SOR Rapport

Utgave 4 • 1998

44. Årgang

Vellykket symposium



Rapport om frivillig arbeid



Jan Tøssebro

Å vokse opp med funksjonshemming



Marianne Sagen Dahl

Hvem eier sorgen?

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

Samordningsrådet

Samordningsrådet er for tiden inne i en meget aktiv periode. Vi har i år hatt to konferanser og den tredje er like rundt hjørnet. I tillegg arbeider SOR med en rekke saker som krever en omfattende innsats. På styremøte i Oslo i september ble styret forelagt en status for driften og planer for fremtiden.

Det viktigste for øyeblikket er planlegging av neste års aktiviteter. Blant annet har SOR under arbeid en etterutdanning i psykisk helsearbeid og aldring rettet mot mennesker med psykisk utviklingshemning. Denne vil etter alt å dømme bli gjennomført i samarbeid med Høgskolen i Bergen, finansiert av Statens Helsetilsyn. Mer informasjon om denne vil komme så snart noe foreligger.

SOR arbeider også i en nordisk nettverksgruppe sammen med svenske, danske og finske kolleger med sikte på å opprette et Nordisk NettverksForum. Bakgrunnen er at det finnes nordiske nettverk for forskere, for medisinere og for interesseorganisasjoner, men ikke noe for oss "diverse fagfolk".

Målet med arbeidet er å etablere et nettverk med en sentral der fagfolk i norden kan kontakte hverandre med sikte på å etablere samarbeid på ulike felter.

Planen er at nettverket skal være "på luften" med en fyldig internett-side i løpet av høsten. Mer informasjon følger.

Et av satsningsområdene for SOR i de kommende par årene kan gå under overskriften "brukermedvirkning". Vi planlegger aktiviteter for å sette dette temaet på dagsordenen sammen - selvfølgelig - med brukerorganisasjoner.

Oppå alt dette skal SOR også ha sitt representantskapsmøte i høst. I tillegg til vanlige årsmøtesaker som beretning, regnskap, handlingsplan og valg, skal representantskapet også ha to faglige tema på saklisten. De faglige temaene blir rettssikkerhet og neste runde i evalueringsforskningen.

Med andre ord en travel høst som peker mot en vår med nye utfordringer for det eneste landsomfattende, tverrfaglige forumet der utviklingshemmedes levekår er tema.

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.
Abonnementspris
kr 150,- pr år.

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

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

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

Trykk:
Scanner Grafisk, Bergen

Produksjon:
MEDIA BERGEN GRAFISK



«Flere og flere skjønner at suppen hører med»

En klassisk replikk i norsk offentlig debatt med en henimot genial allmenngyldighet for utsagn som er ment å være positive uten å forplikte.

Flere grupper i det norske samfunn føler seg som suppen. «Alle» skjønner at de hører med -likevel er de utenfor.

En slik gruppe er mennesker med psykisk utviklingshemning.

Reformen som ble gjennomført i perioden 1991 til 1996 hadde flere siktemål, blant annet å fremme sosial integrering.

Vi vet i dag at mange av de øvrige siktemålene med reformen langt på vei har lyktes, men at målet om sosial integrering fortsatt er utopi for mange.

Ved reformen fikk kommunene et totalansvar for tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Det som kjennetegner mange psykisk utviklingshemmede er at de mangler evne til å ta de enkleste initiativ selv, og at hele livet må tilrettelegges for dem.

Spørsmålet som reiser seg er om kommunene *kan* eller *bør* ha et totalansvar i denne sammenhengen.

Sikkert er det i alle fall at de færreste kommuner *makter* å følge opp et hvert felt i livet til mennesker med psykisk utviklingshemning - eller hvem som helst ellers.

Det «normale» er at mange av oss får våre sosiale behov ivaretatt gjennom ulike typer frivillige organisasjoner, fra menigheten til matsoppsankerklubben, fra partiet til Primusunionen.

I Norge er vi 4,4 millioner innbyggere og ca 25 millioner medlemmer.

Den forskningen som er gjort i kjølvannet av reformen tyder på at mennesker med psykisk utviklingshemning i mindre grad enn nordmenn flest er med i disse fellesskapene.

Sosial isolasjon og ensomhet er resultatet for mange, - uten at det er selvvalgt.

Det ligger en forpliktelse på oss alle til å bidra til å få ensomme psykisk utviklingshemmede ut av isolasjonen. Hver for oss, og individuelt kan vi troligvis gjøre noe, men skal det monne er det i «det organiserte Norge» innsatsen må gjøres. Lags- og foreningsliv må legges slik til rette at også mennesker med psykisk utviklingshemning kan delta. Dette er ingen enkel affære, men i en ende må vi begynne.

SOR har gjennom et symposium om temaet prøvd å vise mulige veier. Vi kommer til å arbeide videre ut fra disse anbefalingene, særlig vis à vis våre medlemsorganisasjoner som etter hvert vil få muligheter til å realisere sine ideelle målsettinger.



Tor Visnes.

Innhold

Symposium om frivillig arbeid rettet mot psykisk utviklingshemmede 4
Av Tor visnes

Noen trenger mer for å få like mye 5
Av Knut Johansen

Frivillig arbeid – Rapport fra symposium 6

Nordisk arbeid for døve med funksjonshemminger 9
Av Rune Bårdsen

Anekdotiske anmerkninger om tidlig og intensiv innsats 10
Av Morten Klevstrand

Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge 12
Av Jan Tøssebro

Hvem eier sorgen? 14
Av Marianne Sagen Dahl

Språket blir til mens vi kommuniserer 18
Av Reidun Antonsen

Inclusion International XII World Congress 19
Av Jostein Eldevik

Call me Mister 20
Av Maarit Aalto

Symposium om frivillig arbeid mot psykisk utvikl

AV TOR VISNES

Tidligere i år arrangerte SOR et symposium om frivillig arbeid rettet mot mennesker med psykisk utviklingshemning.

Hensikten med symposiet var å samle sentrale aktører i en del av SORs medlemsorganisasjoner og andre frivillige organisasjoner med sikte på å få frem nødvendige betingelser for å organisere frivillig arbeid slik at det også kan omfatte mennesker med psykisk utviklingshemning.

Bakgrunnen for symposiet

Det er gjennomført omfattende programmer med sikte på å evaluere reformen av tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning.

Konklusjonene er relativt entydige når det gjelder sosial integrering og sosial fungering. Det er på disse feltene reformen har hatt minst positiv virkning for brukerne. Enkelte studier viser klare negative virkninger for enkeltindivider.

Praktisk erfaring fra feltet peker også i retning av at mange psykisk utviklingshemmede er sosialt isolerte og ensomme.

I løpet av de tre siste årene har SOR gjennomført to konferanser med frivillige organisasjoner som målgruppe.

Siktemålet med disse har vært å fremme interessen for tiltak som kan inkludere mennesker med psykisk utviklingshemning.

Det har imidlertid vært forholdsvis liten oppslutning om disse konferansene, og det har vært vanskelig å peke på konkrete resultater.



Fra venstre: Karin Anne Bø 1. konsulent, Kulturdepartementet og May Cecilie Lossius 1. konsulent, Sosi

På disse konferansene har det kommet frem at mange av dem som driver frivillig arbeid har et ønske om å trekke med psykisk utviklingshemmede, men at de føler at de står overfor en rekke hindringer.

Disse hindringene kan være av både praktisk, formell og «ideologisk» karakter.

På listen finner vi blant annet

- det å ha idèer til egnede aktiviteter
- å skaffe egnede lokaler
- å skaffe egnet utstyr
- å organisere eksisterende aktiviteter slik at de egner seg for at psykisk utviklingshemmede kan delta
- finansiering av tiltak
- byråkratiske hindringer
- uklare / «umulige» forventninger fra brukere, samarbeidspartnere eller kommunale instanser
- lokal motstand mot integrering
- motstand mot etablering av særlige (segregerte) tiltak

Håndtering av disse problemene krever utvikling av (nye) strategier både fra de frivillige organisasjonene og fra det offentliges side.

Erfaringene fra de organisasjonene som har grepet tak i og arbeidet med problemet tyder på at en eventuell strategiutvikling må ha grunnlag i klare politiske signaler fra ledelsen i den enkelte organisasjon.

Likeledes er det nødvendig å få i gang en dialog mellom de frivillige organisasjonene og representanter for det offentlige om hvilke forventninger som

rettet ingshemmede



- og Helsedepartementet.

reelt og i praksis kan stilles.

Symposium

For å *starte* en prosess som kan føre til en utvikling i retning av større deltakelse og større grad av sosial integrering for mennesker med psykisk utviklingshemning har SOR sett det som hensiktsmessig å invitere sentrale aktører i frivillige organisasjoner og yrkesorganisasjoner samt representanter for det offentlige til et symposium der en kan behandle ulike konkrete problemstillinger med sikte på å utvikle strategier for å håndtere disse.

Liste over problemstillinger det var ønskelig å behandle

- hva vet vi om mennesker med psykisk utviklingshemnings sosiale situasjon
- hva vet vi om frivillige organisasjoners tilbud til mennesker med psykisk utviklingshemning
- hva vet vi om psykisk utviklingshemmedes ønsker med hensyn til sosial aktivitet
- kan alle psykisk utviklingshemmede trekkes med i en eller annen form for allmenn organisasjonsvirksomhet
- kan spesiell orgainsering være hensiktsmessig
- hvilke forventninger har brukerorganisasjonene til det øvrige organisasjonslivet
- hvilke forventninger har det offentlige til frivillige organisasjoner
- hvordan oppfatter de frivillige organisasjonene brukernes og det offentliges forventninger
- hvilke forventninger har de frivillige organisasjonene til det offentlige
- strategiske signaler fra det offentlige til de frivillige organisasjonene
- strategiske signaler innad (nedover) i de frivillige organisasjonene
- praktiske grep for å endre dagens situasjon

Rapport fra symposiet

Rapporten som foreligger fra symposiet går inn på flere av disse problemene, og har med føringer for SORs fremtidige arbeid på dette feltet

Noen trenger mer for å få like mye

AV KNUT JOHANSEN, LEDER VED SOLVEIGS HUS (REGIONALT KOMPETANSESENTER FOR DØVBLINDFØDTE)

Hva innebærer medfødt døvblindhet?

Medfødt døvblindhet innebærer en tilnærmet total utestengelse fra alle inntrykk fra omverdenen. Verden utenfor armlengdes avstand eksisterer ikke, med mindre noen andre er der og kan formidle disse inntrykkene gjennom bruk av berøringssansen.

Dersom døvblindfødte personer skal kunne danne seg et bilde av hvordan deres omgivelser ser ut, må de få hjelp til å utforske, oppleve, erfare og sette sammen bruddstykker av verden til en stadig større helhet - utvide livsrommet sitt. Kjernebegreper i dette vil være samspill og kommunikasjon. Gjennom tidlig samspill vil det være mulig å bygge opp et kommunikasjonssystem som kan fungere på individuell basis.

Til det trengs menneskelige ressurser - ansatte med erfaring, innsikt og innlevelsesevne i døvblindfødtes livssituasjon.

De aller fleste som benevnes døvblindfødte har imidlertid syns- og/eller hørselsrester. Dette betyr at det er varierende muligheter til å ta utgangspunkt i de inntrykk som oppfattes gjennom de viktigste fjernsansene - syn og hørsel. Disse inntrykkene er ofte uforståelige, og må tolkes og bearbeides dersom de skal kunne få noen betydning for den enkeltes egenutvikling. Dette kan være et godt grunnlag for å utvikle kommunikasjon.

Solveigs Hus - et sted for døvblindfødte

Solveigs Hus er et kombinert bo- og kompetansesenter for døvblindfødte, som har vært i kontinuerlig utvikling siden 1986. Hovedoppgaven er å legge forholdene til rette slik at den enkelte beboer kan utvikle sin egen identitet og livskvalitet. Gjennom en stadig søken etter motiverende og meningsfylte aktiviteter forsøker vi å skape så gode vekstmuligheter for den enkelte som mulig. Igjen er samspill og kommunikasjon sentrale begreper.

Senteret yter også tjenester til familier med døvblindfødte familiemedlemmer samt til fagmiljøer som gir tilbud til døvblindfødte.

En meningsfylt tilværelse

Fordi vi forsøker å legge forholdene individuelt til rette, har vi begrenset nytte av felles aktiviteter. De individuelle forutsetningene er så forskjellige, og den enkeltes ønsker og behov så unike at det setter store krav til ansattes sensitivitet og kreativitet. Kommunikasjonen er så begrenset og spesiell at det kreves en særskilt vårhet hos ansatte når ørsmå signaler skal oppfattes og tolkes riktig i øyeblikket. Det krever en omfattende kjennskap til den enkelte, gode kunnskaper om den enkeltes kommunikasjonssystem og erfaring fra andre aktiviteter. Man må også lære å tolke signalene underveis, fange opp på hvilken måte den enkelte uttrykker egen trivsel og velvære.

Dersom vi greier å legge til rette for valg av aktiviteter hvor den enkelte kan oppleve mestringsglede ved å lykkes med noe, mener vi at vi er på riktig vei.

(Artikkelen er hentet fra Stiftelsen Hjemmet for Døves årsrapport 1997)

Frivillig arbeid
- Rapport fra symposium

Innledning

Samordningsrådet (SOR) har ønsket å samle sentrale aktører i en del av SORs medlemsorganisasjoner og andre frivillige organisasjoner med sikte på å få frem nødvendige betingelser for bedre å organisere frivillig arbeid rettet mot mennesker med psykisk utviklingshemming. I Norge er vi totalt i overkant av 4,4 millioner innbyggere, men det er nærmere 25 millioner medlemmer i ulike frivillige organisasjoner. Det normale for nordmenn er altså at vi i stor grad får dekket våre sosiale behov gjennom frivillige organisasjoner. Forskning og erfaring tyder derimot på at psykisk utviklingshemmede bare i liten grad er med i disse fellesskapene. Sosial isolasjon og ensomhet er resultatet for mange, - uten at det er selvvalgt.

I Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede er det sentrale målet full deltaking og likestilling. Konklusjoner bl.a. fra evalueringsforskning som har funnet sted i kjølvannet til Ansvarsreformen (1988-1996), tyder på at det er på sosial integrering og deltaking at man har lykkes minst. Enkelte studier viser negative virkninger for enkeltindivider.

For å bidra i en prosess som kan føre til utvikling i retning av større deltakelse og større grad av sosial integrering for mennesker med psykisk utviklingshemming, har SOR sett det som hensiktsmessig å invitere sentrale aktører i frivillige organisasjoner og yrkesorganisasjoner, samt representanter for det offentlige til et symposium der en kan behandle ulike konkrete problemstillinger med sikte på å utvikle tiltak og strategier for å håndtere disse. Nedenfor følger viktige refleksjoner og konklusjoner fra symposiet.

HVPU-reformen - revolusjonen som forsvant

Som resultat av endrede verdier og holdninger til mennesker med psykisk utviklingshemming ble det på midten av 1980-tallet et erklært behov for å gjennomføre reformarbeide. Den gradvise endring av verdier og holdninger medførte at man ønsket å ta farvel med den såkalte «særomsorgen». Å ha en funksjonshemming skulle avmystifiseres og gjøres til et hverdagslig fenomen i lokalsamfunnet. Den funksjonshemmede skulle integreres i nærmiljøet. Dette ønsket man å gjøre så langt det var forsvarlig såvel i hjem, i skole og i arbeid. I så måte var institusjonene ikke lenger egnet. Parolen var som nevnt: «Farvel til særomsorgen». Det ideelle ønsket var å sikre mennesker med utviklingshemming et kvalitativt bedre liv og et liv i fellesskap med andre i vårt eget nærmiljø.

Reformarbeidet har i ettertid høstet mange lovord, men også mye storm. Det pekes ofte på at:

- Reformen ble for raskt gjennomført. Et viktig fagmiljø som tross alt var bygget opp i de store fylkeskommunale institusjonene ble ødelagt.
- Nedbyggingen av omsorgstjenesten fant sted før man hadde kvalitetssikret et nytt tilbud i kommunene.
- For stor entusiasme og naiv blåøydhet når det gjaldt forberedelse, samt evne og vilje i den kommunale tilrettelegging.
- Klanderverdig stor forskjell mellom de enkelte kommuner i profesjonalitet og satsning på de nye omsorgsoppgavene.
- Tilbakeføringen ble av mange opplevd som tvang. Alle psykisk utviklingshemmede ble skåret over en kam. Det ble for liten differensiering. En rekke personer ville vært bedre tjent med at tilbudet i institusjonene (nedbygget til små enheter) hadde vært opprettholdt.
- Reformen har kostet mer enn beregnet og mange kommuner har fått store økonomiske belastninger som ikke fullt ut er dekket av økte statlige overføringer.
- Forskjellen ble større mellom de allerede hjemmeboende psykisk utviklingshemmede som ikke ble omfattet av reformen og de som hadde sitt botilbud i HVPU-institusjoner.

Noe forenklet kan vi kanskje si at reformen har klart å integrere utviklingshemmede rent fysisk i lokalsamfunnet, men det er mye som gjenstår når det gjelder «inkludering» i et varmt og trygt fellesskap.

Spissformulert kan vi kanskje si at reformen først og fremst har vært en boligreform, - en overgang fra «nei» til «ja». Med ja forstår vi her en grunnleggende vilje til å ta de psykisk utviklingshemmedes livssituasjon på alvor. Man kan vel kanskje si at selve reformen medførte at psykisk utviklingshemming ble satt på den nasjonale dagsorden, - utviklingshemming ble gitt status i samfunnet.

I mange kommuner ble det nedlagt et omfattende og samvittighetsfullt arbeid i å utstyre boliger interiørmessig med riktig farvevalg på vegger og koselige møbler, som en konsekvens og oppfølging av politiske vedtak om psykisk utviklingshemming som et prioritert nasjonalt satsningsområde. Mange kommuner har gjort et storartet arbeid på boligfronten. Men ikke sjelden la man til grunn en såkalt «homogenitetstenkning». Man vurderte mennesker med psykisk utviklingshemming under ett som en gruppe med tilnærmet ensartet hjelpebehov og glemte av og til at utviklingshemmede, mer enn andre har forskjelligartede behov, og at de også har mange og ulike ferdigheter. De er ikke bare passive stønads- og hjelpemottakere.

Heller ikke behovet for effektive sysselsettingstiltak ble tatt på alvor. Arbeidsmarkedsetaten nærmest «meldte seg ut av reformen». Likeledes ble spørsmålet om fritid et av reformens stebarn. Det kan konstateres at det ikke har skjedd nevneverdig større integrering eller inkludering i nærmiljøet: «Man kan ikke politisk vedta at du skal ha en god venn». Man blir akseptert av nabolaget, men ikke inkludert i dette. Konsekvensen for utviklingshemmede er at de har «gått fra isolasjon til isolasjon».

Hva lærer vi av dette: Det er ikke tilstrekkelig bare med



Ingvard Kjørum Prosjektleder Norges Idrettsforbund.

«gode verdier og holdninger». Disse skal også implementeres i nødvendig reformarbeide.

Et viktig spørsmål blir da hvordan kvalitetssikre gjennomføring og oppfølging av denne type omfattende reformer slik at vi har en rimelig god garanti for virkelig å realisere de verdiene vi ønsker å legge til grunn for et kvalitativt godt samfunn.

Et viktig spørsmål blir da hvordan kvalitetssikre gjennomføring og oppfølging av denne type omfattende reformer slik at vi har en rimelig god garanti for virkelig å realisere de verdiene vi ønsker å legge til grunn for et kvalitativt godt samfunn.

Hva kjennetegner det frivillige organisasjonsarbeidet?

Det frivillige organisasjonsarbeid kjennetegnes ved sin uavhengighet og sitt interessefellesskap.

Uavhengigheten er forankret i fundamentale demokratiske rettigheter og skaper legitimitet for interessefellesskapets mobilisering for sine ideer og visjoner.

De tradisjonelle organisasjonene utøver sin virksomhet innenfor demokratiets spilleregler og kjemper for sin sak innenfor de rammer det offentlige har satt, politisk og forvaltningsmessig, med sikte på forandring i prioritering av tiltak og tjenester eller gjennom dugnadsinnsats gjennomføre det kommunen har «forsømt».

Det frivillige hjelpearbeid er basert på ekte samfunnsengasjement og genuin dugnadsånd, men er ofte urealistiske på kapasitet. Først når tiltakene er iverksatt, ser man det egentlige omfang av ulike behov. Arbeidet drives gjerne av entusiasme basert på personlig kjennskap til behov, men er i altfor stor grad avhengig av enkeltstående ildsjeler. Iverksetting av tiltak blir i mindre grad et resultat av en diskusjon om mål og strategier, enn av enkeltpersoners «entusiasme og fikseringer» på hva som egentlig trengs. En skikkelig kartlegging og analyse av aktuelle behov uteblir ofte i starten, men gjennom erfaringer og ny kunnskap kjennetegnes arbeidet av fleksibilitet, fullverdige tjenester og enkeltpersoners idealisme. Selvfølgelig må også de frivillige organisasjonene legge til rette arbeidet slik at det blir morsomt og interessant for den enkelte frivillige bidragsyter. Hvis man ikke klarer å få til det, vil den enkelte fort gå tom og bli utbrent, miste interessen og avvikle sitt frivillige engasjement.

Frivillige organisasjoner og det kommunale hjelpeapparat har felles mål, men forskjellig ståsted

Det er nyttig å ha som utgangspunkt at frivillige organisasjoner særlig i kommunal sammenheng, prioriterer saker som kommunen har «forsømt». Dette innenfor områder som kultur, idrett og oppvekst eller helse- og sosialomsorg med vekt på levekår for f.eks. eldre og funksjonshemmede.

Frivillige organisasjoners prioriteringer av hjertesaker vil derfor være saksorientert og lett komme på tvers av den kommunale helhetstenkning. Opplevelse av «sand i maskineriet» og «forfordeling» ved imøtekommenhet vil derfor være svært nærliggende.

Både faglig og politisk blir forholdet preget av interessekonflikt.

I tillegg kommer at vår velferdsstat er basert på at det offentlige har ansvar for å skape gode levekår og livskvalitet for alle - uten innslag av veldedighet og takknemlighetsgjeld til «snille» personer i nabolaget.

Samarbeidet mellom det frivillige hjelpeapparat og kommunene blir derfor jevnt over meget utilfredsstillende. Det er tilfeldig og i meget stor grad personavhengig. De frivillige organisasjonene arbeider i stor grad med «sine saker» isolert fra hva det offentlige foretar seg. På den annen side ser vi at det kommunale hjelpeapparatet planlegges og utøves uten at planleggerne overhode enser at det finnes frivillige organisasjoner som ressursinstans. Dette er et tap for begge parter. Realiteten er at man aldri har gjennomtenkt skikkelig hvordan arbeidet mellom det offentlige og det frivillige skal koordineres og utvikles. Mange vakre taler er holdt om verdien i det frivillige arbeidet, men i praksis er det mye fremdeles tilbake å ønske. Det finnes selvfølgelig solskinnshistorier hvor man har klart å få til et konstruktivt samarbeid over lengre tid. Spørsmålet er hvordan slik positive erfaringer kan fungere som mønster/eksempel for andre kommuner.

Poenget er at man står overfor et dobbelt krav: Det må

•••••➤

være et samtidig aktivt engasjement både fra kommunens ansatte og nøkkelpersoner i det frivillige hjelpeapparatet.

Det heter gjerne at det frivillige arbeidet «lever av lyst og dør av plikt». Ønsker kommunen «å ta knekken» på det frivillige hjelpearbeid, så kan de lett gjøre det ved å stille byråkratiske og formalistiske krav til planlegging, budsjettering og rapportering. Et hovedproblem er at kommunene sjelden bidrar med ressurser uten at de stiller konkrete motkrav tilbake. Dette kan innebære at de frivillige organisasjonene blir mer opptatt av å oppfylle kommunens formalistiske krav, enn å utføre konkrete hjelpetiltak i forhold til brukerne.

Det hevdes gjerne at kommunen har kompetansen, mens de frivillige organisasjonene har innsikten. Dette er selvfølgelig en sannhet med modifikasjoner, men beskriver samtidig et viktig forhold. Profesjonelle vernepleiere og sosionomer er gjerne ansatt i kommunen, mens det frivillige hjelpeapparatet er ildsjeler, entusiaster og idealister. Deres ressurs er først og fremst tid som stilles til disposisjon og at de ofte har en lang erfaring med pleie og omsorg av utviklingshemmede. Svært ofte starter engasjementet ved at det er en person i nær familie som er utviklingshemmet og som har et konkret hjelpebehov. De er mindre opptatt av ideologi og teori, og ønsker praktiske grep i hverdagen som gir konkrete og raske resultater. Disse mangeårige erfaringene innebærer en betydelig innsikt. Problemet er at denne praktiske innsikt ikke uten videre betraktes som en selvstendig kompetanse. Spissformulert vil noen hevde at den mangler faglig forankring. Og dermed vil det frivillige hjelpearbeidet mangle legitimitet i forhold til den etablerte fagorienteringen i kommunens helse- og sosialadministrasjon.

Det i fellesskap å diskutere løsninger butter også i formelle hindringer. Kommunens ansatte er bundet opp av taushetsplikt. Viktige informasjoner kan følgelig ikke uten videre tilflyte de frivillige hjelpearbeiderne.

Forskjellige kommunale tenkesett på samarbeidet med de frivillige organisasjonene

Ennå har man uklarhet i den grunnleggende forståelse. I realiteten har man en rekke tankevekkende problemstillinger:

a) Trenger man egentlig et frivillig organisasjonsarbeid? Er ikke dette når alt kommer til alt et forkludrende element som bidrar til å forhindre en kommunal helhetstenkning. Konsekvensen er at det frivillige arbeidet blir motarbeidet og sees på med ublide øyne.

b) Det frivillige organisasjonsarbeid er et supplement til det offentlige arbeidet. Egentlig så trenger vi det ikke, men når det først er der så kan vi leve i fordragelighet med hverandre. Konsekvensen er at man har et i og for seg velvillig, men akk så passivt forhold til det frivillige arbeidet.

c) Det frivillige arbeidet merker vi ikke stort til. De får jobbe med sitt, så får vi i kommunen jobbe med vårt. Dukker det opp problemer, så vil vi forholde oss situasjonsbestemt til saken. Vi tar ikke problemene på forskudd. Det er nok av problemer og utfordringer å ta fatt på, så vi behøver ikke å tråkke i hverandres bedd. Denne såkalte «min-tue holdning» innebærer at det er best med minst mulig samarbeid.

d) Vi trenger det frivillige hjelpearbeidet. De kommunale oppgavene vokser oss over hodet. Vi sier ja takk til alle som vil tilby sine ressurser. De kommunale budsjetter er ikke tilstrekkelige i noe fall. Er det noen som vil bidra så er det fritt fram. Denne for såvidt positive holdning har også betenkelige sider ved seg. Konsekvensen er at det frivillige hjelpearbeidet blir en slags ekstra, gratis/billig arbeidskraftsressurs og suges opp av det offentlige og på det offentliges premisser.

Likeverdighetsmodellen

Det finnes også andre modeller for samarbeidet mellom det offentlige og det frivillige. Før man går inn i et samarbeid bør de frivillige organisasjonene være tydelige på premissgrunnlaget for hvordan det skal samarbeides. Et konkret forslag følger: La oss kalle det «likeverdighetsmodellen». Den bør bl.a. bestå av følgende momenter:

> De frivillige organisasjoner og kommunens hjelpeapparat representerer likeverdige parter. De har forskjelligartet kompetanse og er gjensidig avhengig av hverandre og arbeider for å oppnå et felles best hjelpetilbud til utviklingshemmede. Samarbeidet er tuftet på respekt for hverandres egenart og gjensidig tillit. Planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak tilstrebes oppnådd ved med minst mulig byråkrati og formalistiske hindringer.

Det profesjonelle hjelpekorpset i kommunene kan enkelte ganger innta en noe nedlatende holdning, - gjerne ved at man karakteriserer det frivillige organisasjonsarbeide som «det entusiastiske amatørvelde». Vi vil våge å påstå at de konkrete resultater som det frivillige hjelpearbeid i mange tilfelle kan oppvise er et tilstrekkelig grunnlag for legitimitet. For å si det enklere: Resultater må i seg selv være grunnlag godt nok for å legitimere viktigheten av frivillig organisasjonsarbeid. Det er viktigere enn noen gang at ressurspersoner fra kommunen og det frivillige hjelpeapparat setter seg ned og utvikler et gjennomtenkt konsept for hvordan et varig og forpliktende samarbeid skal etableres.

„ De frivillige organisasjoner og kommunenes hjelpeapparat, representerer likeverdige parter.

Prosjektorganisering et sykdomstegn

Det er et klart sykdomstegn innenfor arbeidsfeltet når prosjekter som ble etablert for 7 år tilbake fremdeles er prosjekter og ikke gått over til å være en del av den regulære drift med en stabil finansiering. Selve ideen med prosjekt-konseptet er å dra igang viktige tiltak som har preg av å være eksperimentering og forsøk. Et forsøk kan ikke forbli forsøk i all fremtid. Slike fenomener medfører at seriøsiteten i arbeidet vårt svekkes. Det blir for tilfeldig og amatørmessig. Det kan virke slik at spørsmål omkring utviklingshemmede blir en slags «maskot» i den kommunale hverdag.

Skiftende trender i helsepolitikken

Stabilitet og kontinuitet i arbeidet med utviklingshemmede som et prioritert satsningsområde er helt avgjørende. I helse- og sosialpolitikken observerer man at det er såkalte «skiftende trender». Inn i tiden nå er «verdiproblematikk, rus, eldre og psykiatri. Dette er selvfølgelig viktige områder innenfor en helhetlig helse- og sosialtjeneste. Men det må ikke bli slik at vi får en tenkning som: nå har vi gjort et krafttak for utviklingshemmede, så nå må vi sette i gang med andre områder som har kommet i «bakleksa». Arbeidet for utviklingshemmede kan lett bli offer for denne «skippertaksmentalitet». Derfor er det viktig hele tiden å være på offensiven når det gjelder å løpende aktualisere saken på den politiske dagsorden. Ofte er politikkutformingen en retorikk av mer ideologisk karakter.

Ideologispørsmålene begynner etter hvert å bli uttømt. Hovedpoenget må nå være å skape en politikk for hverdagen:

«hverdagspolitikk» for utviklingshemmede med vektlegging på resultater, erfaringsutveksling fra forskjellige tiltak gjennomført både i kommuner og i regi av de frivillige organisasjonene.

Behov for profesjonell nettverksutvikling

Det bør i så måte utformes en strategi som går på å utvikle gode nettverk. En slik nettverkspolitikk bør innebære en løpende kontakt mellom enkeltpersoner og ressursinstanser hvor det finner sted en dialog av evaluerende karakter: hva er brukbart/fungerer og hva er ikke brukbart/ikke-fungerer. Å skape slik nettverkskompetanse er en kompetanse i seg selv og kan ikke improviseres bare med «god vilje». Her trenger man et godt både prinsipielt og praktisk grep: Hvordan gjøre hva til hvilken tid? Ikke minst blir dette et spørsmål om å etablere fora hvor ideutveksling kan finne sted på en hensiktsmessig måte. Blant annet må ny teknologi kunne brukes til dette formålet. Det tenkes her konkret på internett. Kanskje vil det også være klokt å skape såkalte kjernegrupper med 15 til 20 sentrale personer som har et ekte og sterkt engasjement når det gjelder utviklingshemmede. Rundt denne kjernegruppen kan vi tenke oss et «skall» med 40 til 60 personer som er mer perifiere, men som sitter i posisjoner og har fagkompetanse som er vesentlig for arbeidet. Disse kan trekkes inn ad hoc og situasjonsbestemt, mens kjernegruppen opprettholder kontinuitet og det helhetlige ansvaret for videreutvikling av ideer, strategier og tiltak.

Økonomi som styringfaktor

Vi må komme bort fra en svart-hvitt-maling hvor det enten a) er offentlig og betalt eller b) frivillig og gratis. Økonomispørsmålet blir ofte en for dominerende styringsfaktor. Et viktig moment er å klargjøre de enkelte frivillige organisasjoners styrke/fortrinn og stille spørsmålet hvordan kan man forsterke det som man allerede er flinke på. Alle frivillige organisasjoner burde gjennomføre en såkalt SOFT-analyse og legge opp sine mål og strategier i henhold til det.

Veien videre

1. Det bør etableres intensjonsavtaler mellom frivillige oranisasjoner og kommuner som sikrer at man får en tydelig rollefordeling i forhold til hvem som skal gjøre hva i forhold til psykisk utviklingshemmede.

> **Hovedpoenget må nå være å skape en politikk for hverdagene: «hverdagspolitikk» for utviklingshemmede med vektlegging på resultater.**

2. Det er behov for å etablere faste erfaringskonferanser som har et praktisk siktemål. Konkrete positive og negative erfaringer på tiltak som er gjennomført må kunne formidles på en hensiktsmessig måte til alle frivillige organisasjoner. Poenget er å trekke ut hva som er av generell læringseffekt.

3. Frivillige organisasjoner må tydeliggjøre sine mål og strategier i forhold til hva som ønskes iverksatt av tiltak i forhold til psykisk utviklingshemmede. Her må det klart fremgå hva som er organisasjonens fortrinn, - dvs. hva de virkelig er flinke på.

4. Frivillige organisasjoner må også utvikle en bevisst policy på hvordan man ønsker å rekruttere flere frivillige og hvordan beholde frivillige medarbeidere over lengre tid.

5. Frivillige organisasjoner må fortsatt ha «pionerånden», utprøve tiltak og skape modeller for det offentlige hjelpeapparat, gjerne i utgangspunktet på tross av kommunale interesser.

Nordisk arbeid for døve med funksjonshemminger

AV RUNE BÅRDSEN

Nordiske virksomheter for døve og døvblinde med funksjonshemminger hadde i flere år samarbeidet på ulike nivåer da stiftelsen Pro Communicatio Nordica (PCN) ble etablert. Gjennom denne ble arbeidet samordnet og formalisert i en stiftelse med en ledergruppe og en arbeidsgruppe. PCN har arrangert to kulturfestivaler, et temakurs og et stort fagseminar. Fra 1. juli 1997 startet også en egen folkehøgskole for døve og døvblinde med funksjonshemminger.

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

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

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

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

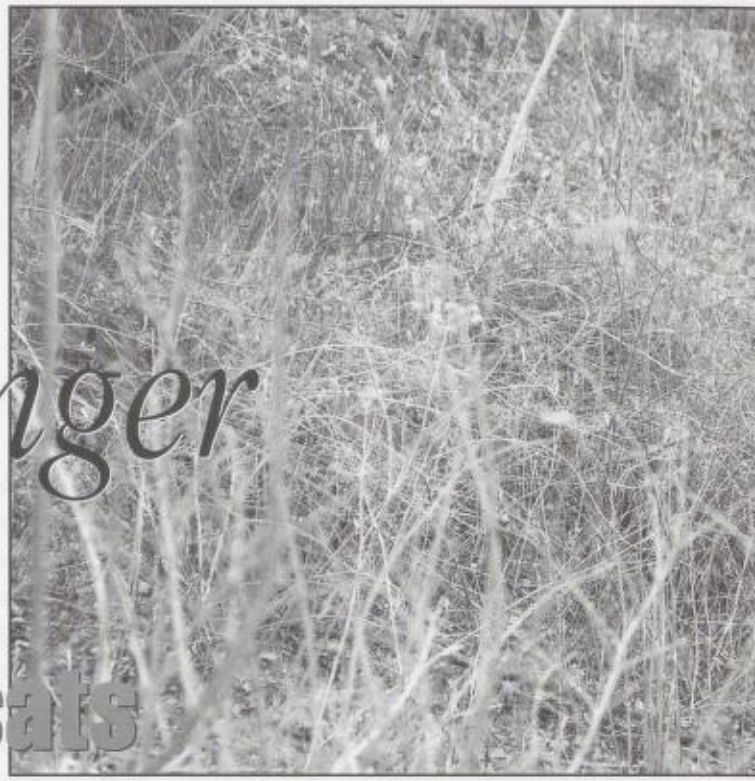
I fjor arrangerte Dövas Servicestifelse, Finland en snøfestival for 250 flerhandikappede døve og døvblinde og personale Og neste år er det planlagt et nytt fagseminar 19.-22. november ved Åsbackaskolans Ressurscenter, der temaet er "Döva med funktionshinder – motorik, rørelse och kommunikation.

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

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

PCN ønsker et stort nettverk og knytter gjerne kontakter med andre utenfor medlemsorganisasjonene.

Anekdotiske *anmerkninger* om tidlig og *intensiv* innsats



MORTEN KLEVSTRAND,
TIDLIG INTERVENSJONS PROGRAMMET I OSLO, TIPO

Enhver kultur har sine juveler som dyrkes, hedres og gies de fineste betingelser. Juvelene kan muligens være olje, oljefondet, fotballspillere, musikere, gamle klenodier av noen biler og så videre. Kulturenes juveler kan defineres avhengig av hvor mye tid, oppmerksomhet og penger som investeres til juvelenes beste.

Imidlertid burde enhver kulturs juveler være barn og unge. I Norge har vi potensiale til å gi barn og unge en slik status ved for eksempel å bygge monumentale universitet- høyskoler- skoler- og barnehager – som en gest til barn og unges betydning i kulturen. Vi kunne utdanne de dyktigste lærerne og droppe de dårligste – som en gest til barn og unges betydning i kulturen. En kulturell investering dreier seg i hovedsak om de betingelser vi ønsker å legge til rette for barn og unges suksess på alle livets områder.

Om alternativet er å gi barn og unge 50% eller 75% av perfekte betingelser for suksess, er vi dristige. Dristige fordi vi lukker øynene, håper og gjetter på at det vil gå vår kultur vel – allikevel.

De fleste barn og unge lærer automatisk fra sine daglige miljøer gjennom foreldre, søsken, venner, i barnehager, skole og så videre. Disse barna vet vi fordeles i tre grupper: de som lærer fort, de som lærer middels fort og de barna som også lærer – men lærer svært sakte. Slike variasjoner i innlæringsmønster rokker ikke ved min påstand om at alle barn og unge er kulturens juveler, og må gies de fineste betingelser for individuell utvikling, trivsel og suksess.

Selvfølgelig er det usedvanlig rettferdig at de barna som lærer sakte skal tilbys mer enn de barna som lærer fort og automatisk – og vil ha suksess uansett.

I tillegg til disse barna, er det grupper av barn som på det nærmeste ikke har fordel av et vanlig og normalt miljø, men trenger tilrettelagte miljøer for å lære. Ikke bare skolastiske ferdigheter på skolebenken, men ferdigheter knyttet til alle livets områder som spising, soving, selvstendighetsfunksjoner, fritidssysler, akademiske ferdigheter, språklige ferdigheter, lek med andre barn og så videre

Enkelte av disse barna har en diagnose, for eksempel Autisme, Retts syndrom, Tuberøs sclerose, Downs syndrom og annet. Noen av disse barna har ikke noen diagnose. Alle disse barna er i familien og i kulturen like vesentlige juveler som alle de andre barna.

En alvorlig forsinkelse i utviklingen hos et lite barn er for familien og kulturen like alvorlig som de alvorligste sykdommer, og trenger tilsvarende seriøs og grundig behandling.

Kreft lar seg behandle direkte ved å foreta et inngrep og påvirke en svulst direkte. Autisme, Downs syndrom, Retts syndrom lar seg derimot ikke behandle direkte på den samme måten.

En mer logisk analyse- og behandlingsmåte er alternativt å bli kjent med barnet Petter – ikke autisten Petter, eller Trisomi 21 Petter og så videre.

1. Petter har visse kjennetegn som skiller Petter fra alle andre barn på samme alder: Han har et overskudd av atferd som for eksempel sinne mot seg selv og andre, han har mer ritualistisk atferd enn andre barn på samme alder, han gjemmer seg bort og vil være mer alene enn andre barn

2. Petter har en del mangler i sin daglige fungering sammenlignet med andre barn på samme alder, som for eksempel lek med lekeobjekter, lek med andre barn, alderstypiske interesser og hobbyer, språk, intellektuelle ferdigheter og selvstendighetsferdigheter,

3. Petter har atferd i sin daglige fungering som er alderstypisk, som for eksempel å gå, løpe, opp og ned trapper, åpne dører, rydde av bordet og så videre.

Når Petter skal gies tilbud, må tilbudet bli knyttet opp mot hans mangler i daglige fungering, og sette ham i stand til å nærme seg det alderstypiske gjennom steg-for-steg opplæring. Servicen til Petter og familien vil dermed ikke være behandling av autismen, men opplæring av Petter. Tidlig og intensiv opplæring vil dermed for det store flertall av barna, forebygge senere behov for dyr og krevende behandling i spesialinstitusjon (Klevstrand in press).

Siden vanlige barn lever i læringsmiljøer gjennom alle døgnets våkne timer, må Petter også tilbys et miljø som sikrer at han lærer gjennom alle døgnets våkne timer. Fokus for en slik opplæring er selvfølgelig de mangler som kjennetegner Petter. Rammen rundt en slik opplæring benevnes som Staff-modellen.

Selve opplæringen må være svært intensiv og dekke alle viktige sider i Petters hverdag, gjennom et daglig samarbeid med Petters foreldre.

Høy-intensiv opplæring

Målet med høy-intensiv opplæring etter vår modell er å sette barna i stand til å leke gjensidig med jevnaldrende, utvikle og holde på vennskap og praktisering av ikke-autistiske hobbyer og fritidsinteresser. For å nå slike mål har barna – i varierende grad – masse hardt arbeid foran seg. Ved å bryte ned omfattende funksjoner, for eksem-



pel lek, språk, intellektuelle ferdigheter, i små konkrete atferds-enheter er det

1. mulig å måle atferdsendringer fra dag til dag
2. barna gis suksess gjennom det meste av dagen
3. foreldrene godkjenner og er kjent med alle stegene, og gir barnet mulighet til å praktisere innlærte ferdigheter i alle viktige miljøer for familien.

Den intensive opplæringen foregår vanligvis i et egnet rom uten forstyrrelser. Alle naturlige situasjoner gjennom det våkne døgn som for eksempel i garderoben, på kjøkkenet, på toalettet, i butikken, foran TV apparatet, på utelekeplassen benyttes på en slik måte at barnet får anledning til å praktisere innlærte ferdigheter, sammen med sin familie, naboer og andre viktige personer for familien.

Hvorfor starte mens barna er små?

Alle alvorlige tilstander påvirkes prognostisk om innsatsen tidlig i livet eller tidlig etter et hendelsesforløp, for eksempel kreft. Så også når det gjelder atferdsmangler. Om vi sammenligner to 2-åringer med hverandre, hvor den ene er infantil autist mens den andre er en vanlig 2-åring, vil vi finne en dramatisk ulik fungering på alle livets områder.

Om vi sammenligner de samme to menneskene som 10-åringer, vil vi også nå finne en dramatisk forskjell i fungering på alle livets områder, men ikke så stor som når de har blitt 20.

Om vi sammenligner de samme som 5-åringer, er det selv da stor forskjell – men ikke så stor som om de er 10 år. Om disse to barna sammenlignes som 2-åringer er forskjellen mindre.

Med andre ord: er ambisjonene på barnets vegne å fylle opp atferdsmangler, og nærme seg det alderstypiske, er det åpenbart fordelaktig å starte mens forskjellen til jevnaldrende er minst. Jo større forskjellen blir, dess vanskeligere blir det å viske ut forskjellen.

Videre vet vi at sentralnervesystemet er i forandring når barna er små. Det er dermed rimelig å anta at tidlig og intensiv trening kan kompensere for - eller forflytte de biologiske kontrollmekanismer for atferd til andre regioner av et uferdig utviklet sentralnervesystem.

Vi ser også at tidlig og intensiv opplæring kan forebygge behov for behandling i institusjon senere i livet.

Et godkjent estimat over kostnader i Norge gjennom et livsløp for mennesker med autisme er 120 millioner kroner. Om åtte barn blir satt i stand til å klare seg selv som et resultat av intensiv opplæring, har vi å gjøre med en besparelse på 1 milliard kroner.

Imidlertid er den viktigste begrunnelsen at den intensive opplæringen, for ca. 90% av barna at deres daglige fungering forbedres fra dag til dag at barna lærer å lære. Dette påvirker direkte barnet og familiens livskvalitet og trivsel i hverdagen.

Hva kjennetegner en dyktig lærer?

Å arbeide intensivt med et barn med vesentlige mangler i sin daglige fungering er svært anstrengende og tidkrevende. Slett ikke alle egner seg til en slik rolle. Det er min erfaring at en lærer med suksess, kjennetegnes ved i hovedsak to fungeringsområder:

1. lærer må kunne praktisere en avansert grad av teknisk-metodiske ferdigheter verdørende opplæringsmetode, evalueringsmetode og forskningsmetode
2. lærer må inneha et nært og varmt forhold til barnet og familien.

En dyktig lærer kan med andre ord forene avansert teknisk viten om metode med et nært samarbeid i hverdagen. En lærer med avansert teknisk viten uten et nært samarbeid i hverdagen vil ikke ha suksess, fordi vedkommende lærer vil ikke ha tilstrekkelig tillit av foreldrene til å påvirke alle sider ved barnas fungering. Tilsvarende vil en lærer med et nært forhold til barnet og familien – uten tilstrekkelig grad av teknisk viten, ikke ha suksess, fordi det er avansert opplæring vi snakker om. Utøvelsen av opplæringen blir dermed en "kunstart" som mange ikke makter.

Tidlig Intervensjons Programmet i Oslo

TIPO tilbyr intensiv opplæring av førskolebarn med autisme, Downs syndrom og barn som ikke har andre diagnostiske holdepunker enn moderat mental retardasjon. Opplæringen foregår gjennom de lokale og ansvarlige tjenestetilbud og utøves i vanlige barnehager i barnas lokalmiljø. Opplæringsmodellen har vært utprøvd i en rekke regioner av landet og utlandet og er gjennomførbar. Opplæringsmetode og et utvalg av programmer er beskrevet i Autisme idag, nr. 2 / 96.

Har du som tjenesteyter erfaringer med psykisk utviklingshemning og sorg etter dødsfall?

I forbindelse med en undersøkelse Marianne Dahl tenker å gjøre, ønsker hun å komme i kontakt med tjenesteytere knyttet til døgn- og daginstitusjoner og boenheter for personer med psykisk utviklingshemning: individuell bolig, bo-fellesskap og -kollektiv samt avlastningsboliger og dagsentra. Hun ønsker å få kjennskap til tidligere og eksisterende rammebetingelser, organisering, rutiner og ritualer i forbindelse med dødsfall blant brukere/ beboere, deres nærpersoner eller blant ansatte. Dessuten er hun interessert i den enkelte tjenesteyters direkte møte med brukeres/ beboeres sorgreaksjoner. Hun er interessert i kontakt med tjenesteytere som har / har hatt sitt arbeid blant personer med utviklingshemning *både før og etter* ansvarsreformen.

- Hva slags rutiner hadde/har ansatte i forbindelse med dødsfall blant beboerne/ brukerne, deres familie eller blant ansatte?
- Hva slags ritualer /har vært brukt/ er i bruk?
- I tilfelle det eksisterer en beredskapsplan - hva slags erfaringer har vært gjort?
- Hva med samarbeidspartnere?
- I hvilken grad har personalet/ tjenesteytere observert endret atferd hos en bruker/beboer som har opplevd dødsfall?
- I hvilken grad ser en psykiske og fysiske reaksjoner som uttrykk for sorg? Hvordan kan en gi den sørgende best mulig omsorg og støtte?

Folk som har noe å bidra med i forhold til de nevnte punktene, kan ta kontakt med Marianne Dahl ved Høyskolen i Rogaland på telefon 51 83 10 00

Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge

– notis om en pakke forsknings prosjekt

AV PROFESSOR DR POLIT JAN TØSSEBRO, NTNU, TRONDHEIM

Integrering og normalisering har vært sentrale målsetninger i politikken overfor funksjonshemmete fra slutten av 1960-tallet, og det har preget reformer innen såvel skoleverket som i omsorgssektoren. I dag er denne prosessen ført så langt at funksjonshemmete som nå vokser opp er blitt kalt "den første integreringsgenerasjonen". I det ligger at de aldri, eller iallfall bare unntaksvis, har opplevd institusjonalisering eller andre former for åpen og tilsiktet segregering. Funksjonshemmete blir ikke i dag «tilbakeført» til lokalsamfunnet, men vokser opp som en del av det.

Dette skaper på mange måter en ny situasjon. Mange vil derfor si at det først er i dag og i forhold til den oppvoksende generasjon at det er mulig å se hvordan den nye politikken virkelig slår ut, både når det gjelder reell integrering og praktiske problemer i hverdagen. En ting er hva som skjer i endringsprosess og i en situasjon hvor både folk flest og de utviklingshemmete bærer på en ballast fra institusjonsomsorgen. Noe annet når det å vokse opp i lokalsamfunnet blir en selvfølge.

Dette er noe av bakgrunnen for at det er satt i gang en pakke av undersøkelser om «å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge» ved NTNU



Professor Jan Tøssebro ved NTNU i Trondheim har fått ansvaret for å legge opp programmet for neste runde i evalueringsforskningen.

(Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, tidligere Universitetet i Trondheim). I disse undersøkelsene er det en serie problemstillinger som skal behandles, men det mest uvanlige med studiene er likevel livsløpsorienteringen. Poenget er ikke å lage et bilde på et enkelt tidspunkt, men å følge oppveksten til en del personer – fra de er ganske små og fram til de er omlag 20 år.

Det er flere grunner til at vi ønsker å gå inn i et såvidt langvarig prosjekt. En illustrasjon kan være at både graden av integrering og tilværelsen som funksjonshemmet endres sterkt i løpet av oppveksten. Integrering i barnehagen har lenge vært vanlig, selv for barn med en betydelig utviklingshemming. I grunnskolen er det mindre vanlig, mens i videregående skole er det sjelden. Videre sies det at den sosiale situasjonen for utviklingshemmete forverres fra 10-12 årsalderen. Det er viktig å få fram og forstå slike endringer dersom en skal få et godt bilde av oppveksten som utviklingshemmet «etter normaliseringen». Videre er det et poeng å få fram hvordan de funksjonshemmete selv og deres familier håndterer og tilpasser seg den situasjonen de møter i ulike faser av oppveksten.

I prosjektpakken inngår tre forskjellige studier. En av studiene handler om samkvemmet med jevnaldrende i barnehage og skole. Her observeres ansikt-til-ansikt samhandling mellom funksjonshemmete og andre. Dette gjøres i første rekke i et forsøk på å forstå hvorfor reell sosial inkludering viser seg så vanskelig, selv der integrering har vært en målsetning i en årrekke. Hva er det som skjer mellom barna som gjør funksjonshemmete lite attraktive – og er de lite attraktive? Går dette på fordommer, oppfatninger og verdier hos andre barn, eller er det noe i selve situasjonen som går galt. I en amerikansk studie av førskolebarn kan det synes som om de andre barna føler seg avvist av utviklingshemmete fordi de får helt andre reaksjoner enn forventet. Vår studie gjøres nå innen rammen av barnehager, men det er meningen å følge opp i skolen senere. I denne undersøkelsen gjøres det ikke noe poeng ut av om det er de samme barna som følges opp senere.

I de to andre studiene skal de samme personene følges gjennom hele oppveksten, dvs at vi vil ha kontakt med dem omtrent hvert 3-4 år framover. Tanken er at barna skal være små ved starten av prosjektet. De som er født mellom 1993 og 1995 ser ut til å tilfredsstille en kombinasjon av ulike hensyn. De er født etter 90-tallets integreringsreformer, samtidig som de er store nok til at mange er diagnostisert / identifisert og at hverdagen som funksjonshemmet har begynt.

Undersøkelsene vil være basert på intervju – først med foreldre, men eventuelt senere med den funksjonshemmete selv. Tematisk sett vil disse studiene være like, men metodisk forskjellige. Vi er i gang med intervjuing av drøyt 30 foreldre i Sør-Trøndelag. Her gjennomfører vi personlige intervju av samtalekarakter, der foreldrene har god anledning til å ta opp problemer de måtte ønske. I den andre studien vil vi bruke postutsendte spørreskjema, og nedslagsfeltet er størstedelen av landet. Dette blir forberedt til høsten, og vi håper på godt samarbeid både med foreldre og de offentlige organene som må hjelpe oss med å sende ut forespørsler.

Vi vil behandle tre brede tema. Det første handler om de offentlige oppvekstinstitusjonene, barnehage og skole. Her har integrering og normalisering lenge vært sentrale mål, men det kan reises tvil om måloppnåelsen. For oss er poenget å gjøre en analyse av prosesser som fører til marginalisering av funksjonshemmete – i offentlige institusjoner der integrering er et formål. I praksis vil vi beskrive det tilbudet den funksjonshemmete får, vi vil søke å fange opp både grad av formell integrering, om tilbudet er tilpasset for å imøtekomme den funksjonshemmetes behov, grad av reell sosial integrering med mere. Det er også hensikten å fange inn foreldrenes erfaringer. Dette gjelder både deres syn på integrering versus spesialgrupper, syn på mulige alternativ, medvirkning og deltakelse, og om de opplever valgmuligheter.



Hvem kjenner morgendagen?

Dernest vil vi ta opp familiens relasjon til andre deler av hjelpeapparatet, slik som avlastning, hjelpemiddelsentral, trygdekontor og mer diagnostiske og terapeutiske tjenester, såsom medisinske tjenester. Dette kan for eksempel handle om informasjon og oppfølging fra hjelpeapparatet og særlig i hvilken grad familien opplever at det å få gode tjenester blir en kamp der de må være sine egne advokater. Det er et tankekors at når en spør foreldre om deres erfaringer med hjelpeapparatet, forteller mange at de er tilfreds med det de har nå, men at det har vært en belastning å komme dit. Vi vil også ta opp de tradisjonelle spørsmålene omkring belastninger og mestring, og blant annet spørre om dette er vesentlig forandret fra da Frambu-undersøkelsene ble gjort tidlig på 1980-tallet.

Til slutt vil vi ta opp spørsmål knyttet til de mer uformelle sosiale relasjonene, de som i liten grad er styrt av offentlige ordninger eller klare normer (for eksempel normer for foreldre-barn-relasjoner). Det er snakk om forholdet til de andre barna i nabolaget, vennskap – eller eventuell isolasjon. I dette bildet hører også fritidsaktiviteter med, dels i form av selve deltakelsen og aktiviteten, og dels ved spørsmål om slik deltakelse fungerer til å trekke den funksjonshemmete inn i et sosialt miljø.

Med andre ord – det er snakk om et relativt bredt spekter av problemstillinger knyttet til det å vokse opp med funksjonshemming. Og vi sier funksjonshemming, selv om alle tre studiene i praksis er avgrenset til tre grupper; utviklingshemmete, fysisk funksjonshemmete og multihandikappete.

Undertegnede, professor Jan Tøssebro ved Program for sosialt arbeid, NTNU, er ansvarlig for prosjektene, med sosiologene Borgunn Ytterhus og Hege Lundeby som medarbeidere.

Hvem eier sorgen?



Marianne Sagen Dahl er høgskolelektor og ansatt ved Rogaland Vernepleierhøgskole. Hun er utdannet lærer og diakon og har arbeidet med sorg og sorgarbeid både i menighet og i hovedoppgaven i kristendomskunnskap.

AV HØYSKOLELEKTOR
MARIANNE SAGEN DAHL

Funksjonshemmedes rettigheter har for mange vært en kampsak i de senere år, og godt er det. Men innenfor gruppen funksjonshemmede er det noen som er blitt nektet en rettighet: personer med psykisk utviklinghemning er i stor grad blitt nektet retten til å sørge. Fremdeles skjer det at andre vurderer om en voksen kvinne eller mann med utviklingshemning skal få vite at en nærperson er død. Andre vurderer og avgjør om han eller hun skal få ta avskjed med den døde og delta i begravelsen.

Når jeg i denne artikkelen reflekterer over noe av sorgens mangfold, inkluderer jeg personer med utviklingshemning blant sørgende der de naturlig og selvfølgelig har en plass. Blant dem som eier sorgen. Uansett alder og utviklingsnivå.

> Intet menneske er en ø, fullstendig i seg selv.
> Hvert menneske er et stykke av landjorden,
> en del av helheten.
> Hvis en jordklump blir skylt bort av havet, blir Europa så
> meget mindre,
> like sikkert som om sjøen tok et forland,
> eller dine venners eller din egen bolig.
> Ethvert menneskes død gjør meg mindre,
> fordi jeg tilhører menneskeheten,
> og derfor: Søk aldri å få vite for hvem klokken ringer
> - den ringer for deg.
>
> *John Donne (1610): Devotions*

For meg ringte dødsklokken første gang i 1949. Tidlig en morgen kom det telefon fra sykehuset om at morfar var død. Far stod med ryggen mot oss en lang stund, vendt mot vinduet. Jeg var nærmere åtte år den gangen. Ingen av oss barnebarn var til stede i begravelsen. Jeg husker best de digre bøttene i kjelleren fulle av kala. Siden har jeg ikke kunnet fordra kala. Min fireårige søster var en riktig morfarjente. Hver dag pleide hun å krype opp på sofaen til ham når han skulle hvile middag. Etter at morfar var død, ville min søster ikke at mor eller far skulle lukke øynene og sove. Dersom de la seg for å hvile, gav hun seg ikke før hun hadde klart å åpne øynene deres.

Fem år senere ringte dødsklokken igjen. Da vendte far ryggen til oss for godt. Han gikk fra oss en ettermiddag sent på høsten og ble funnet noen dager senere på en strand. Jeg fikk være med i begravelsen. Men mine to søstre, tre og ni år, ble plassert hos venner. I årevis klarte jeg ikke å ta i min munn uttrykk som " far tok sitt eget liv" eller "far begikk selvmord". Alt som hadde med død å gjøre holdt jeg på god mental avstand. Jeg nektet døden å komme i min nærhet igjen, ville ikke vite av den. Ingen jeg var glad i kunne dø! Verken mor eller vi barna hadde fått se far som død.

Klokken har ringt flere ganger senere. Her vil jeg bare ta med mormors død i 1973. Hun døde fredfullt og mett av dage. Da jeg så henne ligge død i kapellet undret jeg meg over hvor vakker hun var. Vi både lo og gråt i begravelsen. Det var så uendelig mange gode minner å hente fram. Det var mormors gode død som gjorde at jeg slapp løs sorgen over far, klarte å arbeide meg gjennom de vonde bildene og finne tilbake til alle de gode dagene før sykdommen.

Å forstå døden

Jeg våger ikke å si at jeg forstår noe særlig av døden. Men jeg opplever med John Donne at et menneskes død "gjør meg mindre". Fordi "intet menneske er en ø" men en del av familien, venneflokken, nabolaget. Det oppstår et tomrom når noen dør, slik som når "en jordklump blir skylt bort av havet". Det var morfar som først ble borte i mitt liv. Omgivelsene er ikke alltid klar over hvor viktige eldre slektninger er i barns og voksnes liv. Kanskje besteforeldres død har større betydning for barnebarn enn man er klar over. Min søster har siden sagt at morfars død gikk mer inn på henne enn fars død. Selv om hun forstod svært lite av hva døden var, hadde hun følelser og fantasier, kjente smerte og savn. Som hun uttrykte på sin egen måte.

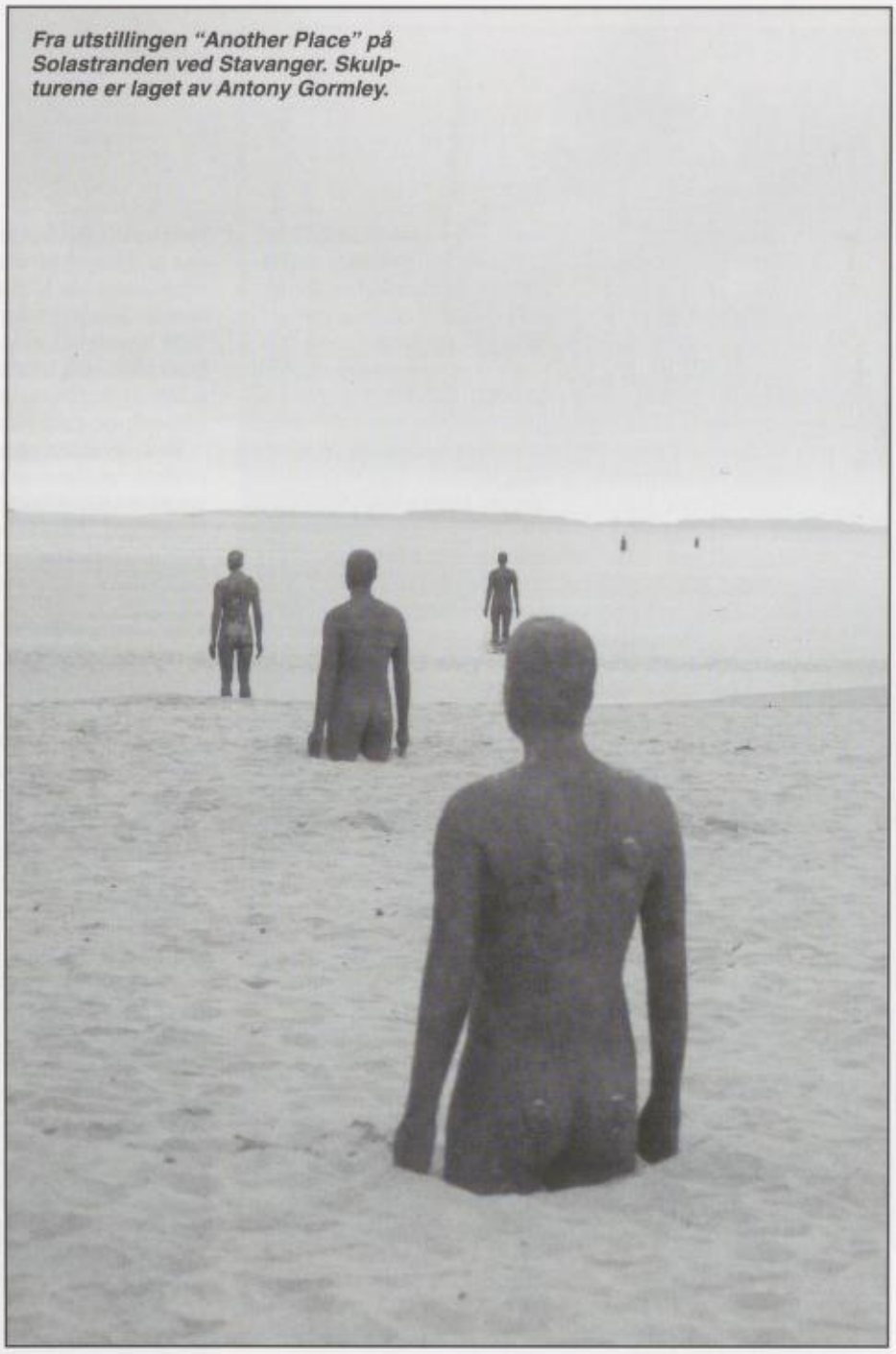
Som ikke-medisiner vet jeg svært lite om biologiske prosesser. Jeg kan ikke til fulle forstå, ei heller forklare hva som skjer når et menneske plutselig dør. Han sitter ved bordet, spiser og drikker, prater og er til stede. Noen minutter senere kan han ligge på golvet, uten liv. Men selv om jeg lite forstår, gjør enhver død inntrykk på meg. Jeg kan kjenne ærefrykt, vemod, takknemlighet overfor den døde. Møte med døden kan være møte med den absolutte stillheten, freden, urørligheten. Slik det var da mormor døde, og slik det har vært flere ganger senere. Men møtet med døden kan også kjennes som sinne, protest mot det urettferdige "når noen mister det som var alt for dem" altfor tidlig.

Jeg tror ikke det er så viktig å finne ut hvor mye eller hvor lite en person med utviklingshemning forstår av døden. Det som er viktig er at hans behov blir forstått av pårørende og personale slik at han får oppleve dødens realitet og mulighet til å ta avskjed med den døde på en verdig måte, på sin måte. Når det er han som eier sorgen, er det hans sorg andre må vise respekt og forståelse for.

Ordvalg

For mange kan det oppleves vanskelig å si rett ut "Han er død. Hun er død." *Hun er gått bort, gått hjem* er vanlige omskrivinger. *Hun er gått til Gud. Gud har hentet henne. Jesus har tatt henne til seg. Hun er sovnet inn, sier vi svært ofte.* Jeg husker ikke hvordan de voksne forklarte døden da morfar døde. Mon de kan ha sagt noe om at morfar var sovnet inn? Var det derfor min søster var så redd når noen ville sove? Det er forståelig at en person er sint på Gud når det er Gud som hentet mor eller far.

Omskrivinger kan være gjort i god mening og kan nok være til trøst for noen, men hvorfor ikke si rett ut at han eller hun er død? Er det oss selv vi prøver å beskytte eller er den vi snakker med? Er det vanskelig å ta ordet "død" i munnen fordi vi konfronteres både med sorg og savn i eget liv og med egen død?



Fra utstillingen "Another Place" på Solastranden ved Stavanger. Skulpturene er laget av Antony Gormley.

Ta avskjed hjemme

En godt voksen (ikke utviklingshemmet!) kvinne opplevde nylig at hennes gamle far døde i sitt hjem mens han spiste frokost. Begravelsesbyrået stod rede til å bære den døde ut straks. Men kvinnen og hennes mor kjente at det var galt. De trengte tid til å ta avskjed med den døde hjemme. Derfor fikk han ligge i sin seng helt til kvelds. Kvinnen fortalte senere at det var ufattelig at far var død, hun kunne ikke skjønne at dødsfallet virkelig var skjedd. "Men da hjalp det meg å se ham for meg slik at han lå da han var død, hjemme i sengen.

Også i en bolig for personer med utviklingshemning vil begravelsesbyrået være rede til å fjerne den døde straks. Boveileder tenker kanskje ikke på at det går an å nekte. Men det er fullt mulig å la de andre beboerne ta avskjed med avdøde, sammen med personalet. Den døde kan legges fint i en seng, og samtlige kan få se den døde, eventuelt røre ved ham. Det er også fullt mulig at alle som kan, hjelper til med å legge den døde i kisten, legge på lokket og bære kisten ut. Observerbare reaksjoner kan nok være svært forskjellige. Men jeg er ikke i tvil om at alle som deltar vil ha en konkret *felles* opplevelse av hva døden er. En opplevelse mange av oss ikke har fått del i - verken som barn eller voksne når sykehus og begravelsesbyrå har overtatt alt ansvar. Fordi de tror vi intet forstod? Fordi vi ikke ble regnet som pårørende? Fordi velmenende tankeløse, fryktsomme andre - eller vi selv - ønsker å beskytte oss mot dødens realitet? Fordi de frykter både sine og våre reaksjoner?

Ansikt til ansikt med døden
blir det så stille rundt meg,
Blomstene står og visner
urørt i hjertets have -
Ikke én får jeg gi deg.

Sorg er en ensom smerte.
Trøst har så tung en vandring.
Likevel må jeg mene:
Øyne kan møte øyne -
Hender kan ta om hender -
Ingen er alene.

Ingeborg Prytz Fougner (1995):
I stillhet og tillit.

Syning og begravelse

I min barndom var det ikke vanlig at barn fikk delta i syning og begravelse. Vi skjønte ikke noe av det som foregikk - trodde de voksne. Det kunne være skadelig for oss. Kanskje vi kom til å skjemme oss og familien ut ved å gråte eller snakke høyt. *I våre dager, i 1990-årene, hindres personer med utviklingshemning i å delta ved syning og begravelse/ bisettelse av akkurat samme årsaker!* Pårørende eller personale ønsker å skjerme personen med utviklingshemning. Man tror ikke han "har godt av det". Dessuten forstår han jo heller ingenting! Og tenk om han kunne komme til å snakke, skrike eller bli urolig!

Som trettenåring visste jeg med tanken at far var død, men jeg godtok det ikke med følelsene mine. Hans død kom så brått, det var så ufattelig at han ikke levde. Det hadde nok vært tøft å se ham død. Men det var enda tøffere at han på en måte ikke fikk dø - inni meg. Jeg fikk ikke tatt skikkelig avskjed med ham. Mon det var fordi jeg aldri fikk se far død, at jeg selv etter mange år lekte med tanken om at han fremdeles var i live, at det ikke var han de hadde funnet på stranden? Desto mer overraskende et dødsfall *oppleves av pårørende, desto viktigere er avskjeden og syningen, tror jeg.* Et par eksempler fra livet til personer med utviklingshemning:

1. For et par år siden omkom far i en ulykke. Den voksne sønnen med utviklingshemning skjønte ikke morens smerte og tårer. Han gjentok for seg selv igjen og igjen at pappa nok var død, men han ville komme hjem igjen. Tjenesteytere frarådet henne sterkt å la sønnen være med på syningen. Hun bestemte seg likevel for at han skulle bli med. Sønnen reagerte ikke noe særlig. Umiddelbart var det vanskelig å vite om han hadde forstått at far var død. Men dagen etter, da han sa at pappa var død, føyde han til at pappa *ikke ville komme hjem igjen.*

•••••►

2. Sønnen på nærmere 50 kunne ikke fatte at far plutselig var død. Han manglet verbalt språk og kunne følgelig ikke sette ord på hva han strevde med. Hans uro avtok ikke selv om man på ulike måter prøvde å få ham til å forstå at far var borte for godt. Endelig ble det ordnet med syning. Sønnen fikk se far ligge på båren, hvit og stille. Han kretset rundt båren flere ganger og strøk far over kinnet. Etter det viste hans rolige atferd at han hadde opplevd og erfart: far er død.

3. "Marits" foreldre døde for mer enn 20 år siden, med noen måneders mellomrom. Marit fikk ikke lov til å gå i begravelsen. Flere år senere ble hun i perioder plaget av mareritt. Hun så sin mor i drømme. Mor snakket til henne. Hun sa hun ville komme tilbake. "Men det kan hun jo ikke. Hun er jo død."

Ritualene hjelper oss til å gå gjennom det uforståelige. De er som veimerker når alt rundt oss føles kaotisk og meningsløst. Det finnes mange eksempler på at noen må insistere, stå på, bruke myndighet og makt for å gi en person med utviklingshemning mulighet til å delta i de samme ritualer som resten av familien. Selv om det burde være en selvfølge!

Enhver eier sin egen sorg

Betydningen av sorgarbeid i forbindelse med ulike slags tap er etter hvert blitt allment akseptert. Erfaring og forskning har økt vår kunnskap om hvor viktig sorgbearbeiding er for vår fysiske og psykiske helse. Den enkeltes måte å utrykke og bearbeide sorg på avhenger av vedkommendes totale livssituasjon, uansett alder og utviklingsnivå. Den sørgendes fysiske og psykiske helse, hans eller hennes personlighet, tilknytningen til avdøde, vanskelige følelser og tidligere tap er av stor betydning. Likeså er det viktig å ta sosiale forhold i betraktning. Hele personens livshistorie - både nåtid og fortid - har betydning for hvordan et dødsfall oppleves.

Hvor mye vet andre om mitt forhold til den døde og hva slags funksjon han hadde i livet mitt? Hva vet andre om smertefulle tap i mitt liv? Jeg var lei meg da min morfar døde, men hans død hadde større betydning for min søster. Han fylte en større plass i livet hennes. Fars brå død var vanskelig på så mange måter, ikke minst fordi jeg gikk med en følelse av skyld i mange år.

Det er fremdeles svært vanlig å dele opp sorgarbeid i faser eller stadier. Man opererer med sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidingsfase og nyorienteringsfase. Det kan virke som at hver av disse fasene er et stadium man må gjennom, for så å kunne legge det bak seg og gå videre inn i neste. Som når man går på en vei. Erfaring viser at så enkelt er det ikke. Fase- stadium-inndelingen er ment å være en modell, et bilde av virkeligheten. Selve virkeligheten er svært mye mer kompleks. Det sår på sjelen som lages av et dødsfall, vil kanskje aldri kunne gro, uansett hvor mye det blir stelt og renset. Den avdøde kan ha hatt så stor plass i den levendes liv, at tomrommet alltid vil kjennes smertefullt. Man lever med sorgen resten av livet.

når det er
natt

flyg alle mine
fuglar
over havet

for å leita

savn

Bente Bratlund Mæland (1994): *Så nær*

Synlige og usynlige sorgreaksjoner

Sorgreaksjoner er ikke alltid like synlige. "Så flink hun er! Hun tar det jo så godt" kan det sies dersom en pårørende møter verden uten tårer, uten å vise smerte. Eller man antyder at "hun brydde seg nok ikke om broren sin - det virker ikke som at hun savner ham det aller minste".

Hva vet vi om sørgende menneskers søvnløse netter? Hva vet vi om deres bekymringer for fremtiden? Hva vet vi om nagende spørsmål og vonde følelser? Etter mange møter med mennesker i sorg har jeg lært å vokte meg for å bedømme sorg ut fra ytre atferd og reaksjoner.

Noen av oss er lukket, vi bærer sorgen for oss selv, klarer ikke å gi andre del i den. Andre er mer åpne, de forteller alle de møter om hvordan de har det. Noen har så lett for å gråte at det kan oppleves plagsomt. Andre klarer ikke gråte - om de aldri så gjerne vil.

Gråten

Den drar ikke bort
Den bare kryper
innunder
alle stemmer
Den søker ly
der alene Gud
tør lete

Wera Sæther (1978): *Barnet, døden og dansen.*

Sinne er en følelse som vanskelig aksepteres i forbindelse med dødsfall. Det går jo ikke an å være sint på en som er død, tenker vi. Likevel kan sinnet være der - sterkt og ekte. Jeg tror det er lov å være sint når en sykdom ikke helbredes, men fører til et altfor tidlig dødsfall. Det er lov å være sint når en ulykke river en familie i stykker. Fagfolk hevder at uten sinnet stopper sorgen opp. Det er viktig at sinnet får komme til uttrykk, og at det skjer på en forsvarlig måte.

Det går an å få ut sinne og smerte ved å gå tur, hyle og skrike på en ensom strand. Det går an å tegne eller male. Eller kna smerte og sinne og sorg ut i brøddeig.

Når vi sørger, sørger vi med hele oss, som hele mennesker, med hele kroppen selv om vi ikke klarer å dele sorgen med noen. Vi kan ha vondt i hodet, i magen. Sorg kan oppleves som en stor svart klump i brystet. Vi kan bli urolige, rastløse, klarer ikke konsentrere oss. Noen får problemer med søvn og mat. Sorgen går i kroppen, setter seg der vi er mest sårbare og kan gjøre oss mer mottakelige for sykdom enn ellers.

Hva er "normale" sorgreaksjoner?

Etter et dødsfall sier vi gjerne at *alle reaksjoner er normale*, uansett hvordan de er eller ikke er. Vi sier at *sorg er "normale" reaksjoner på en unormal situasjon.* Det unormale i situasjonen kan oppleves som et jordskjelv, som et tomrom. Viktige, vanlige rutiner er ute av lage. Det er ofte små hverdagstap som skaker mest opp. Det er ikke lenger noen morfar som venter på barnebarnet. Fars kofte henger ubrukt i skapet. Mor kommer ikke lenger på besøk i boligen. *Jeg våger igjen å påstå at en person med utviklingshemning har like normale sorgreaksjoner som et hvert annet menneske.* Fordi vi alle sørger hver på vår måte, ut fra den personen den enkelte er. I spørsmålet "hva er normale sorgreaksjoner?" ligger det at noen reaksjoner er unormale. Egentlig finnes det verken normale eller unormale reaksjoner. Alle sorgreaksjoner er *riktige* for den som eier dem.

Tidlige tap

Noen årtier tilbake mente mange at små barn ikke kunne føle sorg. De hadde ikke evne til å sørge før de kom i pubertetsalderen. Atferdsendringer etter tap ble forklart med at barnet var blitt så vanskelig. Nå mener de fleste at tidlige store tap, f eks en forelders død, kan gjøre en person mer sårbar for tap senere i livet. Jeg var egentlig stor jente da far døde, men likevel liten nok til at sårbarheten satte seg fast. Jeg har kjent på kroppen hvor kort avstand det er mellom liv og død. En voksen person med utviklingshemning kan ha levd et liv med

mange slags forandringer og vanskelige overganger like fra tidlige barneår. På grunn av dårlig eller manglende verbalt språk og kognintiv svikt, har han kanskje aldri klart å beskrive hva han har vært igjennom. Men den manglende formuleringsevnen betyr jo så absolutt ikke at han ikke kan ha *opplevd* mange forandringer og overganger som svært smertefulle og hatt sorgrekasjoner *uten at noen skjønte at det var sorg det handlet om.* Derfor fikk han heller ikke hjelp til å bearbeide sorgen.Hanne Mathiassen med Downs syndrom mangler ikke formuleringsevne. Hennes dikt vibrerer på sårbarhetens "tenk om".

Det kommer om natten,
de vonde tankene, tenk om det brenner.
Tenk om jeg mister mine foreldre,
tenk om.

Tenk om jeg kan dø av det.
Det kommer om natten.
det skulle komme om dagen,
ikke om natten.

Det kommer mange mareritt om natten,
slik at jeg våkner av det.
tenk om jeg dør av sorg og smerte.

"En bok om livet." 1996

Ubearbeidet sorg

Ubearbeidet sorg medfører at tap kumuleres, det ene tapet legges oppå det andre. Et tilsynelatende bagatellmessig tap kan utløse et "ras" av reaksjoner. Noe liknede skjer når et tap er av en slik art at en kan tillate seg selv å sørge, f eks fordi så mange andre sørger åpenlyst. Både nyere og gamle tap aktiviseres. Den sørgende reagerer uforholdsmessig sterkt i forhold til tapets art. Dette gjelder også ved dødsfall. Jeg tror de enorme reaksjonene i forbindelse med Kong Olavs død og Lady Dianas død ifjor absolutt hadde å gjøre med dette. Folk sørget ikke bare over de kongelige. I enda større grad var det ubearbeidet, skjult sorg i eget liv som kom til overflaten og fikk utløsning.

Ubearbeidede tap kan også virke negativt både på fysisk og psykisk helse.Vi sier gjerne at tiden leger alle sår. Sorg etter dødsfall kan sammenliknes med et sår på sjelen. Det er ikke sant at et slikt sår nødvendigvis leges med tiden. Sår etter dødsfall kan forbli uleget i årevis dersom ingen har stelt det, renset det, passet på at det fikk ro og kunne begynne å gro. Min sorg etter fars død var et slikt sår. Etter mange år måtte jeg ha hjelp til å stelle og rense min sorg, gå gjennom fars død pånytt.

For noen kan det være nødvendig å besøke et barndomshjem. For andre trenges langvarig samtalehjelp. Noen synes det er godt å skrive til den døde. For "Marit" som ble nektet å delta i foreldrenes begravelse må det kanskje konkret ny erfaring til for å sette i gang sorgarbeidet. Kanskje hun bør delta i en tilrettelagt "begravelse" der hele gravferdsritualet gjennomgåes. Marit kan være hovedperson, for det er hun som har mistet noen, oppleve respekten de andre møter henne med, kjenne seg stolt. Kanskje hun kan holde i spaden sammen med presten under jordpåkastelsen, er med på å "begrave den døde". Etterpå kan det være minnestund. I ukene etter "begravelsen" kan Marit følges opp gjennom samtaler og besøk på graven.

Fortid, nåtid og fremtid

På Solastranden utenfor Stavanger står for tiden 100 rustne menn og ser utover havet. De står i sand og de står i vann. Noen står dypt, andre rager opp. Noen står like ved flyenes landingstripe, andre langt ute i sjøen. De står spredt over et stort område. Flere ting er felles for dem: de er vendt i noenlunde samme retning - ser utover, mot horisonten; de er av samme materiale, av jern; de er skapt av samme kunstner, støpt i samme form.



Hos meg vekker utstillingen mange slags tanker og følelser. De representerer det uvanlige samtidig som de vekker gjenkjennelse. Det er som de bærer med seg drømmer om frihet, om et sted langt bortenfor horisonter. Samtidig er de så absolutt til stede her og nå med hele seg. Det er som om de bærer med seg sitt liv, sin fortid. De er på vei. Til noe annet. Vendt mot sin framtid.

Sorgarbeid blir ofte beskrevet som det å frigjøre seg fra fortiden, gjenetablere seg i nåtiden og klare å se framover. Å tenke framtid midt i sorgen er såmenn ikke som å gå bortover en flat sandstrand. Å tenke framtid kan heller oppleves som det å skulle bestige et enormt fjell. Gammel og ny sorg kan oppleves som tunge byrder en ikke klarer å bli kvitt.

Men nåtid og framtid bærer også håpet i seg, og håpet gir muligheter for forandring.

Min framtid er å se verden foran meg,
en framtid med liv og kjærlighet.

Men også smerte som døden i ditt liv,
og all smerte som du kan lide av

En framtid som leger alle sår,
som lever i sinnet.

Hanne Mathiassen (1996):
En bok om livet
Fra diktet "Min framtid"

Språket blir til mens vi kommuniserer

AV REIDUN ANTONSEN, SPESIALPEDAGOGISK KONSULENT VED AKS (ANDEBU KOMPETANSE & SKOLESENTER)

Ikke alle mennesker utvikler et språk, men ethvert menneske kommuniserer.

Ikke alle mennesker kommuniserer på et symbolsk plan, men vi bruker alle språkløs kommunikasjon hele vårt liv. Vi kommuniserer med latter og tårer, med kroppsholdning, uttrykket i øynene våre og hva vi kaster blikket på. Måten vi beveger oss på og mimikken vår kan kommunisere glede, frykt, usikkerhet, stolthet osv. Vi er oss ikke alltid bevisst vår språkløse kommunikasjon. Med andre ord, den er ofte ikke intensjonell. Kan vi da kalle det kommunikasjon? Ja, alt et menneske gjør, bevisst eller ubevisst kan fortelle noe, så sant det finnes en som fanger opp budskapet og tolker det.

Mange vil ikke kalle ubevisst avsendte budskap som blir tolket/overfortolket for kommunikasjon, men benevne det som samspill eller samhandling, en forløper for kommunikasjon. Blant Hjemmet for Døves brukere er det i så fall noen man vil måtte omtale som ikke kommuniserende mennesker. Jeg velger å kalle det førspråklig kommunikasjon fordi jeg tror det er av holdningsmessig beydning at vi ser på hver enkelt som en kommuniserende person. Det er menneskelig å kommunisere. I løpet av sin hundreårige historie har Stiftelsen Hjemmet for Døve alltid hatt brukere som har funksjonshemninger i tillegg til å være døve. De kommuniserer på førspråklig nivå meget lenger enn normalthørende og døve. I tillegg til tegnspråkmiljø er deres språktilegnelse avhengig av at de har mennesker rundt seg som er villige til å forsøke å forstå og svare på den form for kommunikasjon de til enhver tid bruker. Kommunikasjon med denne gruppen dreier seg med andre ord like mye om holdninger som om teknikker.

Det å oppleve seg selv som en person som blir sett, som kan påvirke andre ved hjelp av kroppsspråk, handlinger og lyder; som opplever å bli tatt på alvor; som opplever at han har verdi i seg selv, har vært og er et nødvendig grunnlag for språkutvikling hos alle mennesker. Det er slik ethvert menneske bryter koden til sin kulturs språk.

Utviklingen av symbolfunksjonen hos døve, og enda mer hos flerfunksjonshemmede døve er en møysommelig og tidkrevende prosess. Symbolfunksjonen er av fundamental betydning for menneskelig kommunikasjon. Vi lever i en symbolverden av minner, begreper, kunnskaper om fjerne ting og forventninger om framtida. Det mest effektive symbolsystem er det språklige. Det setter oss i stand til å utføre kognitive operasjoner, til å knytte sosiale forbindelser og til i det hele tatt å realisere oss selv som mennesker.

I forhold til normalthørende og også i forhold til andre døve, vil mange flerfunksjonshemmede døve alltid være språkinvalide. Tilegnelsen av begreper og symboler er imidlertid en kontinuerlig og livsvarig prosess. Derfor er det så viktig at de hele livet får leve i et miljø som stimulerer denne prosessen.

I Stiftelsen Hjemmet for Døve har vi en kommunikasjonsfilosofi basert på toveiskommunikasjon hvor utveksling av informasjon er mye viktigere enn innlæring av bestemte språkformer. Det vesentlige er ikke måten vi meddeler oss på, men at vi forstår hverandre. Grunnholdningen er at vi er villige til å bruke de uttrykksformer den man står overfor best kan eller kan lære, uansett hvilke. Det er ingen regler for hva som er riktig eller galt. Vi velger de kommunikasjonsmetoder og uttrykksformer som er mest hensiktsmessige overfor hver enkelt bruker i de enkelte situasjoner. Denne filosofien uttrykker en holdning som etter mitt syn er det beste grunnlag for utvilking av så vel førspråkelig kommunikasjon som tegnspråk hos flerfunksjonshemmede døve.

(Artikkelen er hentet fra Stiftelsen Hjemmet for Døves årsrapport 1997)



Vicekontorchef Marianne Smedegård, Fyns Amt.

Daghjem på verkstedene i Danmark

Noen holder spent pusten, andre sier «Vi prøver!». Dette kontroversielle temaet settes på dagsordenen i et innlegg i tidsskriftet for Fyns Amts Handicapafdeling; Knasten. I innlegget defineres daghjemsavdelinger som et tilbud til dem som ikke profitterer på tilbud om mer eller mindre vernet arbeid. Interessen blant de vernede verkstedens personale for å arbeide med grupper med mer omfattende behov er ikke overveldende. Dette henger sammen med at de ser for seg tunge omsorgsoppgave som må ivaretas i løpet av dagen, og at det kommer til kort kompetansemessig på en del spesialområder.

Det blir interessant, i lys av utviklingen i Danmark ellers, å registrere om innlegget provoserer til debatt.

Inclusion International XII World Congress

AV JOSTEIN ELDEVIK, NORD-NORGES DIAKONISTIFTELSE

Åpningen av Inclusion Inernationals 12. verdenskongress ble en opplevelse de vel 1000 deltakerne sent vil glemme. Inn på scenen kom det glidende en rampe med en utviklingshemmet som spilte et vakkert Beethoven-stykke på en spilledåse. Som en kontrast til dette ble deltakerene overveldet av taktfull og rungende trommemusikk fra et 20talls trommeslagere kledd i sort med røde midje- og pannebånd. En mektig og verdig åpning av en verdenskongress.

Like kontrastfylt ble også fortsettelsen av kongressen. Deltakere med ulik hudfarge, språk og intellektuelt funksjonsnivå ble likevel smeltet sammen i ulike gruppesammenhenger. Det vekslet mellom interessante plenumsmøter til ulike temamøter fordelt på flere møtesaler og komiterom, utstillinger og videoframvisninger.

Med det tette programmet, var det små muligheter til å se særlig mye av Nederland. Dette ble kompensert på en utmerkede måte ved at vi ble invitert til mottakelse av borgermesteren i Haag for å oppleve Madurodam, et Nederland i miniatyr.

Arrangørene hadde også sørget for et verdig og fint "farewell party" i det vakre Kurhaushotellet ved standen utenfor Haag. Flere utviklingshemmede, eller "self advocates" som engelsktalende velger å benevne seg, var selv eminente ordstyrere under ulike møter. Tema for verdenskongressen var "Partners in action". Under kongressen var dette til fulle virkeliggjort. Vi kunne se utviklingshemmede delta under videoopptak, i redaksjonen av kongressavisen som ble utgitt hver dag, under møtene og som hjelpere under kongressen ellers.



President i Inclusion International, Walter Eigner åpner kongressen. Her sammen med Robert Martin (t.v.) leder for Self Advocacy gruppe i Inclusion International og 1. visepresident i Inclusion International, Kadiatou Sanogho (t.h).

For første gang holdt utviklingshemmede fra hele verden sin egen konferanse i forkant av verdenskongressen hvor de diskuterte saker av betydning for dem selv som skulle tas opp under kongressen. Denne konferansen ble holdt i Noordwijk 21-22. august under temaet "Together Strong" (Sterke Sammen).

Viktige tema under kongressen var:

- kampen for menneskerettigheter og hvordan verne disse
- hva kan familiene gjøre i kampen for menneskerettigheter og sosial rettferdighet
- samhold gir styrke – hvordan arbeide sammen
- om å være "self advocates" – forkjempere for egne rettigheter og selvbestemmelse
- retten til arbeid
- muligheter for rekreasjon og fritidsaktiviteter i lokalsamfunnet.

Selv om vi "her på berget" har nådd lenger enn de fleste andre land i måloppnåelse på dette området, har vi ennå noe å lære. Men i møte med folk fra andre nasjoner opplever vi også at vi har mye å gi. Mange land ser ennå oppfyllelsen av sine mål langt inn i framtida.

Særlig lærerikt var det å høre utviklingshemmede selv legge fram tanker og syn på sin egen situasjon og deres krav og forventninger til samfunnet omkring. I møte med representanter fra andre nasjoner opplever vi at målene og visjonene om et bedre liv for de utviklingshemmede er svært lik, men mange mangler midlene til å nå målene. Det var gledelig å se det store antall deltakere fra utviklingsland. Mange hadde fått muligheten til deltakelse gjennom støtte fra NFU. På bakgrunn av den informasjon vi sitter inne med om forholdene for utviklingshemmede i Øst – Europa, var det tilsvarende skuffende å se den beskjedne deltakelsen derfra.

Det deltok ca. 15 representanter fra Norge på kongressen, hvorav undertegnede var eneste deltaker fra Nord-Norge.

Vil spre kunnskap om døve og døvblinde

I følge en pressemelding fra Stiftelsen Hjemmet for Døve vil 12 forelesere fra stiftelsen reise rundt i landet i oktober / november for å holde seminarer om arbeidet med døve og døvblinde. Blant temaene er arbeid, aldring, kommunikasjon og etikk.

Stiftelsen har arbeidet for og blant døve og døvblinde i 100 år, og har derfor opparbeidet en omfattende kompetanse på dette feltet.

Interesserte kan kontakte informasjonskonsulent Øyvin Hansen på telefon 23 16 75 75.

Vårens konferanser

I sist nummer av Rapport gikk vi ut med tentative datoer for fagdagene våren 1999. Det skulle vi ikke ha gjort. Det var for tidlig. Men nå kan vi gjøre det. Fagkonferansen i **Bergen går 7. til 9. april** og fagdagene i **Oslo går 19. til 21. mai**. Programmen er under arbeid, og vi kan som vanlig love interessante og viktige tema med sentrale fagfolk som formidlere.

Aktuelle tema vil være rettssikkerhet, brukermedvirkning, psykisk helsearbeid, aldring, alternativer til adferdsanalytisk tilnærming og medisinering.

Hjemmeside

En hver organisasjon med respekt for seg selv har i våre dager en hjemmeside på internettet. Som så mange andre arbeider SOR med saken. Vi planlegger å være på nettet i løpet av høsten, og satser på å legge ut informasjon om aktiviteter, samt linker til andre nyttige adresser.

Hvis noen har tips i denne forbindelse, tar vi gjerne imot på vår e-postadresse: rapport(hl.telia.no.

C-BLAD

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

Call me *Mister*

AV MAARIT AALTO

Det var närmare 1000 personer som förde sina steg emot den Haags kongresscenter morgonen den 24. augusti1998. Tankarna fördes samman, trots representation från 60 länder i hela världen, kring det mest centrala i en människas liv, inclusion och selfdetermination (självbestemmande).

Vi kommer från «Together Strong» konferensen, som var för oss, personer med utvecklingshämning, en tid där vi fick dela med oss av våra idèer, började ordförande Robert Martin i the Committee on Self Advocacy.

Det blev centralt frågan om mänskliga rättigheter, som borde vara så självklara även för personar med utvecklingshämning, men trots detta står vi ännu inför att övervinna många hinder.

Ordförande Wim van Empel i det holländska förbundet säger - att tro att allt redan är bra er en illussion. Och just detta bör vi ta fasta på. Se närmare på vilket sätt de mänskliga rättigheterna förverkligas på. Vem gör besluten? På vilket sätt skipar vi rättvisa?

Den fysiskt handikappade journalisten Peter Radtke från Tyskland kritiserar just det faktum att en del personar anses vara mer mänskliga än andra. Detta kommer speciellt fram i olika vardagliga situationer.

Men även i sådana frågor, som utvecklingen av genetisk teknologi har visat sig bli en ny fara. Det leder oss fram till frågor om en rätt till liv. De undersökningar og aborter som nu görs, till exempel då man konstaterar att barnet har Down syndrom, förmedlar samtidigt att en person med utvecklingsstörning inte har samma värde. En orsak - säger Catherine Frazee från Canada - är den drömmen om att få en perfekt värld med perfekta invånare.

Sidsel Grasli från Norge deltog i diskussionen och sa - att det finnes inget val mellan att ha sitt eget barn som man väntar, eller något annat. Det handlar då om diskriminering. Innom Inclusion International borde vi ha en mycket klar uppfattning i denna fråga.

Olika men lika

Genomgående kunde man uppleva under konferensen hur olika vi alla var, från så olika kulturar vi härstammade, men så lika vi ändå var och så lika berättelser vi kunde berätta om när det gällde människoliv. Det tyder på att vi har mycket att ge varandra och att vi kan utvecklas till en samlad styrka.

Genomgående var konferensens slagord «Partners in Action» och det var ord som betydde något. Det kunde beröra den inkluderande skolan, «en skola för alla».

Ett gott exempel på detta hittades i Canada, the New Brunswick, där elever med utvecklingshämning tas emot och får sina behov tillfredsställda i deras lokala skola. Det finns bara ett råd till denna succè inom den inkluderande skolan, och det är föräldranas, barnens, lärarnas och kommunens samarbete.

Andra exempel från skolvärlden visade på problem inom den ordinära skolan, vilket lett till att föräldrar ännu föredrar det segregerade skolsystemet för sina barn.

Att kämpa

Det är alltså fortfarande frågan om att kämpa för de mänskliga rättigheterna för personar med utvecklingshämning. Fortfarande finns det i samhället exkluderande mekanismer, som kränker den handikappades rätt.

Paulette Berthiaume från Canada stöder andra föräldrar med att säga - Du skall inte låta dig förskräckas, utan stå för dina rättigheter.

Det har också givits ut en ny lite häfte «Are Disabled People Included?». Den presenterar konkreta exsempel på hur personar med utvecklingshämning har det i dag, och då med fokus på de mänskliga rättigheterna. Den presenterar för oss Artiklana i deklarationen för de mänskliga rättigheterna, och vid sidan om konkreta exempel på kränkninger av dem.

Det finns oerhört mycket ännu att göra på olika nivåer i samhället och i de olika samhällena.

En god början till detta är att följa det råd verksamhetsledaren och internationellt arbetande Viktor Wahlström gav oss då han berättade om den utvecklingsstörda mannen som blev tillfrågad av en så kallad normal person - «What should we call you?» (Vad skall vi kalla dig?), och fikk svaret - «Call me Mister!»



Robert Martin, New Zealand.



Maarit Aalto er sosiolog og arbeider som prosjektsekretær i det finske FDUV som er interesseorganisasjonen for svenskspråklige utviklingshemmede i Finland. Rapport har bedt henne om å refere noen av sine inntrykk fra Inclusion Internationals kongress i den Haag.