständigt och oberoende liv.
3. Vi övergår i rollen pensionär och får en mer avslappnad tillvaro i livet.
4. Och det sista skedet, strax för döden, då vi också är fullständigt beroende av omgivande människor.

När vi talar om utvecklingshämmade personer vet vi att de haft en liten möjlighet till ett självständigt liv, med egen familj och egna barn. Många utvecklingshämmade personer har levat länge på institution och ett isolerat liv.

Vi har nu en möjlighet att förändra detta.



Prof. Steve Moss, Manchester.



En av arrangørene, psykolog Knut Ove Solberg.



To av SORs nordiske gjester. F.v. omsorgsdirektør Gun Eklund fra Finland og vicekontorchef Marianne Smedegaard fra Danmark.

Det är livskvaliteten vi skall ta fasta på. Tillfredställelse och känslan av lycka.

Stöda de utvecklingshämmade personerna i nya möjligheter. Nya möjligheter att delta i samhället. I olika länder har denna utveckling förverkligats olika.

Bland de europeiska länderna har Norge visat sig vara en av de främsta. Man anser i många länder att såkallade medelmåttigt utvecklingshämmade personer kan leva i samhället. I europeiska länderna har man ändå försökt anordna någon plats för utvecklingshämmade personer emedan i USA kan det på en del håll vara annorlunda. Alla utvecklingshämmade personer har inte servicekontakt och är inte med i systemet.

Personer med utvecklingshämning har inte fler sjukdomar.

I Manchester hade man en undersökning kring åldrande utvecklingshämmade där man märkte att många ålderstigna utvecklingshämmade inte hade någon kontakt med servicen.

Många hade blivit mer utvecklingshämmade på grund av institutionsboende, psykisk störning och altzheimer.

Attityderna är också olika i olika länder mot de ålderstigna personerna. I vissa länder anses det att familjen skall ta vara på de gamla (Indonesien, Japan, Singapore, Hong-Kong), i andra länder finns de gamla på institutionerna (Holland, Tyskland,) och den sk. nordamerikanska modellen innefattar kravet på att ingen skall leva på institution (Australien och UK).



Politiken

USA har en klar åldringpolitik. Den stöder sig på många lagar och regler på hur servicen skall ordnas. Exempelvis att man skall ha en sex timmars program per dag. Det var inte alltid så bra för åldringarna.1975 startade en ny utveckling på området av två olika orsaker. Den första orsaken var att man genom forskningen uppmärksammade åldringarnas isolerade tillvaro och den felaktiga attityden mot åldringar klargjordes. Institutionerna stängdes.

Den andra orsaken var att åldrande och utvecklingshämning kopplades samman politiskt. Politiskt hade man en föreställning om vad dessa personer behövde. Dessa föreställningar kunde innebära att man försökte anordna en avslappnad och tyst tillvaro för de gamla. På något sätt utgick politiken ifrån tanken «alla tror sig veta vad dessa personer vill». Dessa tankar var baserade på ideologi.

Något om forskningen

Det är viktigt att se på den förändrade positionen personer med utvecklingshämning fått de senaste 25 åren. Deras liv har förändrats. Många medborgerliga rättigheter har förverkligats. Man når inte ännu alla och på senaste åren har nationalförsamlingen (the Parliament) i UK minskat på resurserna.

Speciellt forskningsmedel har minskats. Ändå har forskningen visat på en del resultat.

På 1970-talet var man övertygad om att utvecklingshämmade personer hade många svåra sjukdomar i ålderdomen.

Så är det inte, utan tvärtom.

Personer med utvecklingshämning har inte fler sjukdomar. Nu klarar sig också många svårt utvecklingshämmade personer till en hög ålder. Man har kunnat påvisa i forskningen att utvecklingshämmade personer klarar sig bättre hela tiden ändå framtill 70 årsåldern. Därefter börjar det gå neråt med olika förmågor.

Det är tvärtom än vad man trodde.

När det gäller beteendestörningar går det igen neråt. När det gäller inkontinence har forskningen visat att vid 45-50 årsålder blir det en förändring hos utvecklingshämmade personer och de största problemen blir vid 66-70 årsåldern. När det gäller gruppen Down syndrom är det få som lever efter de fyllt 55 år och i stort sätt ingen över 75 år.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan sägas att ålderstigna utvecklingshämmade personer är en mycket varierande grupp. En del av gruppen har inte alltid varit utvecklingshämmade men har blivit det till exempel genom långvarig psykisk sjukdom.

Man kan också konstatera att det finns en stor grupp av ålderstigna utvecklingshämmade som klarar sig relativt självständigt och en liten grupp som är mycket beroende av services. En slags service räcker inte till eftersom det blir frågan om en ålderstigen grupp med relativt god hälsa och en grupp med många problem.

Det kommer den stund då man kan bli kallad för gammal gubbe, onyttig och att ens åsikter inte betyder något.

Man önskade sig - ett eget rum, att få gå på bio.

Ändå vill alla människor vara aktiva, delta och arbeta.

En viktig del är i detta att förändra attityderna. Vi behöver utveckla en så kallad «third age perspective».

Det innebär också nya mål för oss.

I viss mån försöker man föra den vanliga åldringsvården samman med ålderstigna utvecklingshämmade personer. I UK har inte åldringsvården alltid den positiva attityd, som skulle behövas. Därför är vi fortfarande osäkra att för dessa två servicesformer samman.

För det första vill inte människor vara tillsammans me utvecklingshämmade personer. I USA har man försökt få bort dessa hinder.

För det andra är det också en fråga om, om man skall leva ihop med samma åldersgrupp eller skall livet erbjuda ett liv med olika åldersgrupper.

Politisk klar ställning har man inte tagit ännu i UK. Åldersintegrering eller åldersspecialiserad service??

Åldringar vill också träffa människor i andra åldrar. I denna diskussion talar vi också om pensionen. Wolfensberger har tagit upp frågan om att vara pensionerad hela livet och han säger «det är inte accepterat att inte göra något på hela dagen». I UK ges inte tillräckligt med resurser till familjerna. Familjen lever länge tillsammans och beroendeskapet växer hela tiden. Den utvecklingshämmade möter en djup kris då föräldrarna dör och samhällets service är inte beredda att plocka upp bitarna.

Framtiden

Det är livskvaliteten vi skall ta fasta på. Tillfredställelse och känslan av lycka. I 15 år beskrev man livskvaliteten utgående ifrån objektiva faktorer (ex. boendet). Nu går man starkt inför en subjektiv syn på livskvalitet. Hur man upplever att livet är.

Det är de grundläggande rättigheterna vi skall kämpa för. Det blir en fråga om - vad skulle göra ditt liv bättre? När man frågade personer om detta visade det sig att det var inget stora önskemål det var frågan om. Man önskade sig - ett eget rum, att få gå på bio.

De utvecklingshämmade personerna blir också duktigare på att säga vad de själva vill.

De kan också påverka den politiska nivån.

Det gäller att förstå vad personer vill när de blivit ålderstigna och vi måste försöka bli bättre på att förstå livskvaliteten. Det gäller att träna personal på detta på ett sofistikerat sätt.

Ofta är personalen betydligt yngre och det kan vara svårt att förstå hur det känns att bli gammal.

Det kan vara frågan om komplicerade behov. Detta är beroende av familjens information och på vilket sätt andra använder denna information.

En viktig del i arbetet är i alla fall samarbetet med familjen.

VI STØTTER SOR

HYDRO TEXACO AS
KROODEN
4624 KRISTIANSAND S
TLF. 380 85081

NORBOHUS AS
5801 SOGNDAL
TLF.: 576 72 344

CPC FOODS AS
0207 OSLO
TLF.: 668 47540

TROMSØ KOMMUNE
FR. LANGESGT. 19-21
9008 TROMSØ
TLF. 776 20000

AS LØRENVN. 36
PB. 373 ØKERN - 0513 OSLO
TLF.: 222 28970

NAMSSKOGAN KOMMUNE
HELSE
7890 NAMSSKOGAN - TLF.: 743 33200

TVEDESTRAND KOMMUNE
4900 TVEDESTRAND
TLF.: 371 99500

NORSKE LIV
ET SELSKAP I KREDITKASSEN
PB. 2454 SOLLI
0201 OSLO
TLF. 224 43950

THS LØVOLD AS
NEDRE TYHOLMSV. 8 - 4800 ARENDAL
TLF.: 370 21173

RP MARINE SERVICE AS
KIELLANDSGT. 12
3183 HORTEN
TLF.: 330 45558

BUSKERUD ENERGI
ØVRE EIKERVN. 14
3048 DRAMMEN - TLF.: 322 01400

HARAM KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
6270 BRATTVÅG - TLF.: 702 16400

STEAM CLEAN
NEPTUNVN. 57
3055 MJØNDALEN
TLF.: 328 76096

ISS NORGE
ULVENVN. 83 - 0509 OSLO
TLF.: 228 85000

NEDRE EIKER KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
PB. C - 3051 MJØNDALEN

HEMSEDAL ELEKTRO
3560 HEMSEDAL
TLF.: 320 60334

Frisk livsstil
RINGNES
FARRIS-AVD. LARVIK
PB. 2082 LARVIK
TLF.: 331 22000
FARRIS

LENVIK KOMMUNE
PB. 12
9301 FINNSNES
TLF.: 778 50100

ORKDAL KOMMUNE
7300 ORKANGER
TLF.: 724 80000

Lone Camping
BERGEN, NORWAY
HARDANGERVN. 697
5233 HAUKELAND
TLF.: 552 40820

KVINESDAL KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
ÅMOT - 4480 KVINESDAL
TLF.:383 57800

VEGÅRDSHEI KOMMUNE
4930 VEGÅRDSHEI
TLF.: 371 69400

VENNESLA KOMMUNE
PB. 25
4701 VENNESLA
TLF.: 381 37200

ENGERDAL KOMMUNE
TEKNISK
2440 ENGERDAL - TLF.: 624 58000

SØRUM KOMMUNE
TEKNISK
1920 SØRUMSAND - TLF.: 638 25300

BIBLIOTEKBUSSEN TANA
9820 VARANGERBOTN
TLF.: 789 58114

TYSNES KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
5685 UGGDAL - TLF.: 534 3222

RØROS KOMMUNE
POSTUTTAK B
7461 RØROS - TLF.: 724 19900

GALTEN GÅRD OG PENSJONAT
Ø. GALTEN - DREVSJØ
TLF.: 624 59721

Øyang turisthotell
2952 BEITOSTØLEN
TLF.: 613 41121

SAUHERAD KOMMUNE
KOMMUNEHUSET
3810 VARV - TLF.: 359 58100

MALVIK KOMMUNE
7550 HOMMELVIK
TLF.: 739 72000

VERRAN KOMMUNE
7720 MALM
TLF.: 741 57000

JOH. SYSTEM AS
NEDRE KALBAKK 22
0905 OSLO - TLF.: 221 69000

ODDA KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
PB. 53 - 5751 ODDA TLF.: 536 48000

DALE RØR AS
PB. 163 - 6801 FØRDE
TLF.: 577 25590

Scandi Line
SANDEFJORD - STRØMSTAD
TOLLBUGT. 5
3210 SANDEFJORD
TLF.: 334 61300

NKL
KIRKEGT. 4
0153 OSLO

ENEBAKK KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
KOPÅSVN. 7 1914 YTRE ENEBAKK
TLF.: 649 24460

VARDØ KOMMUNE
BOKS 291
9950 VARDØ
TLF.: 789 87400

GRAVFERDSHJELP FOR VÅGSØY OG SELJE
6762 ALMENNINGEN
TLF.: 578 54838

HIGHLAND HOTELL
3580 GEILO - TLF.: 320 90600

NORDRE LAND KOMMUNE
3870 DOKKA
TLF.: 611 14000

BJERKAN KONVOLUTTRYKK AS
GRÅTERUDVN. 39 - 3036 DRAMMEN
TLF.: 328 80755

VI STØTTER SOR

VESTBY HAVNESTYRE
STORGT. 19 - 1555 SON
TLF.: 649 58920

BKK
MIDTHAUGEN 10
5050 NESTTUN
TLF.: 551 27000

H & O BERNHARDSEN
NOTVN. 11B - 8017 BODØ
TLF.: 755 64494

RENDALEN KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
2483 LOMNESSJØEN
TLF.: 624 67301

Røre Gartneri
O. Holum
3186 HORTEN - TLF. 330 73225

STAFF OG SØNNER AS
2850 LENA
TLF.: 611 60410

STORD KOMMUNE
PB. 323 - 5401 STORD
TLF.: 534 96600

BALSFJORD KOMMUNE
HELSE OG OMSORG
9050 STORSTEINSNES
TLF.: 777 22000

SKARPNES CEMENTSTØPERI AS
4875 NEDNES
TLF.: 370 95922

ALSTADHAUG KOMMUNE
BOKS 224
8800 SANDNESSJØEN
TLF.: 750 70200

SJØÅSEN HOTELL AS
7823 SJØÅSEN - TLF.: 742 78700

MÅLSELV KOMMUNE
9220 MOEN
TLF.: 778 31100

SALTDAL KOMMUNE
8250 ROGNAN
TLF.: 756 91600

TOLGA KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
2540 TOLGA
TLF.: 624 94000

TANANGER FRISØRSALONG
4056 TANANGER
TLF.: 516 96651

STAVERN RØRLEGGERBEDRIFT
3290 STAVERN
TLF.: 331 97062

FEDJE KOMMUNE
5133 FEDJE
TLF.: 561 64100

GERHARD TVEIT KYLLINGOPPDRETT
RINESTAD - 4350 NÆBØ
TLF.: 514 35316

STEIN SIGVARTSEN
3400 LIER - TLF.: 328 40048

JÆREN ARBEID A/S
VERNET VERKSTED
4340 BRYNE - TLF.: 514 83288

125 år FLATANGER KOMMUNE
TEKNISK
7840 LAUSNES
TLF.: 742 88154

SØGNE KOMMUNE
TEKNISK
PB. 1051 - 4641 SØGNE
TLF.: 380 50300

ROGALAND FYLKESKOMMUNE
PB. 130 - 4001 STAVANGER
TLF.: 515 66000

SOFIENBERG OPPTRENINGSSENTER
2647 HUNDTORP - TLF.: 612 96300

Trykkforum Finnmark As
9801 VADSØ
TLF.: 789 53485

SOGN REGNSKAPSKONTOR
5820 GAUPNE
TLF.: 576 81018

Norlandia Kautokeino Hotell
9520 KAUTOKEINO
TLF.: 784 86025

STRAND KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
RÅDHUSGT. - 4100 JØRPELAND
TLF.: 517 43000

NORGES BEDRIFTSIDRETTSFORBUND
HAUGERSKOLVN. 1 - 1351 RUD
TLF.: 671 54683

POTTEN SKARNES AS
2100 SKARNES
TLF.: 629 61560

EGIL´S ATELIER
BOKS 2152
3003 DRAMMEN
TLF.: 328 00700

TYSFJORD KOMMUNE
8270 DRAG - TLF.: 757 73794

RAUMA KOMMUNE
RÅDHUSET
6300 ÅNDALSNES
TLF.: 712 21171

BÆRUM KOMMUNE
PB. 74 - 1301 SANDVIKA
TLF.: 675 04050

SKI KOMMUNE
ETAT FOR HJEMMETJENESTER
PB. 10 - 1401 SKI
TLF.: 648 78700

FINNØY KOMMUNE
KULTUR
4160 FINNØY - TLF.: 517 12100

ULLERNSAKER KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
PB. A - 2051 JESSHEIM

HOTELL GEIRANGER
6216 GEIRANGER
TLF.: 702 63002

Bokklubbens Barn
GULLHAUG TORG NR. 1
0043 OSLO
TLF.: 220 22197

SKANLAND KOMMUNE
SOSIAL
9440 EVENKJÆR - TLF.: 770 89550

NÆRØY KOMMUNE
7970 KOLVEREID - TLF.: 743 89200

PORSANGER KOMMUNE
KULTURKONTORET
PB. 0 - 9700 LAKSELV
TLF.: 784 60000

Aldersdemens

- Hva vet vi idag om Alzheimers sykdom?

- ÅRSAKER, DIAGNOSE OG

Stipendiat Anne Brækhus' foredrag om aldersdemens som ble holdt på Samordningsrådets fagkonferanse i Oslo 10. juni i år gjengis her i artikkelform, men uten referanser og henvisninger.

DEMENS er en fellesbetegnelse på organiske hjernesykdommer som er kjennetegnet ved kronisk mental svikt og svikt av følelsesmessige og viljemessige funksjoner. Med organiske menes at det er påvisbare forandringer i hjernevevet, dvs i motsetning til en funksjonell sykdom, der man ikke (i hvert fall ikke med dagens metoder) klarer å påvise vevsforandringer i hjernen. Det er viktig å merke seg at demens rammer flere mentale funksjoner, det er ikke bare en reduksjon av hukommelsen.

Ordet «demens» betyr egentlig gal, og er derfor et dårlig ord i denne sammenheng. Det er imidlertid godt innarbeidet. «Senil» (som betyr gammel) ble tidligere brukt som betegnelse på demens, og benyttes nok av mange fremdeles.

Demensdiagnosen baseres vanligvis på de såkalte ICD-10 kriterier (international classification of mental and behavioural disorders, tabell 1). Diagnosen demens stilles på bakgrunn av kliniske symptomer og resultat av tester, det finnes ingen blodprøve eller røntgenundersøkelse som kan bekrefte diagnosen. Et obligatorisk krav er redusert hukommelse, i tillegg kreves det kognitiv svikt (svikt i evnen til å tenke) på minst et annet område.

Symptomene skal, i følge kriteriene, ha innvirkning på pasientens funksjoner i dagliglivet, såkalte ADL-funksjoner (activities of daily living).

I praksis ser vi derfor enkelte pasienter som helt åpenbart har svekket mental kapasitet, men som ikke er så uttalt at det går utover evnen til å utføre ADL-funksjoner og derfor foreløpig ikke fyller kravene til en demensdiagnose.
(Se Tabell 1)

Den hyppigste formen for demens er demens av Alzheimers type (DAT), den rammer ca. 60% av pasientene.

Alzheimers demens er oppkalt etter en tysk lege som beskrev sykdommen første gang i 1907 hos en kvinne på 51 år.

Nest vanligste årsak til demens er såkalt vaskulær demens, som er en fellesbetegnelse for demenssykdommer som opptrer pga. hjerneslag, drypp eller blodkarsykdom i hjernen. Alkoholmisbruk er tredje vanligste årsak til demens, mens andre mindre hyppige årsaker er blant annet nedsatt stoffskifte (hypothyreose), vitamin B-12 mangel, herpes infeksjon, følgetilstand etter store hjerneskader og kreftsykdommer i hjernen (primær svulst eller spredning).

> **Den hyppigste formen for demens er demens av Alzheimers type**

Når det gjelder demens av Alzheimers type skiller man mellom er tidlig og en sen form. Den tidlige debuterer før 65 års alder, utvikler seg vanligvis hurtig og har ofte ganske omfattende symptomer.
Den formen som debuterer etter 65 år har oftest mest uttalte hukommelsesproblemer og utvikler seg vanligvis langsomt. Det ses imidlertid ikke sjelden unntak fra dette.

Kriterier for demens i følge ICD-10

1	1	Svekket hukommelse, i sær for nyere data
	2	Svekkelse av andre kognitive funksjoner, for eksempel abstraksjon, dømmekraft, tenkning, planlegging
2		Klar bevissthet
3		Svekket følelsesmessig kontroll, motivasjon eller sosialatferd med en eller flere av følgende:
	1	Følelsesmessig ustabil
	2	Irritabilitet
	3	Apati
	4	Unyansert sosial atferd
4		Varighet i 6 måneder eller mer

Tabell 1

Forekomst av demens
Forekomsten av demens er ca. 5% hos de over 65 år, mens ca. 15% av befolkningen over 75 år lider av en demenssykdom. Flere studier tyder på at kvinner rammes av demens noe hyppigere enn menn. Det er også langt flere demente kvinner enn menn, fordi det i den aldersgruppen er overvekt av kvinner (2/3 er kvinner i de aktuelle aldersgruppene).

Symptomer ved demens
Tabell 2 viser symptomer ved demens. Dette er symptomer som forekommer ved alle typer demens. Debutsymptom kan variere, men redusert hukommelse er første symptom hos ca 80% av pasientene. Debutsymptom er også avhengig av hvilken type demens det er, for eksempel vil man ved DAT tidlig kunne observere språkproblemer, mens psykomotorisk treghet er typisk ved vaskulær demens.

Oppmerksomhetsfunksjon
kan deles inn i flere typer. Fokusert oppmerksomhet er evnen til å holde oppmerksomheten rettet mot et stimuli uten at man lar seg avlede av andre mindre vesentlige stimuli. Delt oppmerksomhet er evnen til å kunne rette oppmerksomheten mot flere ting samtidig. Ved demens ses det utfall både i fokusert og delt oppmerksomhet.



BEHANDLING

Foredragsholder Anne Brækhus sammen med ordstyrer Tor Visnes. Foto: Maarit Aalto.

Symptomer ved demens
Redusert hukommelse
Nedsatt oppmerksomhet
Redusert læringsevne
Språkvansker
Apraksi
Agnosi
Forståelse og handling i rom
Redusert intelektuell evne
Manglende innsikt
Atferdsendringer
Angst / depresjon
Mistenksomhet
Vrangforestilinger
Hallusinasjoner

Tabell 2

Hukommelse for nære ting svekkes tidlig, mens hendelser fra tidligere tilbake i livet huskes bedre i starten av en demenssykdom. Etterhvert som sykdommen utvikler seg husker pasienten heller ikke fra lengre tid tilbake.

Læring, det vil si innprenting av nytt materiale, svekkes tidlig. Det viser seg for eksempel at det er vanskelig å lære seg å bruke nye gjenstander, til tross for at forklaringen gjentas mange ganger. Mange vil i tidlig fase ha problemer med å håndtere medisiner, pasienten glemmer å ta dem, eller tar dobbel dose. Mange av pasientene blir derfor tildelt medisindosett, men er ikke i stand til å lære seg å bruke denne.

Hukommelse for nære ting svekkes tidlig

Språkvansker. I starten ser man hos DAT-pasienter spesielt vansker med benevning (såkalt anomisk afasi). Ofte avdekkes denne svikten bare ved direkte konfrontering, det vil si når man spør hva en gjenstand heter. Etterhvert tilkommer mer omfattende språkproblemer, både vanskeligheter med å forstå og å uttrykke seg.

Apraksi er sviktende evne til å utføre praktiske handlinger til tross for full førlighet og forståelse for det som skal skje. Symptomer på apraksi kan være vanskelig å skille fra svikt i overordnet planlegging som ses hos lett demente.

Agnosi er manglende evne til å gjenkjenne objekter til tross for intakt sensorisk funksjon.

Forståelse og handling i rom. Svikt i evne til å orientere seg i kjente og ukjente omgivelser, svikt i evnen til å kopiere figurer og vanskeligheter med å gjenkjenne samme figur fra forskjellig vinkler. Dette kan gi store problemer for eksempel i forhold til bilkjøring.

Redusert intellektuell evne. Redusert evne til resonnering, abstraksjon, for eksempel å forstå konsekvenser av handlinger utover et her og nå aspekt. Ofte forstås for eksempel bare den konkrete betydningen av et ordtak.

Atferdsendringer kan være et tidlig symptom.

Manglende innsikt i egen sykdom ses hos mange av pasientene. Det er derfor av avgjørende betydning å innhente opplysninger fra pårørende.

Atferdsendringer kan være et tidlig symptom. Det kan være tegn til apati, aggresjon, tretthet, manglende konsentrasjonsevne, interesse for omgivelsene avtar, og tidligere personlighetstrekk kan forsterkes.

Angst / depresjon forekommer hyppig hos demente pasienter. Flere studier viser at depressive symptomer antakelig forekommer hyppigst tidlig i forløpet av en demenssykdom. Det kan også i tidlig sykdomsfase være vanskelig å vite om symptomene kan tilskrives demens eller depresjon, eventuelt begge deler. Mange av de samme symptomene ses ved begge tilstandene (for eksempel apati og initiativløshet).

Vrangforestillinger og mistenksomhet forekommer relativt ofte.

Hallusinasjoner. Det er spesielt synshallusinasjoner som opptrer, ofte forekommer det litt ut i forløpet av sykdommen.

Demens i tidlig fase.
Nærhukommelsen svekkes, enkelte språkproblemer oppstår. Problemer i det daglige er ofte at penger og gjenstander forsvinner. Det blir vanskelig å holde avtaler, arbeid utenfor hjemmet opphører. Pasienter i denne fasen klarer vanligvis godt å skjule problemene for andre enn den nærmeste familie. Mange av pasientene med demens, spesielt ved DAT, er fysisk meget friske til langt ut i demenssykdommen og det kan ofte forsterke inntrykket hos andre at alt er normalt.

Demens i mellomfase
Hukommelsesfunksjonen svekkes ytterligere, det tilkommer mer omfattende språkvansker, økende desorientering og eventuelt parkinsonistiske symptomer (stivhet i kroppen og lite mimikk).

Demens i senfase
I siste fase av demenssykdommen sees fysiske svekkelser som kontrakturer (armer og ben tilstiver i bøyd stilling) og inkontinens. Språket forsvinner ofte helt.

Patoanatomiske forandringer
Demens av Alzheimers type er en såkalt kortikal demens, det vil si at forandringene sitter først og fremst i hjernebarken. Flere av de vaskulære demensene er av subkortikal type, her befinner forandringene seg dypt inne i hjernen. I de fleste tilfellene sees atrofi, det vil si en skrumping av hjernen som sannsynligvis skyldes at nervecellene dør. Denne atrofien kan sees på en CT-bilde (computertomografi) og ved obduksjon. Skrumping av hjernen sees også hos normale eldre. Det er derfor viktig å merke seg at det er galt å stille demensdiagnosen bare på bakgrunn av påvist hjerneatrofi på CT.

Hvis man ser på en del av hjernevevet i mikroskop, vil

man se to hovedforandringer i hjernen ved DAT, de såkalte senile plaque og nevrofibrillære tangles.
Forandringen ses mest i temporal- (tinninglapp) og parietallappen (isselapp). Hos mange pasienter spesielt hos de over 65 år, sees også forandringer foran i hjernen (frontalt).

Senile plaque ligger mellom nervecellene og består av et protein som kalles beta-amyloid (det har mange andre navn for å gjøre dette ekstra vanskelig!). Dette proteinet spaltes fra et stort protein, APP (amyloid precursor protein), som ligger i cellemembranen. Man vet ikke helt hvilken funksjon APP har. I cellekultur har man vist at beta-amyloid er giftig for nerveceller, det er imidlertid usikkert om det også gjelder i hjernen under vanlige forhold.

Nevrofibrillære tangles som er den andre hovedforandringen befinner seg inne i nervecellene. Det består av fibre som vanligvis er parallelle, men som ved DAT tvinner seg rundt hverandre. Disse nevrofibrillære tangles sees også ved flere andre hjernesykdommer.

Nevrokjemiske funn
Det finnes mange forskjellige signalstoffer (transmittorsubstanser) i hjernen (f.eks. acetylcholin, dopamin, serotonin). Dette er stoffer som har som oppgave å overføre informasjon fra en nervecelle til en annen. Acetylcholin er den som har størst betydning for hukommelsesfunksjonen. I enden av en nervecelleutløper (axon) ligger små beholdere (vesikler) med signalstoffer.

Når det kommer en elektrisk impuls, det vil si informasjon, fra en nervecelle som skal overføres videre til neste nervecelle skjer dette ved hjelp av signalstoffene som frigjøres ut i den såkalte synaptiske spalte (mellomrommet mellom to nerveceller).

Ved DAT skjer det imidlertid en reduksjon av signalstoffene, først og fremst av acetylcholin og overføringen av informasjon mellom nervecellene blir nedsatt som følge av det. På den såkalte postsynaptiske membran, det vil si overflaten av den cellen som skal motta informasjon, sitter det reseptorer som signalstoffene binder seg fast til. Ved DAT sees også en ødeleggelse av en del av disse reseptorene.

Hos ca 10% av pasientene er Demens av Alzheimers type en ren arvelig sykdom.

Årsaker til DAT
Hos ca 10% av pasientene er Demens av Alzheimers type en ren arvelig sykdom, i disse tilfellene debuterer sykdommen i yngre år (mellom 40 og 60 års alder). Årsakene til de andre tilfellene av DAT er ukjent, men en del risikofaktorer er kjent. Også her spiller arv en rolle, forekomst av såkalt APOE 4 i dobbel utgave på kromosom 19 øker risikoen for DAT. Andre risikofaktorer som vi kjenner i dag inkluderer hodeskade av noe omfang,

Down syndrom, lav utdannelse og depresjon, og kvinner har økt forekomst. Det er derimot ikke påvist noen sammenheng mellom økt eksponering for aluminium og demens. Enkelte studier viser at røyking, preparater som har en betennelsesdempende effekt (såkalte NSAIDS; for eksempel Napren, Felden o.l.) og østrogenpreparater kan ha en viss beskyttende effekt mot utvikling av DAT.

Genetikk ved DAT
I dag vet vi at det er påvist forandringer på kromosom 1, 14, 19 og 21 hos en del pasienter med DAT. Nesten alle med den rent arvelige form for DAT har forandringer (mutasjon) på kromosom 14, noen få familier er identifisert der det foreligger forandringer på kromosom 1 og 21. Forandringene på kromosom 19 bidrar til økt hyppighet av den sent debuterende DAT-formen, imidlertid må denne arvelige komponenten virke sammen med ulike andre (ukjente) miljøfaktorer for å utløse sykdommen.

Utredning
Pasienter der det er mistanke om demens skal gjennomgå en generell legeundersøkelse med tanke på å utelukke somatiske årsaker til en mental svikt. Tabell 3 viser den utredningen som foretas på Hukommelseklinikken på Ullevål sykehus av pasienter med mistenkt mental svikt. Det er viktig å huske på at det er et grenseland mellom normal aldring og demens. Er diagnosen usikker må man ta tiden til hjelp og heller vente noen tid med å sette diagnosen.

Hos en pasient som har symptomer på mental svikt kan det være andre årsaker enn demens.

Differentialdiagnoser
Hos en pasient som har symptomer på mental svikt kan det være andre årsaker enn demens. Hos de aller eldste kan det være vanskelig å skille mellom forandringer som sees ved normal aldring og symptomer på demens. Akutt delir (akutt konfusjon, akutt forvirring) er en diagnose det er viktig å kjenne til. Det er symptomer på mental svikt, men til forskjell fra demens oppstår de relativt hurtig (dager til uker), vekslende forløp med mest uttalte symptomer om kvelden/natten og ofte sees uttalte hallusinasjoner. Symptomene er utløst på grunn av bakenforliggende årsaker, som feks infeksjon, hjerteinfarkt, hjertesvikt, slag eller medikamenter. Dersom underliggende årsak blir behandlet vil symptomene på mental svikt forsvinne.

Utredning på hukommelsesklinikken ved mistanke om demens
Klinisk undersøkelse
Tester for vurdering av hukommelse og andre mentale funksjoner
Samtale med pasient / pårørende
Vurdering av: depresjon atferd ADL
Pårørende stress-skala
Blodprøver
CT caput (EKG)

Tabell 3

Akutt forvirring er en hyppig tilstand, ca 1/4 av pasienter over 75 år innlagt på en akuttmedisinsk avdeling får en akutt forvirringsepisode, mens forekomsten blant gamle hofteopererte pasienter er langt høyere, ca. 50%. Depresjon og psykose kan også forveksles med symptomer på demens.

Behandling
Det finnes i dag i Norge ingen registrert behandling av demens. Takrin (Cognex) er registrert i blant annet USA og Sverige og kan uten problemer fås på registreringsfritak i Norge. Takrin er et acetylkolinesterasehemmer, og øker forekomsten av signalstoffet acetylcholin i den synaptiske spalten. Medikamentet er vist å ha effekt på pasienter med DAT. Bivirkninger som kvalme, oppkast og diare og leverforandringer (sistnevnte påvises bare på blodprøver) kan helt forhindre bruk av preparatet hos en del av pasientene.

Det er også kostbart (20-30.000 kr i året i full dosering) og må tas opptil 8 ganger om dagen. Aricept er et lignende preparat, det er registrert i England og USA og utprøves for tiden i Norge. Det har angivelig færre bivirkninger, og skal tas bare en gang om dagen. Det vil ventelig bli registrert i Norge (1997/98?).

Når det gjelder annen behandling av symptomer ved demens er det først og fremst medisiner fra tre preparatgrupper som er aktuelle.

Nevroleptika, preparater som benyttes til behandling av schizofreni og tunge psykoser, kan i små doser benyttes til behandling av vrangforestillinger og hallusinasjoner hos demente pasienter.

Antideppressive medikamenter kan benyttes til behandling av depresjon, angst og uro, mens benzodiazepiner (lette sedativa som Sobril, Apodorm og lignende) kan brukes ved akutt uro (for eksempel ved en tannbehandling) eller til kortvarig bruk ved søvnproblemer.

Sorg hos mennesker med psykisk utviklingshemning

Fengselsprest Terje Auli var blant innlederne på SORs konferanse i juni om aldring hos mennesker med psykisk utviklingshemning. Auli som også har arbeidet som prest blant psykisk utviklingshemmede hadde sorg og sorgreaksjoner som tema.
Han har oppsummert sin innledning i seksten teser som Rapport her bringer.

1 Sorg er en reaksjon på tap ved dødsfall. Sorg kan også være en reaksjon på andre tap, for eksempel skilsmisse, atskillelse, flytting osv.

2 Mennesker med psykisk utviklingshemming opplever sorg og tap like smertefullt som alle andre. Problemet er at sorgen ikke alltid er lett å forstå og tolke. Mange har problemer med å sette ord på hva de føler. Sorgen kan dermed få uttrykksformer som lett kan misforstås.

„ Mennesker med psykisk utviklingshemming opplever sorg og tap like smertefullt som alle andre.

3 Omsorgspersoner kan tro at de beskytter den psykisk utviklingshemmede ved å unngå å ta opp det som har med sorg og tap å gjøre. «Det gjør bare vondt verre». Eller de beskytter seg selv mot noe som blir for vanskelig og vondt. Uansett, det som skjer er at den psykisk utviklingshemmede ikke får den hjelpen som trengs for å bearbeide sorgen.

4 Mange psykisk utviklingshemmede makter ikke selv å formidle med ord hva tap og sorg innebærer for dem. Men om de mangler evnen til å sette ord på tanker og følelser, betyr det ikke at de ikke opplever og føler. Det er evnen til å formidle det kommer an på.

5 I en aktuell sorgfase kan alle ha problemer med å se sammenhengen mellom sorgen og ulike fysiske og psykiske reaksjoner. Slike problemer blir forsterket hos de psykisk utviklingshemmede. Når de rammes av sorg, får de ofte fysiske reaksjoner eller endret adferd uten at de selv eller pårørende ser sammenhengen med sorgen over tapet.

6 Mange psykisk utviklingshemmede er helt avhengige av de menneskene som omgir dem, det være seg foreldre eller omsorgspersonale. Ofte blir det disse som definerer virkelighetsbildet for dem. I det fine samspillet av signaler, tolkning og tilbakemelding kan det oppstå problemer når omsorgspersonen ikke forstår uvante signaler og uttrykksformer som har med sorg å gjøre.

7 Et tap bryter opp den tilvante orden i tilværelsen og etterlater den sørgende i et følelsesmessig kaos. Gjennom sorgarbeidet må den enkelte finne ny orientering og ny struktur i tilværelsen. Psykisk utviklingshemmede har liten evne til å se sammenhenger og bruke ord for å få orden på et følelsesmessig kaos. Derfor er de ekstra sårbare i en sorgsituasjon. Dette forsterkes ved at de ofte er prisgitt andre mennesker.

8 Fordi mange psykisk utviklingshemmede har evnen til å leve i øyeblikket, lar de seg lett avlede av andre ting. Noen mistolker dette til at de egentlig ikke er så berørt av sorgen og at det beste er å hjelpe dem til å glemme.

9 For en del psykisk utviklingshemmede kommer ikke sorgen til uttrykk gjennom følelsesmessige ytringer, men gjennom endret atferd som sinne, selvskading, spiseproblemer, søvnvansker osv. Sorgen finner altså et uttrykk der ordene mangler. Utfordringen for omsorgspersonene er å se den endrede atferden i lys av tapsopplevelser.

10 Mange psykisk utviklingshemmede har et liv bak som er preget av tap. Personale og lærere de har knyttet seg til, slutter og blir borte. Andre tapsopplevelser er knyttet til selve funksjonshemmingen. Livet i hverdagen setter grenser og andre mennesker setter grenser.

11 Det å stadig bli konfrontert med hva en ikke greier og hva andre tror en ikke greier, blir som en uendelig rekke av tap. Den lange tapshistorien mange av dem bærer med seg, vil prege opplevelsen av nye tap.

12 For å forstå noe av hva sorg er, kan en bruke en modell der en ser på sorgen som en prosess der visse oppgaver må løses dersom den sørgende skal finne igjen seg selv og komme styrket ut av prosessen. Ord som arbeid og oppgaver får det frem at det kreves en aktiv innsats for å komme igjennom sorgen.

„ Mange psykisk utviklingshemmede har et liv bak som er preget av tap.

13 Modellen med begrepene arbeid og oppgaver i sorgen er svært nyttige å bruke i møte med mennesker med psykisk utviklingshemming som har sorg. Mange av dem er ikke selv i stand til å utføre sorgens oppgaver. Da er det avgjørende at de menneskene som står den sørgende nær, prøver å legge forholdene til rette slik at den sørgende får mulighet til å utføre sorgens oppgaver og bearbeide tapet.

14 Det er vanlig å tenke seg fire oppgaver sorgarbeidet består av.

- Den første er å akseptere at tapet er en realitet.
- Den andre oppgaven er å gå inn i sorgens følelser og bearbeide dem.
- Den tredje oppgaven er å tilegne seg nye ferdigheter både i møte med nye mennesker og i løsning av nye oppgaver.
- Den fjerde oppgaven er å reinvestere den følelsesmessige energien i nye forhold og i nye mennesker.

Gjennom hele sorgforløpet skjer et arbeid med de tre første oppgavene på forskjellige måter igjen og igjen og igjen.

15 Å få se den døde (syning) er etter min mening av avgjørende betydning for psykisk utviklingshemmede slik at de kan forstå hva døden innebærer. Det gjør det uvirkelige virkelig. Det som ikke kan forklares med ord, blir mer forståelig. Å få se den døde, kan hindre skremmende fantasier, gi noen faste holdepunkter i kaoset og anledning til å ta et tydelig farvel.

16 De som skal delta under syningen, bør forberedes på situasjonen, få en beskrivelse av hva de kommer til å se og hva som skal foregå. Med god forberedelse av situasjonen, vil syningen kunne gi mennesker med psykisk utviklingshemming en mental avklaring og en fin anledning til å ta farvel på en konkret måte. Det gir et godt grunnlag for å erkjenne tapet og bearbeide sorgen.

FAGLIG HOSPITERINGS-NETTVERK I VESTFOLD

Studenter ved Høgskolen i Østfold avdeling Vernepleierutdanning, Marianne Gundersen, Sidsel Løvhaug og Torunn Simensen

Tanken bak et faglig hospiteringsnettverk springer, i vesentlig grad, ut fra ansvarsreformens uønskede konsekvenser.

Opprettelsen av faglig hospiteringsnettverk vil gi de som yter tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming, autisme, tilgrensede tilstander og alvorlige atferdsavvik et tilbud og dermed en mulighet til kompetanseheving.

Grunnideen / konseptet bak hospiteringstanken er meget enkel. Mennesker som jobber innenfor samme felt skal kunne besøke hverandre for å se gode løsninger i praksis. Det stilles ingen andre krav til hospiteringsstedene, enn at de er villige til å ta i mot kolleger på besøk, slik at disse kan se hvordan de arbeider. På denne måten kan hospitantene komme tilbake til eget arbeidsmiljø med ny inspirasjon og faglig innsikt.

Et slikt nettverk er ikke ment som et alternativ til styrking av formell kompetanse hos den enkelte tjenesteyter, men som et **supplement**. Det er en forutsetning for en dannelse av et faglig hospiteringsnettverk at de som foretar prioriteringer og budsjetterer, ser nytten både av effektiv læring og økonomisk rimelig fagutvikling.

Ved å være tilstede kan man direkte ta opp praktiske hindringer, likheter og forskjeller. På denne måten bør problemer kunne løses i et uformelt faglig samvær. Metoden bør ha verdi både for folk med og uten formell utdanning. Vi tror også at verter som gjester vil øke evnen til refleksjon. Dermed vil man få dypere innsikt i eget arbeidsfelt. Med andre ord tror vi et faglig hospiteringsnettverk vil fremme interaktiv læring!

Vi foretok en spørreundersøkelse i Vestfold fylke (til sammen 17 kommuner/distrikt), hvor ansatte i heldøgnsbemannede boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming og autisme ble bedt om å vurdere sin egen kompetanse på ulike områder. Dette for å kartlegge hvor stor interessen var for et slikt nettverk.

For å følge opp den store interessen arrangerte vi et nettverksseminar på Glenne Senter, Habiliteringstjenesten i Vestfold.

Vi inviterte i første omgang koordinatorene i kommunene/distriktene og avdelingslederne i de forskjellige boligene for i fellesskap kunne finne gode ideer og løsninger på hvordan et faglig hospiteringsnettverk best kan gjennomføres.

Ansvarsreformens uønskede konsekvenser har blant annet ført til:

■■ Faglig isolering av nærarbeiderne og koordinatorene i kommunen. I følge vår undersøkelse kjenner også mennesker i høye stillinger seg faglig isolert, det er ikke bare et problem for nærarbeiderne. De følte at de hadde problemer med å holde seg faglig ajour, de hadde for liten kjennskap til gode løsninger i andre kommuner, de savnet et forum for å diskutere felles problemer og ikke minst savnet de et faglig forum for å løse disse felles problemene.

■■ Alvorlige og krevende samspills/ atferdsproblematikk må håndteres av medarbeidere uten tilstrekkelig faglige kvalifikasjoner, dette i følge våre respondenter. Den problematikken det er særlig snakk om er aggresjon, tilleggspsykiatriske lidelser og spesielt seksualitet knyttet opp til atferdsproblemet.

Nettverksundersøkelse i Vestfold omfattet:

A) En spørreundersøkelse blant ansatte i heldøgnsbemannede boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming og autisme. Svarprosenten var meget oppløftende - hele 96,6% besvarte spørreskjemaet. Spørreskjemaet besto av (del I) 26 spørsmål med tilhørende 5 punkts Likert skala . Valg av spørsmål var basert på

I. gjennomgang av utdanningsplanen for vernepleierstudenter
II. gjennomgang av NFPU/Habiliteringstjenesten i Østfold retningslinjer for god habilitering
III. gjennomgang av relevant litteratur som omhandler kompetanse/profesjonelle ferdigheter innenfor vårt fagområde.

Alle spørsmål hadde følgende formulering ...

«Hvor dyktige er ***dere*** til å ...»

Del II besto av en åpen utfordring til å komme med opp til fem egen identifiserte dyktighetsområder

B) En annen spørreundersøkelse - denne gangen rettet mot koordinatorene i kommunene / distriktene. Denne undersøkelsen tok form av 15 åpne spørsmål som gjaldt dyktighetsområder og satsingsområder for tjenestene for mennesker med psykisk utviklingshemming, autisme og tilgrensende tilstander.

C) Et nettverksseminar for avdelingsledere og koordinatorer med systematisk bruk av både diskusjon og idedugnadsgrupper, samt avgrensende spørsmål.

Noen av funnene

Undersøkelsene viser, blant annet, at 16% av ansatte i heldøgnsbemannede boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming/ autisme har tre-årig helse- og sosialfaglig utdanning. De fleste av disse er vernepleiere og sitter ofte som avdelingsledere.

39% av respondentene har ett-årig helse- og sosialfaglig utdannelse. Dette vil si på hjelpepleier/aktivitørnivå. Dette vil igjen si at 45% er uten formell helse- og sosialfaglig utdannelse.

Kvinner utgjør 78% av respondentene, noe som er i tråd med andre nasjonale undersøkelser (jf Jenssen 1996) Det er verdt å nevne at Vestfold har et noe høyere prosenttall som har ett-årig utdannelse enn det som gjelder på landsbasis.

Både de med tre-årig og de med ett-årig utdanning føler seg *ikke* kvalifisert til å behandle eller forebygge alvorlig atferdsproblemer. Det vil si at det finnes et betydelig behov for kompetansehevende tiltak i kommunene.

Kurs- og seminarvirksomhet har begrenset verdi som "masselinje" for kompetanseheving i kommunene. Undersøkelsen vår viser at det er lite eller ingen tilbakeførelse av kunnskap tilegnet gjennom kurs og/eller seminar når personalet kommer tilbake til jobbsituasjon.

En av ulempene med kurs og seminarer er at det er kostnadskrevende i form av tid og penger. Deltakelse på kurs/seminar gir behov for vikarer som det erfaringsmessig tar tid å få tak i, og som koster. I tillegg kommer kurs/seminar avgift (og i enkelte tilfeller lønn) for den eller de som reiser på kurs/seminar.

En annen ulempe er at det er begrenset mulighet for deltakelse på kurs/seminar. I følge våre respondenter er det de med fast stilling over 50% som blir prioritert for deltakelse.

Det er dokumentert alvorlige generaliserings- og vedlikeholdsproblemer ved kurs/seminardeltakelse. I andre undersøkelser gjort av blant annet Smith, Parker, Taubman og Lovaas (Transfer of staff training from workshops to group homes: A failure to generalize across settings, 1992) er konklusjonen at kurs alene ikke gir noen synlig effekt.
Kurs må bygges på med videre opplæring som for eksempel på jobben- trening .

Fleming og Sulzer-Azaroff (Enhancing quality of teaching by direct care staff through performance feedback on the job, 1992) konkluderer med at på-jobben-trening er å foretrekke som hovedtiltak dersom en ser på betydningen av naturlige forsterkere for de som er i trening / opplæring, samt naturlig feedback som viktig. Utfordringen ligger i å fornye «for-

Alle er ikke gode på alt, men alle er gode på noe

sterkningsbetingelser» for kompetanseutvikling. Ved å etablere funksjonelle feedbacksystemer på en arbeidsplass kan man lettere sikre progresjon i tilegnelse av kunnskap og dermed bidra til en stadig fornying av forstrekningebetingelser - nye ferdigheter åpner for nye utfordringer. Evnen til å gi og motta atferdsspesifikk feedback er en grunnpillar i kompetanseheving. Feedback kan gis av alle med kompetanse, således vil et hospiteringsnettverk være en utmerket måte å tilføre nye forsterkere på, ved at andre kolleger fra andre boliger kan gi feedback.

Et flertall av koordinatorene vurderte kurs og seminar som nyttig, men ønsket heller målrettet veiledning over tid- både klientrettet veiledning og veiledning på profesjonelle ferdigheter.

Dette er en kort oppsummering av de mere negative faktorene som gjør at koordinatorene og andre ansatte ønsker å heve sin kompetanse.

På den positive siden finnes det mange gode løsninger på faglige, personellfaglige og arbeidsmiljømessige utfordringer i Vestfold. I mange boliger finnes det konkrete løsninger på problemer som fortjener å bli bedre og bredere kjent. En av ulempene er at de er lite kjent utenfor enheten. Dette gjelder boliger innenfor samme kommune, og mellom kommunene. (For å illustrere dette kan det nevnes at to naboboliger i samme kommune ble enige om å møtes og se på felles problemer og hverandres løsninger først på nettverksseminaret.)

Målet for et hospiteringsnettverk

Mange av disse uformelle eller "private" løsninger trenger systematisering og "formalisering". for å bli enda bedre. Dette kan gjøres ved å utsette dem for kritisk feedback fra andre kolleger, ved å kunne drøfte justeringer, alternativer o.l. på stedet. Det er viktig å presisere at slik feedback kommer i tillegg til brukertilbakemeldinger og feedback fra pårørende m. fl.

Det finnes ulike løsninger på lignende problemer - variasjon kjennetegner nettverket. Det aller viktigste er nettopp bredde og variasjon. En nettverkstilnærming kan styrke variasjonen og deretter kvaliteten på enkelte løsninger. Alle er ikke gode på alt, men alle er gode på noe!

Hospitering gir mulighet for å se løsninger *i kontekst*. Med det menes det å se løsninger i praksis. Man kan se de miljømessige rammebetingelsene, som f.eks. fysisk utforming av bolig - beliggenhet osv., personalmessige variabler, det være seg bemanning, faglige kvalifikasjoner og lignende.

Det er lettere for hospitanter å stille relevante spørsmål ved hospitering. Erfaringsmessig er det vanskeligere å ta ordet i en stor forsamling, i et hospiteringsnettverk blir det mer intimt. Det er også lettere å stille relevante spørsmål i en her og nå situasjon.

Hospitering fremmer utveksling av ideer. Det fremmer samhandling mellom personer som har arbeid innenfor samme felt når de møtes i et slikt nettverk. Det er da muligheter for å utveksle erfaringer når det gjelder praktisk tilrettelegging og drøfting av faglige spørsmål.

Hospitering kan føre til styrking og bygging av nye nettverk også for brukerne (jfr. interkommunale bruker fritids nettverk i Rogaland).

Hospitering er ment som et *supplement* til annet kompetansehevende tiltak. Det er ikke ment at hospiteringsnettverk skal erstatte formell utdanning, kurs og seminarer, men det vil være et godt supplement for å heve kompetansen ved å delta i et slikt nettverk.

Vi spurte koordinatorene om hvor mye tid den enkelte kunne bruke til hospitering. Det kunne avsettes mellom 2 til 6 dager i året avhengig av:

■■ Kvalitetsvurderinger - hvor mye faglig utbytte får de igjen?
■■ Tilgangen på vikarer.
■■ Stillingsprosent hos den enkelte medarbeider. Stillingsprosenten bør være over 50% hevdet enkelte ledere, mens andre hevdet et stort behov for faglig påfyll for helgeansatte og vikarer.

Koordinatorene fikk også spørsmål om de mente at det var behov for tilleggsretningslinjer med hensyn til taushetsplikt, personvern ol. De svarte følgende:

■■ Ja - det beskytter besøksstedet mot senere baktale. Det kan være at besøkelsesstedet ikke svarer til forventningene, eller at noen har skyhøye forventninger.
■■ Det er nødvendig med samtykke fra hjelpeverge. Skal det skje hospitering med direkte kontakt med bruker, er det enighet om at tillatelse fra hjelpeverge innhentes. Det må selvsagt være i enighet med brukeren selv, og det er ***ikke*** tenkt at man provoserer fram en atferd for at hospiantene skal se hvordan vertene mestrer utfordrende atferd. Eventuel underskrift på taushetsløfte om hospitering skjer på tvers av kommunegrensene. Det bør utarbeides etiske retningslinjer som alle i hospiteringsnettverket forplikter seg til.

Vi er usikre på om det finnes en reell motsigelse mellom behov for å verne om den private sfære og behovet for tjenesteutvikling og kompetanseheving. I et privat hjem vil vi også få besøk av folk vi ikke kjenner. Det kan være venner av barna, reperatører, selgere osv. Det at fagfolk oppsøker boligtjenesten i et kompetansehevende øyemed, er med på å sikre og styrke brukernes langsiktige interesser. De som lærer bort blir mer bevisst hva de gjør og hospitantene får gode modeller.

Som tidligere nevnt er det viktig å kunne se løsninger i kontekst, f.eks. et godt gjennomarbeidet ADL-program. Dersom det ikke er ønskelig at brukeren skal være tilstede kan godt brukes rollespill, hvor et av personalet rollespiller brukeren og et annet personale «spiller seg selv». Man kan da demonstrere hvordan man faktisk gjennomfører treningen/opplæringen osv. Med den fordelen at hospitanten(e) kan stille spørsmål underveis.

Hvilke problemer må løses for å kunne realisere hospiteringsnettverket var et spørsmål koordinatorene fikk. Svaren ble:

■■ Det må være tilgang på bra hospiteringssteder. Et godt motto for hospiteringsnettverket er «Alle er gode på noe, men ikke alle er gode på alt».

■■ Lederne må styre deltakelsen. Ledere skal starte med hospitering, og så få med seg noen ansatte. Det er viktig for ledere å være aktive slik at de får et fortrolig forhold til dette og motiverer de øvrige ansatte.

■■ Vikarutgifter, tid og motivasjonsfaktor er et sentralt spørsmål. viljen og evnen til kreative løsninger er tilstede hos de koordinatorer og ledere som var på nettverksseminaret.

■■ Politisk behandling, informasjonsflyt og dokumentasjon av nytteverdien. Enkelte ønsket politiske vedtak på en slik ordning. Man bør sikre god informasjon om gode løsninger, og man bør gi en grundig og spesifikk dokumentasjon av nytteverdien av et slikt nettverk.

Flertallet av koordinatorer og leder mente det beste ville være et fylkesbasert nettverk. Koordinatorene ble bedt om å si hvilke krav de stilte til kvalitetssikring. De mente at det måtte sikres gjenom samarbeid på leder nivå, et slags ledernettverk.

De mente det var viktig med skriftlig målstyring, en standardisert evaluering og målsetting slik at det ikke blir hospitering for hospiteringens skyld.

Koordinatorene ble spurt om hvilke krav de stiller til Habiliteringstjenesten Glenne Senter, Svarene var...

■■ Glenne Senter bør ha et koordineringsansvar.
■■ De bør ha et organisering og gjenomføringsansvar.
■■ De bør ha et kvalitetssikringsansvar. På dette punktet var det flere som mente at Glenne Senter burde gi en slags godkjenning på de forskjellige hospiteringsstedene, slik at man visste at dette var et bra sted å hospitere.
■■ Glenne Senter bør ha ansvar for databasen og kontaktformidling via informasjonskatalog.

Med andre ord: en slags informasjonsbank.

SOR
Sosialpolitisk konferanse

Lillehammer Hotell 15. - 17. oktober 1997

Inkludering - mer enn integrering

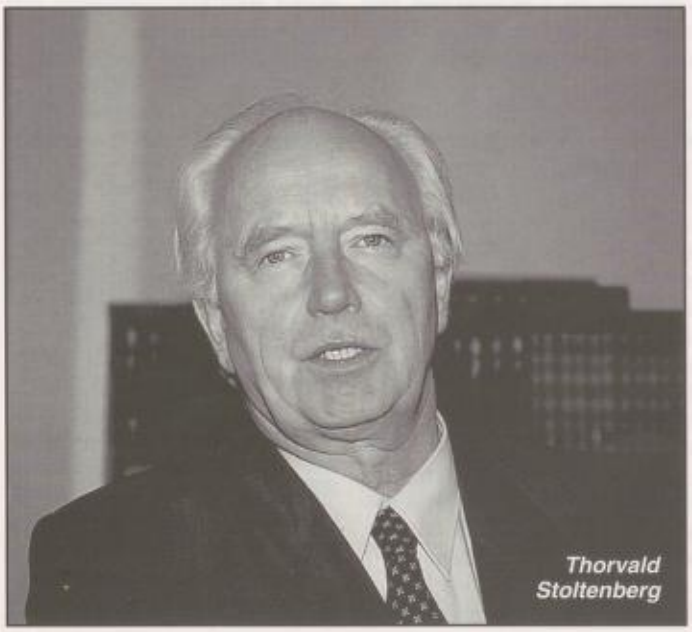
Er samfunnsutviklingen inkluderingens fiende for mennesker med psykiske lidelser eller utviklingshemning?

PROGRAM:

Onsdag 15. oktober

Inkludering - mer enn integrering
Verdier og kvaliteter som fremmer et samfunn der alle er med

1230 **Lunsj**
1400 **Åpning v/ fylkesvaraordfører Liv Røe i Oppland**
1415 **En verden - En orden?**
Foredragsholder: ambassadør **Thorvald Stoltenberg**
1515 **Reformens visjoner og dagens virkeligheter**
Foredragsholder: professor **Jan Tøssebro**, Program for Sosialt Arbeid ved Norges Teknisk- Naturvitenskapelige Universitet
1615 **Kaffepause**
1645 **HVPU-reformen i ettertid - Om fortid og fremtid**
Foredragsholder: førsteamanuensis **Aslak Syse**, Universitetet i Oslo
2000 **Middag**


Thorvald Stoltenberg

Torsdag 16. oktober

0900 **Sosialt verdsatte roller**
- alternativ strategi til tradisjonell rettighetstenkning?
Foredragsholder: høgskolelektor **Gunnvor Bollingmo**
1000 **Integrering av alle psykisk utviklingshemmede - i beste fall en utopi, i verste fall et overgrep!**
- er integrert omsorg nødvendigvis et gode?
- pendelsvingninger mellom integrert og segregert omsorg i Danmark
Foredragsholder: professor **Tore Jacob Hegland**, Ålborgs Universitet
1100 **Kaffepause**
1130 **Inkludering og utstøting sett i et historisk og aktuelt velfersperspektiv**
Dialog med salen
Foredragsholder: professor **Tore Jacob Hegland**, Ålborgs Universitet
1300 **Lunsj**

1430 **Parallelle sesjoner**

Funksjonshemmede og aktivt medborgerskap

1430 **Hvorfor brukermedvirkning**
- ulike modeller og begreper
- medvirkning på brukernes premisser
Innleder: sosiolog **Bente Skansgård**, Oslo

1530 **Psykisk utviklingshemmede og brukermedvirkning**
- etiske dilemma
Innleder: medlem av tilsynsutvalget i Hordaland, **Unni Leegaard**, Bergen

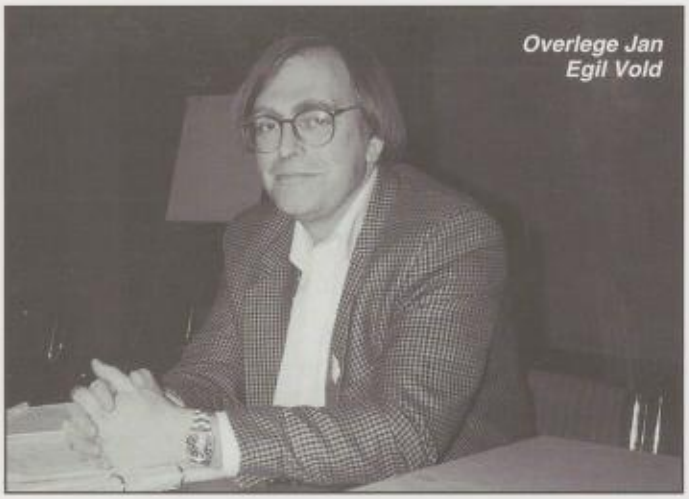
1630 Kaffepause

1700 **Erfaring med brukermedvirkning**
- finsk arbeid gjennom ti år
- hva er det viktig å legge vekt på i dag?
Innleder: prosjeksekretær **Maarit Aalto,** FDUV, Finland

2000 **Mat og kultur**

Av interesse for:

- Politikere og andre beslutningstakere i kommuner, fylkeskommuner og i staten
- Bruker- og interesseorganisasjoner
- Ledere for tiltak for mennesker med psykisk utviklingshemning i kommunene
- Ledere og ansatte i habiliteringstjenestene
- Ledere og ansatte i psykiatrien
- Fylkesmennene, fylkeslegene, overformynderiene
- Høgskolene
- Kontrollkommisjonene i psykisk helsevern
- Arbeidsmarkedsetaten
- SORs medlemsorganisasjoner


Overlege Jan Egil Vold

HVPU-reformen som erfaringsbank for psykiatrireformen

1430 **«Omsorgerna om utvecklingsstørda»**
- utvikling
- kunnskaper og bidrag til psykiatrien
Innleder: prosjektsjef Peter Brusèn, Socialstyrelsen i Sverige

1530 **Psykiatri og voksenhabiliteringstjeneste**
- er et fruktbart møte mulig?
Innleder: overlege/psykiater **Geirmund Skeie**, Voksenhabiliteringstjenesten i Hedmark

1630 Kaffepause

1700 **God original - dårlig kopi**
- hva kan kopieres - hva må forandres?
- manglende 2.linje tjenestetilbud
- manglende kompetanse
Innleder: overlege/psykiater **Jan Egil Vold**, Habiliteringstjenesten i Nord-Trøndelag

Fredag 17. oktober

0900 **Åpenhet og helhet i psykisk helsevern**
- inkludering av «utgrupper» som mål på folkehelsen
Foredragsholder: assisterende helsedirektør **Lars Hansen,** Statens Helsetilsyn

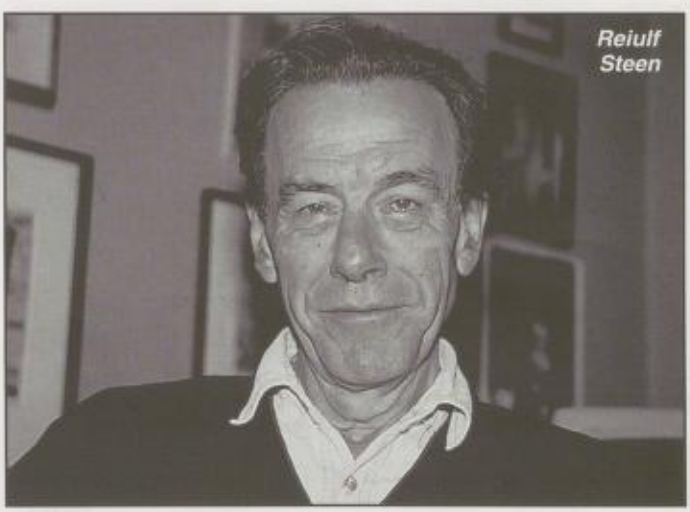
0945 **Nok en kommunal utfordring**
- inkludering og prioritering i den kommunale hverdag
Foredragsholder: rådmann **Svein Fjelland**, Fjell kommune

1030 **Kaffepause**

1100 **Har vi romslighet nok til å klare oss uten «fredet asyl»?**
Samtale (med høve til innlegg fra salen)
Deltakere:
assisterende helsedirektør **Lars Hansen,** Statens Helsetilsyn
førsteamanuensis **Aslak Syse**, Universitetet i Oslo
assisterende rådmann **Steinar Nesse**, Fjell kommune
Leder: fylkespsykiater **Ingrid Lycke**

1200 **Kan vi prioritere uten å sette ressurssvake grupper opp mot hverandre?**
- perspektiver på prioritering nasjonalt og internasjonalt
Foredragsholder: forsker **Reiulf Steen**, FAFO, Oslo

1300 **Avslutning**


Reiulf Steen

C-BLAD

2844
UNIVERSITETSBIBL. I OSLO
AVISKONTORET
0242 OSLO

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

Foreldres innsynsrett i barns journal

I følge Statens Helsetilsyns bulletin Helserett-Info uttaler helsetilsynet i et brev til et sentralsykehus at det i utgangspunktet er pasienten selv som i følge Legelovens § 46 har rett til innsyn i egen journal. Når pasienten er mindreårig, kan de foresatte kreve innsyn. Foreldre som er skilt, men som har felles foreldreansvar kan hver for seg og uavhengig av hverandre kreve innsyn.

Dette gjelder også om en av foreldrene motsetter seg den andres innsyn. Det må imidlertid i slike som i andre tilfelle foretas en vurdering med hensyn til hvorvidt det er tilrådelig å gi innsyn.

NFPU mener

NFPUs medlemsblad "Samfunn for alle" melder at NFPU nylig var i møte med Stortingets sosialkomitè. Forbundet ga i dette møtet uttrykk for bekymring for den utviklingen som har vært og fortsatt er på kommunesektoren i forbindelse med gjennomføringen av ansvarsreformen. NFPU presiserte samtidig at det av den grunn fortsatt en tid kan være behov for øremerkede midler - til tross for de foreslåtte nye kriteriene i inntektssystemet.

NFPU ga også uttrykk for at forbundet er i tvil om om de totale midlene er tilstrekkelige for å dekke opp det totale behovet. Representantene i kommunalkomitèen var, i følge bladet, meget lydhøre for NFPUs synspunkter.

MECANO MASKINFABRIKK
PB. 33 - 6037 EIDSNES
TLF.: 701 90765

LAVANGEN KOMMUNE
SOSIALETATEN
9465 TENNEVOLL - TLF.: 771 75106

INA NORGE AS
NILS HANSENSVEI 2
0667 OSLO
TLF.: 226 48530

HELGE R. OLSEN & SØNN
TRANSPORT SPEDISJON
VERKSEIER
FURULUNDSVN. 5
0668 OSLO
TLF.: 227 94100

NORSK SCANIA AS
PB. 143 SKØYEN - 0212 OSLO
TLF.: 220 64500

Habiliteringstjenesten i Akershus
1300 Sandvika

TELEMARK FYLKES-KOMMUNE
Habiliteringstjenesten i Telemark
Barnehabiliteringstjenesten
Postboks 723, Borgeåsen, 3705 SKIEN
Besøksadresse: Borgevegen 43
Telefon 35 50 06 11 • Telefaks 35 50 07 45
Voksenhabiliteringstjenesten
Eidsbygda, 3745 ULEFOSS
Telefon 35 94 56 44 • Telefax 35 94 55 16

VILLMARKS-LEIRSKOLE
Tilrettelagt kun for psykisk utviklingshemmede
Telefon 62 45 97 51
Telefax 62 45 97 93
FJELLHEIMEN LEIRSKOLE
2440 Engerdal