SOR Rapport

Utgave 4 • 1999

45. Årgang



Hege Lundeby

Kampen mot hjelpeapparatet – Om foreldres opplevelser i møte med offentlig hjelpeapparat

SIDE 4



Petter Kramås

Legalisering eller begrensning?

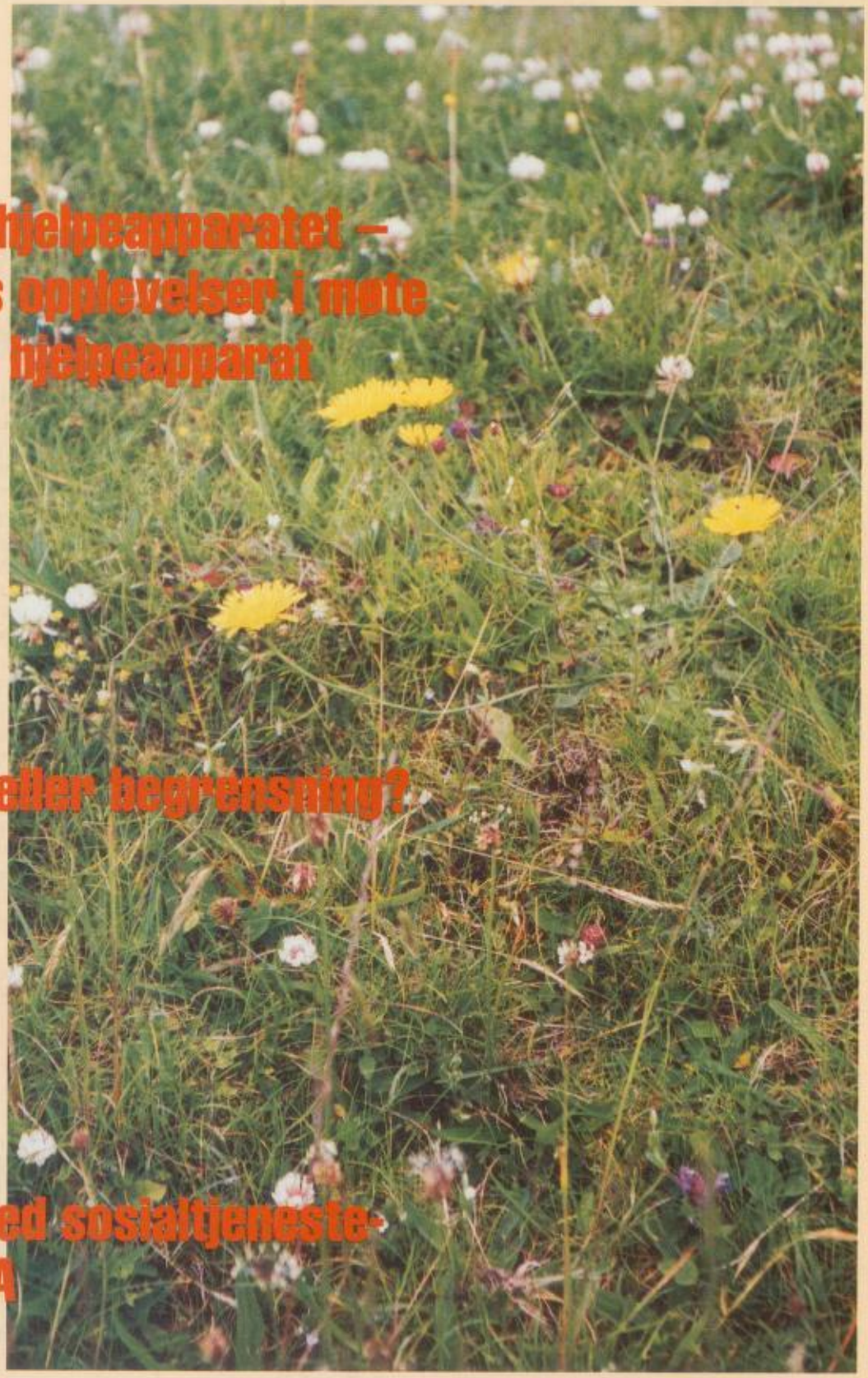
Side 10



Ole Tom Røed

Erfaringer med sosialtjeneste-lovens Kap 6A

Side 14



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

SOR

Samordningsrådet har i de siste årene (som våre lesere sikkert har merket seg) lagt stor vekt på å medvirke til kompetansebygging og utvikling av faglige nettverk. Dette har vi skrevet om i mange sammenhenger og vi har lagt opp vårt konferanseprogram ut fra det. Hittil i år har vi gjennomført to konferanser. Fagkonferansen i Bergen samlet 285 deltakere. Omlag 30 forskere og andre fagfolk formidlet stoff fra det de arbeider med, og vi hadde i tillegg en stor aktivitet omkring en minimesse med litteratur, ulike dataløsinger og organisasjonsutvikling. Tilbakemeldingen til oss tyder på at flertallet av deltakerne syntes at de fikk god valuta for arbeidsgiverens penger. Vi har også gjennomført Fagdagene 1999 i Oslo med 280 deltakere. Fagdagene arrangeres med et smalere temavalg og med en annen grad av fordypning enn Fagkonferansen. I år var hovedtemaene psykiske lidelser hos utviklingshemmede og rettssikkerhet. Begge temaene ble omfattet med stor interesse, og også fra dette arrangementet viser tilbakemeldingene at deltakerne oppfatter formidlingen av den aktuelle kunnskapen som viktig og nødvendig.

Nå står vi foran årets tredje arrangement, Høstkonferansen 1999 i Oslo 9. og 10. november. Tidligere kjørte vi dette arrangementet i mange år på Olrud som en ren sosialpolitisk konferanse. De tre siste årene har vi vært på Lillehammer og på Gardermoen. Grunnen til at vi i år legger den til Oslo, er at vi merker oss at dette gjør det letter for mange å delta. Med noe mer fleksible overnattingsløsninger enn før klarer SOR – som non-profit organisasjon – å presse prisene ned på et akseptabelt nivå, selv når et budsjettår går mot slutten. Vi holder på denne konferansen det sosialpolitiske perspektivet levende, men kombinerer det med en rekke viktige, faglige tema.

Vi vet at i tider med sviktende kommuneøkonomi og ebbe i kassen mot slutten av året, kan det knipe med å få råd til å sende noen på konferanse. Vi ser likevel at mange betrakter disse samlingene som en langsiktig investering både i den enkelte medarbeider og i utvikling av egen organisasjon. Dette oppfatter vi som klok politikk, henviser til programmet som du finner på annet sted i bladet og ønsker velkommen til SORs Høstkonferanse 1999.



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

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

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

Redaksjonsutvalg:
Tor Visnes, Bente Monstad, Helge Folkestad

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

Manuskripter sendes ansvarlig redaktør.

Abonnement og adresseendringer håndteres av sekretariatet.

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

Forsidefoto:
Til minne om sommeren som nå er på hell. (Foto: Tor Visnes)

Kampen mot hjelpeapparatet

De norske velferdsordningene er basert på universialitetsprinsippet. Det vil si at enhver borger som kommer i en situasjon som fordrer hjelp, er berettiget til hjelp, rett og slett fordi hun eller han er innbygger av kongeriket. Et annet viktig og grunnleggende prinsipp er at resultatlikhet forutsetter prosess*ulikhet*. Det vil si at hvis vi skal komme ut på likt må vi få ulikt, rett og slett fordi noen trenger mer enn andre. For eksempel er det innlysende at syke barn trenger mer behandling enn friske barn.

Like innlysende burde det være at barn som har en medfødt eller tidlig ervervet funksjonshemning trenger mer av samfunnets ressurser enn andre barn for å kunne nå så langt i livet som det er mulig for dem.

For oss som arbeider innenfor omsorgsyrkene burde disse grunnleggende prinsippene være særlig innlysende. Det er jo for å yte denne hjelpen at samfunnet har ansatt oss i ulike stillinger i helsevesen, i trygdeetat, i sosialtjenesten, i skoleverket og så videre.

Likevel har vi som har arbeidet noen år innenfor disse yrkene mange ganger fått høre at selve sykdommen eller funksjonshemningen hadde vært til å bære, hvis bare pasienten eller de pårørende ikke samtidig måtte føre en daglig kamp for å få nødvendig bistand. I de fleste tilfeller hjelp eller stønad eller behandling som er basert på rettigheter, og som det skulle være samfunnets plikt å yte – ubedt.

For de fleste av oss er slike utsagn en belastning.

Vi kan selvfølgelig hver for oss håndtere disse utsagnene på ulik vis. Vi kan trøste oss med at de fleste tross alt er fornøyde. Vi kan si at vi gjør jo så godt vi kan, vi kan ikke løpe fortere eller strekke oss lenger. Vi kan tenke at det er kravmentaliteten i samfunnet som bare øker. Eller vi kan skylde på politikerne som lover mer enn forvaltningen kan holde.

Nå foreligger det imidlertid forskning som viser at mange foreldre til funksjonshemmede barn opplever kampen mot hjelpeapparatet som en daglig realitet. Det vises i denne forbindelse til så mange så like erfaringer, at om ikke før, må de tas på alvor nå. Dette er viktig forskning som må publiseres på en slik måte at de som har ansvaret for organisering av tjenestene blir nødt til å ta kritikken på alvor, og forholde seg aktivt til den. Det er et tema som blir gitt viktig plass i dette nummer av Rapport, og som vi vil komme tilbake til fremover.

tvi



Tor Visnes.
(Foto Steinar Larssen).

Innhold

Kampen mot hjelpeapparatet – Om foreldres opplevelser i møte med offentlig hjelpeapparat 4
Av Hege Lundeby

Legalisering eller begrensning? 10
Av Petter Kramås

Erfaringer med sosialtjeneste lovens Kap 6A 14
Av Ole Tom Røed

«Synlig annerledeshet» – stigmatiserende eller solidaritetsframkallende? – hvorfor integrering er vanskelig belyses ut fra studiet av barn 18
Av Borgunn Ytrehus

Levekårsperspektivet i studier av utviklingshemmedes livssituasjon 21
Av Jan Tøssebro

Kampen mot hjelpeapparatet – Om foreldres opplevelser i møte

Bakgrunn

Jeg vil her ta opp en side ved det å bli foreldre til barn med funksjonshemming. Temaet har jeg samla under overskriften «kampen mot hjelpeapparatet». Presentasjonen her vil være konkret, og ligge forholdsvis nær data. Jeg ønsker i første rekke å formidle foreldrene sin forståelse av møtet med hjelpeapparatet.

Men jeg vil først kort presentere det forskningsprosjektet resultatene er hentet fra. Prosjektet er kalt «Å vokse opp med funksjonshemming i dagens Norge», og gjennomføres ved Program for sosialt arbeid ved NTNU i Trondheim, med Jan Tøssebro som prosjektleder. Prosjektet er planlagt som en livsløpsstudie og ideen har vært å følge en generasjon av barn med funksjonshemming på flere tidspunkt gjennom oppveksten.

„ det tyngste er ikke å ha en funksjonshemmet unge, men det tyngste er den kampen en må ha med hjelpeapparatet.

Bakgrunnen for prosjektet er blant annet de endringene som har funnet sted i politikken overfor funksjonshemmede. Normen er i dag at barn med funksjonshemming skal ha en oppvekst i familien, leve i det samme nærmiljøet og gå på de samme barnehager og skoler som andre barn. Målsettinger om integrering og normalisering har resultert i reformer både innen skoleverket og i omsorgssektoren, reformer som blant annet har medført en overføring av ansvar fra sentrale til kommunale styringsorganer. Disse endringene bidrar til at funksjonshemmede som vokser opp i dag vil oppleve en annen hverdag enn for noen år siden. Gjennom prosjektet ønsker vi å bidra med kunnskap om hvordan politikken og idealene slår ut i praksis.

Prosjektet skal benytte to utvalg. I Sør-Trøndelag gjennomførte vi dybdeintervjuer med foreldre til 31 barn i 1998. Hverdagslivet i familie og barnehage sto sentralt i intervjuene. Det gjorde også spørsmål knytta til foreldrenes erfaringer med ulike deler av hjelpeapparatet. Det er funn fra denne intervjuundersøkelsen jeg vil presentere her (se Lundeby 1998). Det andre utvalget er et større landsomfattende utvalg der vi vil bruke kvantitative metoder. Det blir om kort tid sendt ut spørreskjema til et utvalg av foreldre.

Utvalgene inkluderer barn født i 1993, -94 og -95. I undersøkelsen har vi valgt å inkludere barn med (alvorlig) fysisk funksjonshemming, utviklingshemming og multihandikap. Deltakere rekrutteres hovedsakelig via barnehabiliteringsteamene. I intervjuundersøkelsen var det Trondsletten habiliteringssenter samt noen større kommuner som hjalp til med rekrutteringen. Fjorten av barna i intervjuundersøkelsen hadde diagnosen CP, noen med tilleggsdiagnoser, tre hadde diagnosen autisme, sju downs syndrom, og resten hadde mer sjeldne syndrom eller de var ikke diagnostisert.

Funn

Jeg vil starte med ett sitat fra intervjuene:

«.. det tyngste er ikke å ha en funksjonshemmet unge, men det tyngste er den kampen en må ha med hjelpeapparatet. Det er det veldig mange som sier, og det kan vi vel egentlig skrive under på vi også».

Og far har rett, det er *mange* foreldre som uttrykker frustrasjon i forhold til hjelpeapparatet. Det er derfor nødvendig å se nærmere på hva som egentlig ligger i slike utsagn. Jeg ønsker her å gi et bilde av kontakten eller møtene mellom familie og hjelpeapparat, sett fra foreldrenes ståsted, og underveis også se på noen faktorer som kan bidra til å gjøre møtene med hjelpeapparatet både lettere og vanskeligere.

„ straks de har en diagnose, åpner dette mange dører

«Det første møtet»

Foreldrenes «første møte» med hjelpeapparatet er gjerne det medisinske hjelpeapparatet, og det finner sted når de får mistanke om, eller får vite at barnet har en funksjonshemming. Dette er møter der foreldre har svært *ulike* erfaringer, fra foreldre som får god informasjon og oppfølging, til foreldre som opplever å måtte stå på maksimalt sjøl for å få hjelp. Det kan være mange ulike faktorer som avgjør hvorvidt disse møtene kan betegnes som hovedsakelig gode eller hovedsakelig vanskelige møter. Tidvis kan dette framstå som nokså tilfeldig.

To forhold som delvis griper inn i hverandre er likevel av stor betydning. Det handler om det jeg har kalt «å være i systemet», og det handler om «å få en diagnose».

Når et barn blir født med en tydelig funksjonshemming, er det ofte fagfolk som oppdager funksjonshemmingen. Foreldrene befinner seg allerede «i systemet» ved at de er på fødeavdelinga, og kanskje føler fagfolk derfor mer ansvar i forhold til å ta seg av foreldrene, og formidle informasjon til dem. Hvis funksjonshemmingen i tillegg medfører lengre sykehusopphold, gir dette mulighet for foreldre og personalet å utvikle et mer personlig forhold, noe som helt klart letter kommunikasjonen. Det blir lettere både å spørre og å få svar.

Mange typer utviklingshemming er derimot av en slik art at den oppdages mer gradvis. Det er ofte foreldre sjøl som reagerer og dermed tar kontakt med hjelpeapparatet. De opplever ofte at helsepersonell er forsiktig med å henvise dem videre til eksperter. De får gjerne beskjed om at barnet bare er «litt sein», og blir sendt hjem igjen. Ofte kan det være vanskelig å vite om barnets atferd eller utvikling er innenfor det en kan kalle normal variasjon, eller om det skyldes en utviklingshemming. Foreldrene mener likevel at når det er grunn til tvil, må en alltid undersøke. Uten at det blir foretatt noen videre undersøkelser, kan de ikke slå seg til ro. For å komme videre, blir foreldrene avhengig av å «mase seg til» videre undersøkelser. Foreldrene blir både fortvila og sinte når de må stå på og mase for å få hjelp til barna. Dette er den første og kanskje tyngste kampen foreldre kjemper mot hjelpeapparatet. Den er ekstra tung nettopp fordi det er så stor usikkerhet, og for-

med offentlig hjelpeapparat

eldrene mangler kunnskap om hva funksjonshemming eller utviklingshemming innebærer, og hvordan hjelpeapparatet fungerer.

Å få god hjelp og oppfølging fra starten, handler også dels om hvor viktig det er å få en diagnose. En far forteller at for han var det viktigste *«å få et navn på det, for å få systemet til å begynne å fungere»*. I dette konkrete tilfellet, dreide det seg om en gutt som var klart funksjonshemmet, og der både foreldre og barnet sjøl helt klart hadde behov for hjelp. Gutten fikk diagnosen CP uten at dette kunne konstateres sikkert. Likevel opplevde de, i likhet med mange andre foreldre, at straks de har en diagnose, åpner dette mange dører i forhold til hjelpeapparatet. En diagnose blir sånn sett viktig i forhold til regelverket når det gjelder tildeling av eksempelvis stønader. Dette er sånn sett noe som vil få større betydning i «det andre møtet» med hjelpeapparatet.

Dette er likevel ikke det sentrale i forhold til foreldrenes *første* møte med hjelpeapparatet. Her er de ofte mest opptatt av å få vite noe om funksjonshemmingen. Er det snakk om en kjent diagnose, vil en ha mer kunnskap og erfaring å gå ut fra, og da kan det naturligvis være mye lettere å yte hjelp. Men for det første er mye av den hjelp, støtte og oppfølging som foreldrene etterlyser ikke avhengig av diagnostisering. Det handler mer om elementære behov for rettledning og støtte i en vanskelig situasjon. For det andre er det ikke slik at en nødvendigvis «vet hva noe er», bare en har en diagnose. Det kan blant annet være stor variasjon mellom barn med samme diagnose, eller det kan være en lite utbredt diagnose der en mangler tilstrekkelig erfaringsmateriale.

Det er dessuten åpenbart at mange er hjelpetrengende uten at en diagnose kan stilles. Om det er slik at en trenger en diagnose for å få «systemet til å fungere», er dette derfor en praksis som bør endres.

Informasjon

En svært viktig faktor i møte med hjelpeapparatet, er tilgang på og formidling av informasjon. Både måten informasjon gis, og hva slags informasjon foreldrene får, er av betydning. Det er stor variasjon med hensyn til hvordan foreldrene første gang fikk vite at det var konstatert en funksjonshemming hos barnet. De som er mest fornøyd med informasjonen i denne forbindelsen, har fått et møte med legen på legens kontor. I dette møtet har legen på en saklig måte formidlet hva som er konstatert, eventuelt hva det er mistanke om. Legen har tatt seg tid til å svare på spørsmål, og gjerne også informert mer uoppfordra om hva funksjonshemminga innebærer. Det siste er også viktig, fordi det kan ofte være vanskelig for foreldrene å stille spørsmål. Ei mor forteller eksempelvis at legen tok seg tid til å sette seg ned å forklare de medisinske begrepene grundig, så foreldrene også i framtida skulle skjønne hva legene snakka om.

» Foreldrene setter stor pris på denne formidlinga i private omgivelser, med tid til informasjon og spørsmål.



Hege Lundeby er Cand polit (sosiologi) og ansatt som vitenskapelig assistent ved Program for sosialt arbeid, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim. Artikkelen er en bearbeiding av et innlegg som ble holdt på SORs fagkonferanse i Bergen tidligere i år.

Foreldrene setter stor pris på denne formidlinga i private omgivelser, med tid til informasjon og spørsmål. Dette burde det være mulig å gjennomføre rutinemessig. Dessverre var det flere eksempler på andre varianter. Noen foreldre har overhørt samtaler mellom leger i gangen på sykehuset, og slik fått vite at barnet har en hjerneskade. Andre har opplevet at legen har kommet på sykehusavdelingen og fortalt foreldrene hva det er mistanke om, mens det er uvedkommende tilstede. Dette reagerer de sterkt på. I en slik situasjon har de behov for å få ro rundt seg, og slippe å måtte forholde seg til alle andres reaksjoner.

» Så plutselig havner du midt i Afrika ett eller annet sted

Foreldre har noe ulike oppfatninger om hvilken informasjonen som ønskes i en tidlig, ofte forvirrende fase, og det kan derfor være vanskelig for fagpersoner å vite hva som skal formidles. Det som er viktig å huske, er at de fleste av foreldrene helt mangler kjennskap til funksjonshemming. De blir stilt overfor nye utfordringer, både i forhold til barnet, og i forhold det offentlige hjelpeapparatet. En far til et barn med Downs syndrom, hadde hørt et bilde på dette som han syntes var dekkende for sånn han opplevde det:

«Det er som du forbereder deg på å reise til Venezia, og sitte i gondol og kose deg. Du har lest masse om det på forhånd. Så plutselig havner du midt i Afrika ett eller annet sted, hvor du ikke har peiling på verken folk eller geografi, og da må du liksom begynne å orientere deg helt på nytt igjen».

I en slik situasjon trenger en basiskunnskap for å klare seg. I første omgang ønsker foreldrene kunnskap om hva funksjonshemminga innebærer, men også kunnskap om barnas utviklingsmuligheter og framtidsutsikter. Det kan ofte være vanskelig å gi eksakt informasjon om dette. En har rett og slett ingen klare svar. Det som er viktig, er derfor at hvis legene er usikre, må denne usikkerheten formidles. Hvis ikke føler foreldrene at informasjon blir holdt tilbake. De som er mest fornøyd med den informasjonen de fikk tidlig, er de som føler at personalet har vært åpne overfor dem, og fortalt det de vet, men uten nødvendigvis å svartmale situasjo-

nen. Er det stor usikkerhet, kan legene ved å fortelle både hva de forventer i beste og verste fall, på samme tid kunne forberede foreldrene på eventuelle vansker, samtidig som en gir dem håp. De fleste foreldre synes å ønske mest mulig realistisk informasjon for å vite hva de har å forholde seg til, uten at de fratas ethvert håp.

Men informasjon handler også om muligheter, rettigheter, om hvor foreldrene skal henvende seg videre, og hva som finnes av hjelpetilbud. Siden helsevesenet er foreldrenes første møte med hjelpeapparatet, bør disse ha et visst ansvar også for å formidle slik informasjon, noe som også skjer i svært varierende grad for foreldrene i denne undersøkelsen. Poenget er ikke å gi foreldrene omfattende informasjon om alle deler av hjelpeapparatet, og alle mulige støtte- og hjelpeordninger med en gang. Rett etter å ha fått vite at barnet har en funksjonshemming, kan mange trenge tid til å fordøye dette. Informasjon gitt i en slik situasjon virker ofte som å gå dem hus forbi. Det mange hadde ønska, var å komme tilbake og få mer informasjon og anledning til å stille spørsmål etter å ha fått litt tid på seg. Det kunne antakelig vært til stor hjelp for mange å få noe skriftlig informasjon om hvor de kan henvende seg for ulik type hjelp, etter hvert som behovene meldte seg. Foreldrene savner litt mer automatikk rundt dette, slik at tilgangen på informasjon ikke ble avhengig av å være heldig og møte de rette personene.

„slik at tilgangen på informasjon ikke ble avhengig av å være heldig og møte de rette personene.

«Det andre møtet»

Når foreldrene snakker om kampen mot hjelpeapparatet, handler det ofte om kampen for å få etablere et tilfredsstillende økonomisk- og praktisk hjelpetilbud til barna. Dette kan omtales som «det andre møtet» med hjelpeapparatet.

Foreldrene opplever vekslende grad av hjelp fra ulike instanser, men her er det også mye felles. Foreldrenes erfaringer med *trygdekontorene* beskrives jevnt over negativt. Foreldrene opplever saksbehandlere på trygdekontorene som lite serviceinnstilt.

Igjen er *informasjon* et sentralt begrep. Det mange foreldre reagerer på, er at det oppleves som så vanskelig å få svar på spørsmål, og å få vite om sine rettigheter nettopp der hvor de skulle vite mest om dette, på trygdekontorene. Foreldre i ulike kommuner, tilhørende ulike trygdekontor, forteller at de opplever at ansatte i trygdeetaten ikke bare har mangelfull, men også ofte feilaktig kunnskap om muligheter og rettigheter for barn med funksjonshemming. Foreldrene føler det som at kunnskap holdes skjult for dem inntil de sjøl finner fram til den via andre kilder. En kunne tenke seg at manglende kunnskap var mer framtredende på små steder der de har liten erfaring med funksjonshemming enn for eksempel i Trondheim, der de vil ha mer erfaring med slike saker, men det er ikke noe tegn på et slikt mønster i denne undersøkelsen.

Siden den negative omtalen av trygdekontorene er så gjennomgående, må en spørre seg om det prosesser som ligger iboende i systemet, som skaper slike vansker. Lignende funn som i denne undersøkelsen er gjort tidligere, som i Ingstad og Sommerschild sin undersøkelse (1984). De pekte på at ett problem kunne være at sjølve regelverket var så komplisert at det var vanskelig å formidle klart og entydig. Dette virker fortsatt som en relevant forklaring. Men de mente også det kunne være utslag av et fenomen de kalte «trygdeetatens spekulasjon i manglende informasjon». Med dette menes at etaten utelater å informere for dermed å spare penger. Jeg har ikke studert trygdeetaten eller andre deler av hjelpeapparatet eksplisitt. Jeg støtter meg kun på foreldrenes opplevelse av situasjonen, men de mange konkrete eksemplene fra intervjumaterialet, støtter opp om en slik tolkning. Foreldrene må sjøl lete opp muligheter andre steder, før de vender seg til trygdeetaten, ikke med spørsmål om hjelp, men med konkrete krav.

De fleste deltakerne i denne undersøkelsen mottar både grunn- og hjelpestønad. Sjøl om tilgangen på informasjon har vært knapp, og saksgangen langsom, blir det gjerne gjennomslag til slutt. Når det derimot gjelder søknad om støtte til bil eller eventuelt ombygging av hus, er det vanskeligere å få gjennomslag. En faktor som vanskeliggjør slike saker (og som kan knyttes til mange av tilbudene retta mot funksjonshemmete) er at det er snakk om skjønnsmessige vurderinger. Foreldre og hjelpeapparat er sjølsagt ikke alltid enig om hvordan deres situasjon skal vurderes. Samtidig finnes det eksempler i intervjuene på at foreldre til barn som i henhold til regelverket helt klart skulle hatt støtte til bil, fått avslag og foreldrene har måttet gå via andre kilder og satt seg inn i reglene sjøl, for å få gjennomslag. Kanskje særlig når det gjelder bilsaker bidrar det faktum at dette er kostnadskrevende høyst sannsynlig til at en er tilbakeholden med å innvilge slike søknader.

„Det kan være ulike årsaker til at det virker som å fungere så mye greiere med forhold knytta til hjelpemiddelsentralen enn forhold knytta til trygdekontoret.

I foreldrenes andre møte med hjelpeapparatet er det også et område der langt flere har positive erfaringer, nemlig når det gjelder *hjelpemiddelsentralen.* Mange opplever at når det gjelder hjelpemidler, i hvert fall «innomhus» som en av foreldrene uttrykker det, har de fått det de har behov for. Viktig her er også at det oftest er snakk om rask levering. Hjelpemidler kan være viktig blant annet både for å forebygge belastningsskader hos foreldrene, og for å hjelpe barna med utviklinga framover, og derfor er det så viktig at denne biten fungerer effektivt, slik mange heldigvis opplever (om enn ikke alle).

Det kan være ulike årsaker til at det virker som å fungere så mye greiere med forhold knytta til hjelpemiddelsentralen enn forhold knytta til trygdekontoret. En faktor kan være at enkelte hjelpemidler gis på lån, at de ikke nødvendigvis er så dyre, eller det er snakk om en engangsinvestering. Behovet for å «vokte pengesekken» blir mindre. Flere foreldre forteller også at det er fagpersoner i hjelpeapparatet som jobber direkte med barna, som for eksempel en fysioterapeut eller en pedagog, som hjelper dem, og sørger for at de får det de trenger. Disse kjenner systemet, og foreldrene slipper å stå på gjennom hele søknadsprosessen sjøl. En erfaring her er nok at en telefon fra en ekspert er mer effektiv når det gjelder rask levering, enn en henvendelse fra foreldrene.

Foreldrene har ikke bare behov for ytelser, men også tjenes-

ter fra hjelpeapparatet. Her har foreldrene svært varierende erfaringer. Kanskje i ennå større grad enn når det gjaldt helsevesenet forbinder foreldrene her tilgangen på hjelp med det å være heldige og møte «de rette personene».

Ett av ansvarsområdene til kommunen gjelder *pedagogisk hjelp*. Alle barna i undersøkelsen har i dag plass i en eller annen form for barnehage, og for mange har dette ordna seg uten problemer. Her opplever faktisk mange foreldre å bli tilbudt eller oppfordra til å ta en barnehageplass. Men det er også flere foreldre som forteller om perioder der de står uten noe slikt tilbud, og må stå på aktivt for å skaffe barnet en plass, til tross for at funksjonshemmete skal ha fortrinnsrett til barnehage. Ofte er det uansett slik at foreldrene blir nødt til å vente i hvert fall til neste barnehageår før de får noen plass.

„ Men det er ikke bare viktig å få en plass, en må også sikre at barnet får tilstrekkelig oppfølging.

Men det er ikke bare viktig å få en plass, en må også sikre at barnet får tilstrekkelig oppfølging. Når det går på tildeling av antall timer med spesialpedagog, opplever foreldrene ofte at det blir drakamp og ankerunder før de får et tilbud de er fornøyd med. Igjen vil jeg her understreke viktigheten av informasjon. Noen foreldre i undersøkelsen regnet med at de etter søknad fikk den hjelpa de hadde «rett på», og dermed ba de ikke om mer. Det mange av foreldrene erfarte var derimot at etter en anke til fylket, ble timeantallet forhøyet. Foreldrene trenger derfor informasjon om hva som er klare retter, hva som er vurderingssaker, mulighet for å anke, samt også informasjon om at det faktisk nytter. At det faktisk nytter å klage er vel og bra, men for foreldrene blir dette ekstraarbeid som de mener de kunne vært spart for. Det koster foreldrene mye tid å krefter å kjøre disse sakene fram. Særlig slitsomt blir det når de vet at det er nye runder neste år.

Vi har tidligere vært inne på hvordan manglende informasjon om muligheter og rettigheter kan være et utslag av det som er blitt kalt «trygdeetatens spekulasjon i manglende informasjon» (Ingstad og Sommerschild 1984), som er et middel for redusere offentlige utgifter. Manglende gjennomslag på andre typer søknader og nødvendighet av å anke, kan være utslag av samme fenomen, samtidig som det viser til et komplisert regelverk med store muligheter for fortolkning. Ofte synes det også å være manglende ressurser i kommunen, enten det nå gjelder fagfolk eller økonomi. Særlig er det vanskelig for de barna som nylig er født/diagnostisert, og ikke kommet inn i budsjettet. Dette bidrar nok også til at det er vanskelig å få gjennomslag hos kommunen, men lettere å få gjennomslag i klageinstansen.

Når det gjelder tilbud om praktisk hjelp, opplever foreldrene i noen tilfeller stor fleksibilitet fra kommunens side, og vilje til å gå inn på den type praktisk hjelp som hver enkelt trenger. For noen er for eksempel problemet at de aldri får sove om natta på grunn av barnet, og et foreldrepar hadde derfor fått innvilga *nattvakt*. En slik fleksibilitet setter de stor pris på.

Ofte er likevel fleksible løsninger og hjelp i hjemmet vanskelig å etablere. Noen opplever også at tjenester de har fått innvilga ikke fungerer i praksis. Det hjelper lite å ha et tilbud som bare eksisterer på papiret. Særlig tjenester som skal foregå i hjemmet synes å være vanskelig å få til å fungere. Flere har opplevd at hjelpa ikke kommer som avtalt, enten det gjelder fysioterapeut, hjemmehjelp eller pedagog.

Den vanligste praktiske hjelpa for familier med funksjonshemmede barn, synes å være *avlastning utenfor hjemmet*, noe foreldre også ofte får innvilga. I likhet med barnehage er dette en type hjelp som mange også opplever å bli tilbudt uten å ha bedt om det sjøl. De føler snarere at hjelpeapparatet står på for at de skal ta imot avlastning, for at foreldrene ikke skal slite seg ut i omsorgen for de funksjonshemmede barna. Ofte er det derfor foreldre som holder igjen. Sjøl om de ønsker best mulig hjelp til seg og barna, ønsker de også å ha mest mulig tid sammen med barnet sjøl, og å være de viktigste personene i omsorgen for barnet. De ønsker altså på ingen måte at det offentlige skal overta ansvaret.

Ressurser i og utenfor «systemet»

Sjøl om noen foreldre etterlyser hjelpetiltak og ordninger som ikke finnes, eller synes de tiltak som ytes ikke er dekkende, synes ikke hovedproblemet å ligge i mangel på tiltak de kan være berettiga til, men heller at det er så vanskelig å finne fram til mulige ordninger og å få etablert et tilbud. I forhold til flere tjenester og ytelser som kommunen har ansvar for, forteller foreldrene at de fikk vite om mulighetene ved en tilfeldighet. Den manglende tilgangen på informasjon og stadige behov for å oppsøke offentlige kontorer, ringe og anke for å få gjennomslag på en søknad, bidrar til at så mange opplever møtene med hjelpeapparatet som en kamp. Likevel er mange av foreldrene rimelig fornøyd med det tilbudet de har per i dag. Det må dermed være mulig å lykkes i denne kampen, og jeg vil nå se på noen av de viktigste faktorene her.

„ Det hjelper lite å ha et tilbud som bare eksisterer på papiret.

I stor grad handler det om at foreldrene sjøl er en betydelig ressurs. Det at de står på, undersøker og maser og ikke gir seg, fører gjerne fram til slutt. Men dette koster. Noe av grunnen til at kampen mot hjelpeapparatet oppleves som så stor belastning, mener jeg ligger i at dette er noe som oppleves som så unødvendig, og det er noe som kommer på toppen av det ekstraarbeidet som ligger i omsorgen for og hverdagen med et barn med funksjonshemming. Med et klarere regelverk, ved å bli henvist til de rette instanser, ved forenkling av søknadsprosesser, ved å ikke måtte skive masse brev og ta mange telefoner for å få hjelp, ville foreldrene både kunne spare tid og minske frustrasjonsnivået. Samtidig ville det også minske faren for at de gir opp, og at det er bare de mest utholdende foreldrene, eller de med mest ressurser, som får den hjelpa de og barnet trenger, noe det er fare for så lenge det å få hjelp er så avhengig av at foreldrene sjøl står på.

Siden foreldrene ikke får den informasjonen de føler de trenger fra hjelpeapparatet, leter de altså andre steder. En av de *viktigste* kildene til informasjon synes å være andre foreldre i lignende situasjon. Flere påpekte derfor viktigheten av at en så tidlig som mulig i prosessen fikk kontakt med andre foreldre som kunne bidra med sine erfaringer. Dette kan skje både gjennom medlemsskap i interesseorganisasjoner, eller i såkalte «foreldregrupper», noe mange benytter seg av. Nå skal det også sies at hjelpeapparatet delvis bidrar her, siden de kan være pådrivere, eller hjelpe til med etableringen av slike foreldregrupper.

Men deler av det offentlig

hjelpeapparat bidrar også med informasjon og hjelp på andre måter. Mange av foreldrene i denne undersøkelsen fortalte at når de kom i kontakt med det fylkeskommunale barnehabiliteringsteamet, fikk de mye av den informasjonen og hjelpa de hadde savna tidligere. En del foreldre har vært på kurs i regi av teamet, eller de har blitt henvist til en sosionom der. Flere foreldre opplevde også at teamet kunne opptre som en pådriver overfor kommunen.

„ Mange foreldre er oppgitt over det de opplever som manglende kunnskap både på kommunalt nivå, og i tilknytning til trygdeetaten.

Gjennom flere reformer for funksjonshemmede har en ønska å overføre ansvar fra fylkeskommunene til primærkommunene, og fra spesialtjenester til allmenne tjenester. Barnehabiliteringsteamene er derfor ment å ha ansvar for spesialisttjenester, mens mest mulig av tjenester og omsorg for funksjonshemmede ellers skal ivaretas i den enkeltes bostedskommune (St.meld. nr 67 1986–87). Mange foreldre er oppgitt over det de opplever som manglende kunnskap både på kommunalt nivå, og i tilknytning til trygdeetaten. Habiliteringsteamet omtales generelt mer positivt utfra den samla kompetansen foreldrene opplever å nyte godt av når de kommer dit, både når det gjelder praktisk hjelp, og formidling av informasjon. Det er svært betenkelig hvis tilgangen på hjelp skal avhenge av å bli henvist videre til spesialisttjenesten, siden dette er ment å være unntaket, og ikke regelen.

Men det er viktig å påpeke at det også finnes gode hjelpere i det kommunale apparatet, og foreldrene er raske til å rose disse. Hvilken posisjon en slik ressurspersonen har eller hvilken yrkesgruppe de tilhører, varierer. Noen ganger er det en fysioterapeut, andre ganger kan det være kommunelegen eller en spesialpedagog i barnehagen. Når det gjelder personer som *jobber direkte med barna,* enten det er barnehagepersonell, avlastere og støttekontakter, kommer foreldrene generelt ofte fram med ros og positive erfaringer. Her opplever foreldrene mer direkte interesse for barna og forståelse for familiens situasjon. De største konfliktene blir heller med de som administrerer og gir tilsagn på ulike tjenester og ytelser foreldrene ønsker. Her opplever foreldrene i mindre grad å møte forståelse. Mange av saksbehandlerne vil aldri møte barna, og kan ha lite kjennskap til foreldrenes situasjon og hva de strever med i hverdagen. Foreldre kan også oppleve manglende vilje til å prøve å sette seg inn i situasjonen, som ved hjemmebesøk der foreldrene opplever totalt manglende interesse for å se barna.

Det er også interessant å merke seg at den positive omtalen foreldrene gir av såkalte «gode hjelpere» innen hjelpeapparatet knyttes til enkeltpersoner, ikke til systemet som sådan. Når foreldrene får hjelp, oppfattes det som flaks eller litt tilfeldig. Det å få god hjelp er noe de ikke regner med. Det omtales mer som unntaket fra regelen.

Det å treffe på en person som gjør en god jobb, og som foreldrene føler er på deres side er sjølsagt positivt, og viser at ikke alt er elendighet. Men det kan virke uheldig hvis det å få hjelp ikke skjer gjennom rutiner i systemet, men derimot kun er avhengig av denne personen. En del opplever nemlig at hvis ressurspersonen skifter jobb eller forsvinner på andre måter, har de ikke noe apparat som tar over. Det er derfor viktig at tilgangen på hjelp knyttes til rutiner i systemet, og ikke til personen.

Men en del av kontakten med de «flinke folka» skjer jo også gjennom etablerte ordninger. Samarbeid mellom foreldrene og andre fagfolk kan organisere gjennom såkalte ansvarsgrupper. De fleste av foreldrene i undersøkelsen hadde etablert en slik gruppe rundt barnet. Ansvarsgruppa kan, i hvert fall i prinsippet, ses som det «fellesorganet» som mange etterlyser, fordi at her er ulik kompetanse samla på ett sted.

For noen bidrar ansvarsgruppa aktivt med hjelp til søknader og som de som tar kontakt med ulike instanser. For andre fungerer gruppa mer som formidler av informasjon, og et sted en kan få lufta problemer, og pekt på mulige løsninger, som foreldrene sjøl kan gå videre med. Noen av foreldrene fortalte at så snart de fikk ei ansvarsgruppe, følte de at mye ble lasta av dem som foreldre. Hvilken type hjelp de får kan dels være opp til foreldrene, dels avhenge av personene i ansvarsgruppa. Ansvarsgrupper som fungerer godt kjennetegnes ved at de møtes jevnlig, de samme personene møter hver gang og fagpersonene er lydhøre overfor foreldrene.

„ Foreldrene ønsket generelt ikke mer hjelp enn den de fant som helt nødvendig.

Når så mange likevel strever i møtet med hjelpeapparatet, er det tydelig at ansvarsgruppa ikke løser alle slike problemer. Det kan være flere grunner til dette. For noen er ansvarsgruppa først og fremst et bindeledd til barnehagen, og siden fagpersoner utover barnehagepersonale ikke møter, blir det ikke rom for å ta opp andre typer spørsmål. Ofte kommer ansvarsgruppene seint i gang, enten først etter diagnose er stilt, eller først etter at foreldrene er gjennom de verste begynnerrundene med å orientere seg i et nytt terreng. God kommunikasjon med åpen dialog er også en forutsetning for at gruppene skal tjene et formål. Noen foreldre opplevde at gruppene møttes svært sjelden, at de var ustabile, at noen av fagfolkene ofte ikke møtte opp, eller at foreldrenes ønsker i liten grad ble hørt. I slike tilfeller er ansvarsgruppa sjølsagt til liten hjelp etter foreldrenes syn. Den kan snarere betegnes som nok en «slagmark».

Avsluttende kommentarer

Som vi har sett har foreldrene altså hatt svært *ulike* erfaringer med møtene med ulike offentlige instanser. Dette har ikke vært noen uttømmende beskrivelse, men jeg håper å ha bidratt til å synliggjøre hvordan foreldrene opplever sine møter med hjelpeapparatet, og antydet noe om hvor problemene og mulighetene ligger.

Nå har jeg stilt lite spørsmål ved alternative tolkninger til foreldrenes egen framstilling av situasjonen. En kunne for eksempel godt tenke seg at foreldrenes framstilling av forholdet til hjelpeapparatet som en kamp, er litt vel svartmalt i forhold til den reelle situasjonen. Dette er ikke mitt inntrykk. Foreldrene er også raske til å trekke fram fagfolk som har hjulpet dem og til å peke på det som fungerer i systemet i sine samtaler med meg.

Den negative omtalen kunne også ses som et uttrykk for at foreldrene bare krever og krever, og at de aldri vil bli fornøyd. Heller ikke en slik tolkning finner jeg støtte for. Foreldrene ønsket generelt ikke mer hjelp enn den de fant som helt nødvendig. De ønsket å

være vanlige foreldre som tok hovedansvar for barna sine sjøl på de fleste områder.

Samtidig vil det absolutt være relevant å se foreldrenes reaksjoner i sammenheng med hvilke forventninger de har til det offentlige. Noen av foreldrene i undersøkelsen har utenlandsk bakgrunn. Noen av disse var helt ukjent med hjelpetilbudet i Norge, og forventet derfor heller ikke noe spesielt. Dette kunne medføre at de var langt mer positiv i forhold til den hjelpa de faktisk fikk.

Det er også relevant å se på konteksten der samtalen med oss finner sted. En viktig årsak til at foreldrene stiller opp til intervju med oss, er nettopp ønske om få fram eventuelle problemer for om mulig å endre situasjonen. Det blir nødvendig å vektlegge problemer som det oppleves som mulig å gjøre noe med. Dermed vil *problemer* knytta til møtet med hjelpeapparatet kunne bli sterkt fokusert.

Når kampen mot hjelpeapparatet oppfattes som *den største* belastninga med å ha et funksjonshemmet barn, handler det likevel slik jeg ser det om relevant kritikk, om merarbeid for foreldrene som ikke bare oppleves som unødvendig, men som også kommer på toppen av det daglige merarbeidet med barnet.

Oppsummeringsvis kan jeg si at mange av vanskelighetene foreldrene opplever kan knyttes til hvor vanskelig det er å få tilstrekkelig *informasjon*, og dette gjelder flere etater. Mange etterlyser derfor «en perm» til alle som får et funksjonshemmet barn, som kunne fortelle mer samla om rettigheter og hva en kan søke på, hvilke behov som kan melde seg framover og kanskje ikke minst hvor de kan henvende seg for hjelp. Det etterlyses alternativt en ressursperson, noen de kan henvende seg til etter hvert som spørsmål oppstår, og som ikke minst kan lede dem på rett vei. Det synes som det er behov for en felles informasjonskilde utenfor den enkelte etaten som tildeler midlene, både fordi en slik kilde kan kjenne ordninger utover det som den ligger under den enkelte etaten, men også for å redusere problemet knytta til dilemmaet mellom å være hjelper og vokter av pengesekken. Slik vil en også kunne redusere problemet knytta til å være heldig og komme bort i de rette personene.

For mange kan erfaringene beskrives som en tung vei de har vært igjennom. Situasjonen i dag, ettersom foreldrene har fått bedre kjennskap til hjelpeapparatet og ulike tjenester og ordninger og barna får støtte og oppfølging, oppleves som langt bedre. Samtidig er det få foreldre, også blant de som er relativt fornøyd med tingenes tilstand per i dag, som ikke hele tida er forberedt på nye utfordringer. Som en far sier det: *«Vi har hele tiden saker»*. Etablering av tilbud kan også ses som knytta til spesielle faser. Om de har etablert et tilbud de er fornøyd med nå, mens barna er i barnehagealder, er mange av foreldrene urolige for hvordan tilbudet blir den dagen barna kommer i skolealder. Her ruster foreldrene seg til «nye kamper» med hjelpeapparatet.

Referanser:

Ingstad, B. og Sommerschild, H. (1994): Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring. Oslo: Tanum-Nordli.

Lundeby, H. (1998): Barn med funksjonshemming, – Et annerledes familieliv? Sosialt arbeids rapportserie nr. 25.

St. meld .nr. 67 (1986–87): Ansvar for tiltak og tjenester for psykisk utviklingshemma. Sosialdepartementet.



«Här skrevs historia!»

Det mener Hans Hallerfors om Riksförbundet FUBs «forskningsdager i juni i år. Det svenske forbundet har utgitt en tolvsiders trykksak fra arrangementet som var et møte mellom forskere og mennesker med psykisk utviklingshemming.

Omlag 110 mennesker med psykisk utviklingshemming, 80 bistandspersoner, flere enn 20 forskere og et tjuetalls funksjonerer fra FUB satte hverandre stevne – et møte mellom dem som har egne efaringer med utviklingshemming og dem som har studert utviklingshemming på ulike vis.

I løpet av to dager ble det arrangert seminarer over et bredt spekter av tema, om opplevelser med å ha utviklingshemming, årsaker til utviklingshemming, psykiske problem, skole, hjelpemidler, innflytelse over eget liv, og om å ha barn. Forskere forklarte hva forskning er, og de fortalte om sin forskning, om hva man vet. Mennesker med utviklingshemming hadde ordet, som innledere, og med spørsmål og kommentarer i seminarene.

Trykksaken gjengir fra innledninger og kommentarer.

«FUB:s forskningsdagar. Billinghus 10-11 juni 1999. Møtet mellan forskare och utvecklingsstörda»

Kan bestilles hos:

Riksförbundet FUB
Box 6436,
113 82 Stockholm

Telefon: 08-508 866 00
Fax: 08-508 866
Email: fub@fub.se

Man ser en generasjon av mennesker med utviklingshemming som viser nysgjerrighet, selvtillit og vilje til å formulere sine egne problem, skriver Hallerfors. I samspillet med forskerne og andre kan de stille spørsmål og hevde synspunkter på en ny måte. Det bærer også bud om noe godt, at en voksende gruppe forskere viser interesse for utviklingshemmedes situasjon.

Dette har nok vært en spennende og lærerik konferanse, vi skulle gjerne ha vært der.

-hfo

Legalisering eller

Blir det mere tvang av å gjøre tvang lovlig?

Det har vært hevdet at det å gjøre tvang lovlig – om enn innenfor strenge rammer – vil medføre mer bruk av tvang. Er dette riktig?

Det bør være enighet om at det ikke er mulig å si noe sikkert på forhånd om effekten av å legalisere bruk av tvang i visse situasjoner. Slik sett blir det som i sangen: «Vem vet, inte jag – vem vet, inte du.»

Den reelle effekten av slik lovgivning vil avhenge av mange forhold: Hvilket innhold er det i reglene? Hvordan er reglene utformet? Hvordan blir reglene oppfattet? Hvilken linje vil kommuner og fylkesmenn legge seg på i sin forståelse av de grenser lovreglene setter? Hvordan vil kontrollen med bruken av reglene bli gjennomført i praksis? Hvilken tvang vil kunne utøves uten at den blir rapportert eller fanget opp på annen måte?

For å kunne svare på spørsmålet om det blir mer tvang med nye regler, er det ikke nok å vite eller anta noe om praktiseringen av nye regler. Vi må også vite eller anta noe om den reelle tvangsbruk før reglene ble innført.

Her finnes det ingen offentlig statistikk eller lignende å gå til. Noe tvangsbruk er kjent – gjennom offentlig debatt, gjennom rapportering fra tilsynsutvalg og gjennom undersøkelser. Det er all grunn til å anta at mørketallene er store – etter alt å dømme svært store.

Det må i alle fall være sikkert grunnlag for å fastslå at fravær av regler om tvang ikke fører til fravær av tvang.

Det ser ut til å ha pågått en kontinuerlig bevisstgjøringsprosess i forhold til tvangsbruk – kanskje særlig de siste ti år. Dette gjelder både i juridisk miljø og blant fagfolk på området.

> **„ Det å sette fokus på virkemidler og på alternativer til tvang og makt og å bidra til løpende debatt og diskusjon ser ut til å ha en positiv effekt i seg selv.**

Men fortsatt viser spørsmål som kommer opp på kurs og konferanser og i andre sammenhenger – og kommer til uttrykk gjennom praksis – at det ennå gjenstår en hel del. Skal en lykkes i å redusere tvangsbruk, kreves det et ganske bevisst forhold til de virkemidler en griper til i sin samhandling med en tjenestemottaker. Denne bevisstheten er et helt sentralt punkt. Det å sette fokus på virkemidler og på alternativer til tvang og makt og å bidra til løpende debatt og diskusjon ser ut til å ha en positiv effekt i seg selv. Slik sett vil det at det kommer nye regler i seg selv bidra til mindre tvangsbruk – blant annet gjennom den opplæringsvirksomhet som iverksettes og mulighetene for diskusjon om konkrete problemstillinger i denne forbindelse.

En viktig utfordring vil ligge i praktiseringen av lovens «nedre grense» for tvang (se særlig § 6A-2 annet ledd og grensedragningen mot verbale instrukser og håndledelse uten holding og lignende.)

Ingen kan være i tvil om at Stortinget har ønsket å sette klare grenser for tvangsbruk. Intensjonene skal det mye til å feiloppfatte. Det er imidlertid ikke gitt at en oppnår det en ønsker gjennom lovregulering, selv om intensjonene er klare nok.

> **„ Hvilket innhold er det i reglene?**

Hva styrer praktiseringen av en lov?

Bruken og praktiseringen av bestemmelsene i sosialtjenesteloven kapittel 6A er definitivt en rettssosiologisk studie verdt. Det er oppnevnt et egen sentral rådgivende gruppe. Dette sekretariatets oppgave skal blant annet være å overvåke bruken av lovbestemmelsene, og rapportere til departementet. Det er grunn til å knytte forventninger til det arbeidet sekretariatet skal utføre, og ikke minst til deres vurderinger etter at loven har vært praktisert i noe tid.

> **„ Situasjonen er i alle fall at mange nå sitter rundt omkring i kommunene og lager sine egne opplegg for kursing og opplæring.**

Før vi får et konkret grunnlag for vurderinger av hvordan loven virker, må vil likevel kunne peke på noen faktorer vi må forvente er av betydning:

Kunnskap om loven vil være helt sentralt – kunnskap om hva som konkret står i lovbestemmelsene og i forskriften. Men like viktig som slik konkret kunnskap om ordlyden er en forståelse av hva lovgiver har ment å formidle med de bestemmelsene som er gitt. Kunnskap om intensjonene kan være avgjørende – en forståelse av «regelen bak teksten».

De som skriver lover er henvist til å bruke språket som verktøy. Og språket lider av en alvorlig svakhet: Det er ofte ikke mulig å uttrykke helt presist hvordan en grense skal trekkes – i alle fall ikke i kort tekst, slik det må gjøres i en lov- eller forskriftstekst. Ofte kommer en heller ikke langt nok i presisjon i en forklarende tekst i «departementets merknader» til bestemmelsene. Dette har naturligvis også sammenheng med at virkeligheten er mangfoldig. Det er ikke mulig å fange opp alle tenkelige tilfeller og alle konkrete situasjoner der valg av virkemidler skaper utfordringer. Og dersom en prøver å benytte eksempler, kan det få den effekt at det fokuseres for sterkt på eksempelet i seg selv, og ikke på den bakenforliggende problemstilling av mer generell art eksempelet er ment å illustrere.

I tillegg til dette ligger det en klar utfordring i det forhold at brukerne av loven i all hovedsak ikke er jurister. Det er naturligvis ikke diskvalifiserende i noe henseende å ikke være jurist. Poenget her er at det stiller ganske klare krav til på hvilken måte lovstoff må kommuniseres til brukerne. En egnet presentasjon av reglene og deres innhold blir helt avgjørende.

Departementet har utarbeidet et eget rundskriv om kapittel

begrensning?

6A. Det er all grunn til å anbefale alle som får befatning med de nye reglene å lese mest mulig av dette rundskrivet. Det er resultat av en etter hvert mangeårig prosess med samarbeid mellom jurister og fagfolk på området, og er fullt av konkrete forklaringer om hva reglene sier, fagetikk og eksempler. Som det fra annet hold ble uttrykt under Fagdagene: «Dette er sjeldent bra til å komme fra et departement.»

Departementet har arrangert konferanser for fylkesmenn, fylkesnemnder og habiliteringstjenesten der de nye reglene er blitt presentert. Fylkesmennene har deretter arrangert kurs og seminarer for kommunene. Den videre opplæring av den enkelte tjenesteyter er forutsatt gjennomført av kommunene i egen regi. Det er ikke utarbeidet noe felles kursmateriell eller lignende i denne forbindelse – utover rundskrivet. I Stortingsmelding nr 26 1997-98 ble det fra departementets side opplyst at det ville bli utarbeidet «en egen kurspakke som også kan benyttes ved kursing av ansatte i kommunene.» Det er bl.a. laget en samling av de overheadark som ble benyttet i departementets presentasjon overfor fylkesmenn, fylkesnemnder og habiliteringstjenesten. Dette er imidlertid ikke presentert med noen form for veiledning til bruk ved kursing eller lignende. Det kan derfor stilles spørsmål ved om departementet i realiteten har laget en «kurspakke», slik det ble varslet i Stortingsmeldingen. Situasjonen er i alle fall at mange nå sitter rundt omkring i kommunene og lager sine egne opplegg for kursing og opplæring.



Petter Kramås er advokat i firmaet Hestenes og Dramer & Co, og har i mange år interessert seg for spørsmål som gjelder utviklingshemmedes rettssikkerhet. Denne artikkelen omhandler noen av de problemstillingene som ble tatt opp under foredrag på SORs fagdager i Oslo i mai.

(Foto Tor Visnes).

" Det er grunn til å knytte forventninger til det arbeidet sekretariatet skal utføre

I tillegg til kunnskap, vil det være av betydning hvilke muligheter ansatte gis til å diskutere forståelse og praktisering av reglene, utveksle synspunkter, innhente råd osv. Rasjonalisering og innsparing fører ofte til at det blir lite eller ingen tid til faglig diskusjon, og det kan skape alvorlige rettssikkerhetsproblemer. Mangel på egnet forum for faglig diskusjon kan medføre at tvang benyttes uten at det er nødvendig, at tvang benyttes uten at dette kommer frem og uten at saksbehandlingsreglene følges. Mange tjenesteytere gir uttrykk for frustrasjon over at de blir overlatt til seg selv med vanskelige avgjørelser som knytter seg til bruk av virkemidler og grensene i forhold til tvangsbruk. Det er ingen grunn at tjenesteytere skal akseptere en slik situasjon.

Det blir også stadig tydeligere at det er stor forskjell i den åpenhet i forhold til problemstillingene tjenesteytere møter hos sine overordnede. Det å påpeke sider ved tjenestetilbudet som ikke er tilfredsstillende og som er med på å skape behov for å møte problemer med tvang, er ikke alltid like populært. Særlig gjelder det når alternativene koster penger. Det er derfor grunn til å understreke at den – overordnet eller underordnet – som ikke er villig til å gå inn i reelle vurderinger av tjenestemottakerens livssituasjon, svikter i forhold til en av loven helt grunnleggende forutsetninger – at tvang skal være siste utvei.

" tvang skal være siste utvei.

Stortingets vilje

Formålene med lovreglene i kapittel 6A er klare: Det settes opp klare grenser for tvangsbruk, og uttrykkelige forbud mot visse former for tvangsbruk. Videre gis det lovhjemmel for bruk av tvang der dette er helt nødvendig og alle lovens øvrige vilkår er oppfylt, og det gis saksbehandlingsregler. Samtidig gis brukerne rettigheter. Særlig kommer dette til uttrykk gjennom kravet om at alle alternative tiltak skal være prøvd eller vurdert før tvang kan være aktuelt, men også bl.a. i form av krav til faglig kompetanse for tjenesteyterne og saksbehandlingsreglene.

" alle alternative tiltak skal være prøvd eller vurdert før tvang kan være aktuelt

Stortinget har gitt uttrykk for sitt syn i to sentrale dokumenter – Innst O nr 79 (1995–96) og Innst S nr 208 (1997–98). I det første behandlet Stortingets sosialkomite det siste lovutkastet fra departementet (Ot prpr nr 57 (1995–96)), og behandlingen endte med at loven ble vedtatt. Men Stortinget ville ikke vedta iverksettelse av loven før departementet hadde utarbeidet en egen Stortingsmelding (St meld nr 26 (1997–98)) med konkret forslag til forskrifter til loven.

Før Stortinget vedtok selve loven, innførte sosialkomiteen flere nye bestemmelser i lovteksten. Enkelte endringer var også kommet til fra departementets side i forhold til det første utkastet som ble sendt Stortinget. (Ot prpr nr 58 1994–95, som ble sendt tilbake til departementet særlig for nærmere vurdering av spørsmål knyttet til menneskerettighetene.)

Nedenfor følger en oversikt over de endringene som skjedde med loven fra første lovutkastet.

Stortinget mottok og til loven ble vedtatt. Samlet gir det et ganske klart bilde av de rammer og klare begrensninger departement og Storting har villet sette i forhold til tvangsbruk:



Advokat Petter Kramås sammen med møteleder Eli Stålesen på Fagdagene i Oslo.
(Foto: Tor Visnes).

- Opprinnelig var lovens overskrift «Bruk av tvang og makt....» Departementet endret dette til «Begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt...» Stortinget ville i tillegg understreke rettighetsaspektet ved lovreglene, og endre derfor overskriften til «Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt...»

- Stortinget innførte en egen formålsbestemmelse (§ 6A-1) som fokuserer på respekt for personlig integritet og selvbestemmelsesrett

- Stortinget satte inn et forbud mot nedverdigende og integritetskrenkende metoder (§ 6A-3 siste ledd)

- Eventuell bruk av tvang må være nødvendig for å hindre eller begrense vesentlig skade (som er et noe strengere kriterium enn «uakseptabel skade eller ulempe», som var den tidligere formuleringen). Endringen ble foretatt av departementet.

- Adgangen til å bruke tvang for å «bedre tjenestemottakerens livssituasjon vesentllig» ble tatt ut av lovutkastet av departementet.

- Det er lovfestet krav om kvalifisert personale at det er to tilstede ved gjennomføringen av planlagte tiltak (§ 6A-4 siste ledd) – tatt inn i loven av sosialkomiteen.

- Det er innført rett til å klage over gjennomføringen av et vedtak, i tillegg til retten til å klage over selve vedtaket (§ 6A-8 tredje ledd)

- Det er krav om at tiltak skal evalueres kontinuerlig og avbrytes straks dersom de ikke har tilsiktet virkning eller har uforutsette negative virkninger (§ 6A-10 første ledd)
- En sentral rådgivende gruppe for oppfølging av praktiseringen av loven lovfestes (§ 6A-14) Tidligere var en slik gruppe forutsatt nedsatt, men ikke omhandlet i selve loven.

- Loven gis en tidsavgrenset varighet på 3 år (§ 6A-16).

I tillegg til dette kommer bl.a. loven krav om etiske og faglig forsvarlighet. Kravene til dokumentasjon og at metoder og tiltak skal være faglig anerkjent er presisert. Det er videre understreket at kravet om etiske forsvarlighet er et selvstendig krav – som kan innebære at tiltak som vurderes faglig forsvarlig, likevel ikke tillattes fordi virkemiddelbruken ikke kan aksepteres utfra en alminnelig etisk betraktning.

Samlet gir dette en sterk fokusering på begrensningene i den adgang som innføres til å bruke tvang når det er helt nødvendig, og samtidig en understrekning av at rettigheter og rettssikkerhet skal ivaretas.

Det bør ikke være særlig tvil for noen om at det er en sterkt begrenset adgang til bruk av tvang som innføres. Det er strenge krav som skal oppfylles, og det er meningen at det skal være slik.

Hvor mye tvang det vil bli, avhenger mye av om de som skal praktisere loven faktisk forholder seg til de grensene departement og Storting har trukket opp.

„ Det er all grunn til nærmere ettertanke om boligtilbudet da er egnet, fremfor å stille spørsmål om hvor mye tvang en kan bruke.

Et særlig ansvar vil hvile på Fylkesmennene, som gjennom tilsyn og konkret overprøving av vedtak skal overvåke at intensjonene følges opp. En engasjert penn i Dagbladet har utfordret fylkesmennene slik: «Rekk opp hånden den som tror at fylkesmennene kommer til å overprøve fagfolkene....» Men utfordringen går like mye til fagfolkene selv – at de bruker sin innsikt og sine kunnskaper til å finne måter å håndtere vanskelige situasjoner uten at tvang blir nødvendig.

Dilemma i praktiseringen av loven?

I programmet var det skissert følgende problemstilling: «Dilemma i praktiseringen av loven? – krav til effektiv og god omsorg.»

Kravet til **effektivisering og rasjonell drift** av tjenester står stadig mer sentralt. Men det er ikke nødvendigvis slik at en effektiv tjeneste er en god tjeneste. Tvert i mot – enkelte konsekvenser av effektivisering bidrar til en dårligere tjeneste. Det gjelder å være bevisst.

Forskjellige former for **samboerskap** er et utbredt fenomen blant mennesker med utviklingshemming. Det er all grunn til å anta at mange bor tettere enn de selv ha hatt ønske om. Mange har ikke engang hatt et valg – eller i alle fall ikke noe reelt valg. Tilbud om bolig og tjenester har for mange vært et «take it or leave it»-valg. Forskjellige former for bofellesskap har oppstått som resultat av kommunenes ønsker og tanker om rasjonell drift mer enn ut fra brukernes ønsker og behov. Dette reiser en serie problemstillinger det ikke er naturlig å



Samordningsrådet (SOR) arrangerer

HØSTKONFERANSE 1999

tirsdag 9. og onsdag 10. november
Kongressenteret Folkets Hus, Oslo

TEMA:

Visjoner for et nytt millennium: Et samfunn der alle deltar

- Inkludering
- Brukermedvirkning
- Habilitering
- Seksualitet og samliv
- Tvang og ufrihet

SOR legger i år høstkonferansen opp som en kombinert faglig og sosialpolitisk konferanse med både plenumssesjoner og parallelle presentasjoner på forskjellige tema.

Som vanlig er det fremtredende, toneangivende politikere og fagfolk som er aktører, og konferansen inneholder problemstillinger med bred interesse innen tema psykisk utviklingshemning.

Sosialministeren åpner konferansen. En av de sentrale innlederne er Valerie Bradley, direktør for Human Services Research Institute, og leder for The Presidential Committee on Mental Retardation i USA. Hun har også drevet forskning i Norge.

Det vil bli gjennomført et eget fordypningskurs om habilitering/rehabilitering, utviklet av Statens Helsetilsyn. Videofilm og arbeidshefte til kurset kan kjøpes på konferansen.

SOR arbeider med å få til en presentasjon av aktuell faglitteratur på konferansen.

Tirsdag 9. november

10.00 Registrering, te og kaffe

10.45 Åpning og musikk som start på dagen. Soon-Mi Chung og Stephan Barratt-Due gir oss «tidlig tonefølge».

11.00 Åpningsforedrag ved Sosialminister Magnhild Meltveit Kleppa
Et samfunn der alle deltar – Visjoner for neste årtusen.

12.00 Direktør Valerie J. Bradley – Human Services Research Institute, USA
A Continuum of Change: Normalization to Inclusion to Self-Determination
Sammendrag på norsk vil bli utarbeidet.

13.00 Lunsj (Koldttallerken)

14.00 Parallelle sesjoner

	Habilitering/ Rehabilitering	Inkludering i fritidsaktiviteter	Brukermedvirkning
14.00	**Helsetilsynets arbeid med habilitering og rehabilitering** • Prinsipper for Helsetilsynets rådgivningsarbeid • Habilitering i et kvalitetsutviklingsperspektiv • Kravdokumenter til tjenesten *Prosjektleder Astri Teien, Statens helsetilsyn*	**Frisam – et nyttig redskap også for utviklingshemmede?** • Utfordringer i frivillig arbeid • Kan vi gjenskape dugnadsånden? • Forbehold om engasjement *Ordfører i Frisam Dag Arne Syverinsen, Oslo*	**Policy, Attitudinal and Systemic Barriers to true Inclusion** *Valerie Bradley – USA*
15.00	**Praktisk organisering av habiliteringsarbeid** • Behov for samordning • Ansvarliggjøring • Planlegging • Faglige og verdimessige valg i habiliteringsarbeidet • Tidsperspektiv • Effektive og hensiktsmessige habiliteringsplaner • Ansvarsgrupper *Psykolog Finn Hesselberg, PP-tjenesten, Øvre Valdres*	**Fritid med bistand** *Anders Midsundstad, boveileder, sosionom, Kristiansand*	**Brukerherredømme i lokalbasert rehabilitering** • «På vei mot den andre» • Levekår og sosiale relasjoner *Cand polit Jan Thomassen, Ålesund*
16.00	Kaffe/Te/Frukt		
16.30	Seminaret fortsetter	**Tar idretten inkludering på alvor?** • Har idrettsorganisasjonene en inkluderingspolitikk? *Mette M. Berg, NFI, Oslo*	**Hva når brukeren ikke kan medvirke selv?** • Brukermedvirkning som alibi for hjelpeapparatet • Medvirkning for de pårørende eller brukeren? *Redaktør Kåre Kvalvåg, «Under Lupen», Bergen*
17.30	Seminaret fortsetter	**Inkludering i praksis** • Støttespillere og • Motspillere i hverdagen *Vigdis Mørdre, NFI, Akershus krets*	**Retten til å bli hørt – uavhengig av funksjonsnivå** *Leder i NFU, Sidsel Grasli*
18.30	Slutt for dagen		

Arrangøren tar forbehold om endringer i programmet.

Kurs- og Informasjonsutvalget: Leder i SOR direktør Tor Visnes, Habiliteringstenesta for vaksne funksjonshemma, Hordaland/ leder av SORs Forskningsfond, psykiater Ingrid Lycke Ellingsen, Buskerud / rådgiver Inge Ovesen, Sosial- og helsedepartementet/ sykepleier Eli Stålesen, Vest-Agder Sentralsykehus / høgskolelærer Margaret Berntsen, Høgskolen i Bergen / generalsekretær i SOR Tormod Mjaaseth

Onsdag 10. november

08.30 Morgenkaffe

09.00 *Tvang og ufrihet som problem i omsorgstjenestene*
Innledning ved prof dr juris Jan Fridthjof Bernt, Universitetet i Bergen.
Opponentinnlegg ved generalsekretær Helen Bjørnøy, Kirkens Bymisjon, Oslo.
Samtale mellom innlederne om temaet, med visepresident i Europarådets torturkomité, psykiater Ingrid Lycke Ellingsen som debattleder. Mulighet for innlegg fra forsamlingen.

11.15 Kaffepause

11.30 Parallelle sesjoner

	Habilitering/ Rehabilitering	Samliv og seksualitet – Fordypningsseminar
11.30	**Å ta brukeren og brukers behov på alvor** • Å gjøre de riktige tingene på rett sted og til rett tid Innlegg og diskusjon med utgangspunkt i informasjonspakken om habilitering fra Statens helsetilsyn: Videofilm, veileder og arbeidshefte (med bl a visning av filmen)	**Begrepsavklaring** • Hva er seksualitet? • Normalutvikling • Utvikling av seksualitet hos funksjonshemmede *Vernepleierkonsulent og sexolog Bente Væren, Tønsberg*
12.30	**Ansvar og oppgaver – planarbeid og organisering i kommune og fylkeskommune** Kommunehelsetjenestens ansvar og oppgaver Ansvaret til andre kommunale etater – metoder for samarbeid Betydningen av foreliggende lovkrav og forventninger til ny helselovgivning Samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten *Lege Arne Hjemmen, Asker kommune og prosjektleder Astri Teien, Helsetilsynet*	**Juridiske aspekter ved forhold som** • Sterilisering • Abort • Adopsjon • Seksuelle overgrep *Prof dr juris Aslak Syse, Oslo*
13.30	Lunsj (Koldttallerken)	
14.30	Seminaret fortsetter	**Plissit-modellen** • En modell for seksualveiledning, opplæring og terapi *Avdelingsoverlege Roy Nystad, Oslo*
15.30	Seminaret fortsetter Utdeling av kursbevis	**Dilemma knyttet til seksualitet i forholdet mellom tjenestemottaker og tjenesteyter** • Rettighetstenkningen • Krav til - og grenser for tjenestene • Etiske dilemma • Etisk praksis *Førstelektor Eva Skærbæk, Høyskolen i Østfold, Fredrikstad*
16.30	Slutt	

Arrangøren tar forbehold om endringer i programmet.

Samordningsrådet (SOR) – en nasjonal møteplass for alle som søker kunnskap om mennesker med utviklingshemning.
SORs medlemsorganisasjoner: Fellesorganisasjonen (FO), Norsk Lærerlag (NL), Norsk Sykepleierforbund (NSF), Norsk Helse- og Sosialforbund(NHS), Kommunalansattes Fellesorganisasjon (KFO), Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende (LUPE), Norges Røde Kors, Norges Kvinne- og Familieforbund (K&F), Stiftelsen Hjemmet for Døve, Landsbystiftelsen, Diakonistiftelser, Støttelag, Senter For Mental Retardasjon (SMR), Redd Barna.

B-POST

PORTO BETALT VED INNLEVERINGA PP
NORGE/NORWEG

Returadresse: SOR Hamreheia 17, 4631 KRISTIANSAND

SOR's HØSTKONFERANSE
KONGRESSENTERET
FOLKETS HUS
Youngsgate 11, Oslo
09.–10. november 1999

PÅMELDINGSSKJEMA SOM SENDES TIL:

Berg-Hansen Reisebureau Agder AS
Konferanseavdelingen, Postboks 789, 4601 Kristiansand, tel. 38 12 21 60,
fax 38 12 21 61, Ansvarlig: Brodersen, Lia.

PÅMELDINGSFRIST: 24. SEPTEMBER1999

Etteranmeldte vil få plass så langt det er mulig

BRUK STORE BOKSTAVER/SKRIV TYDELIG!

Navn: ..... Tittel .....

Arbeidssted ..... Tlf. arb.sted .....

Postadresse arb.sted .....

Postnr/sted: .....

Påmeldingen er bindende, og du vil motta regning og bekreftelse fra Berg-Hansen Reisebureau i Kristiansand.

DELTAKERAVGIFT

Kr 1890.– (som bl. a. også inkluderer 2 luncher, kaffepauser, møterom, garderobeavgift)

JEG ØNSKER Å DELTA I FØLGENDE PARALLELLE SESJONER

Dag 1: ❑Habilitering ❑ Inkludering ❑ Brukermedvirkning **Dag 2:** ❑ Habilitering ❑ Seksualitet/samliv

JEG BESTILLER OVERNATTING 9–10 NOVEMBER (i tillegg til konferanseavgiften):

Rainbow Hotel Astoria, Dronningensgate 21

❑ Overnatting i enkeltrom, m/frokost ..... kr 630.–

Rica Hotel, Karl Johansgate 3

❑ Overnatting i enkeltrom m/frokost ..... kr 970.–
❑ Overnatting i delt dbl.rom m/frokost ..... kr 485.– deler rom med .....

Rainbow Spectrum Hotel

❑ Overnatting i enkeltrom m/frokost ..... kr 680.–

Så langt det er mulig vil vi forsøke å etterkomme ditt ønske om hotell. Du vil få beskjed i bekreftelsen om hvilket hotell du er blitt tildelt.

AVBESTILLINGSREGLER

Ved avbestilling frem til 24. september refunderes faktura med et fradrag av kr 300.–.
Ved avbestilling i tiden 24. september – 20. oktober refunderes faktura med et fradrag av kr 1000.–. Ved avbestilling etter 20. oktober gis ingen refusjon.

AVBESTILLINGSBESKYTTELSE

For å sikre at du får det innbetalte beløp refundert, kan du tegne en avbestillingsbeskyttelse som gjelder ved sykdom og fremvisning av legeattest. Pris for denne er kr 175.–.

❑ Ja takk. Ønsker å tegne avbestillingsbeskyttelse

BESTILLING AV FLYBILLETTER: Deltakere som reiser med fly til Oslo kan tilbys 35% rabatt på full pris med SAS og BRAATHENS. Billettene må bestilles hos Berg-Hansen Reisebureau i Kristiansand, og kan ikke endres/refunderes etter at reisen er påbegynt. Det er kun begrenset antall billetter tilgjengelig pr. flyvning. Reservasjonsomkostning kr 132.–.

Vennligst bestill plass for meg:

Avreise fra flyplass ..... Dato: ..... ca kl .....

Retur til samme flyplass(for å få rabatten) ..... Dato: ..... ca. kl .....

Jeg bekrefter min påmelding: .....

JOHN GRIEG AS, BERGEN - 9427

gå nærmere inn på her. Her får poenget være følgende: Når frustrasjoner oppstår på grunn av «medbeboere» i bofellesskap, og når slike frustrasjoner utvikler seg med direkte skadelige konsekvenser, reiser spørsmålet seg raskt om hvordan problemene konkret skal håndteres. Mange av de spørsmål som blir reist på seminarer og kurs om kapittel 6A, dreier seg om grensene for hva en kan gjøre når tjenestemottakere er i ferd med å skade hverandre. Det er all grunn til nærmere ettertanke om boligtilbudet da er egnet, fremfor å stille spørsmål om hvor mye tvang en kan bruke.

Bruk av forskjellige former for **alarmer** griper også om seg. Det er intet i veien for å bruke teknisk utstyr når dette kan være til beste for tjenestemottakeren. Men bruk av alarm- eller varslingssystemer alene for å spare penger kan ikke være akseptabelt. Dette er også sterkt understreket av både Stortinget og departement.

Slik reglene er utformet, kan det etableres alarm- eller varslingssystemer, og også overvåkning med lyd og/eller bilde, basert på samtykke fra tjenestemottakeren og/eller hjelpeverge. Det er imidlertid all grunn til å advare: Advare hjelpeverger mot å samtykke til bruk av alarmer eller overvåkning dersom de ikke selv er overbevist om at dette har sin bakgrunn i at det er til beste for den utviklingshemmede. Og advare kommuner mot å gå inn i etablering av tekniske løsninger basert på samtykke dersom det knytter seg den minste tvil til om samtykket er informert og reelt. Det er allerede uheldige eksempler på kommuner som overfor hjelpeverge fremstiller saken som om hjelpevergen i realiteten ikke har noe valg, og derved presser frem et samtykke.

Krav til god omsorg

... skal en jurist formentlig være varsom med å begi seg inn på å definere. Men noen synspunkter er det vanskelig å la være å fremme.

Noen ganger kan det være svært sammensatte årsaksforhold når det oppstår situasjoner der en utviklingshemmet skader seg selv eller andre. I så fall kan det kreve solid faglig kompetanse for å kunne vurdere hva som er årsaker og hva som kan være egnete virkemidler.

Men andre ganger er det ikke store fagligheten som skal til for å se hva som kan være årsak – kanskje kreves det mest alminnelig åpne øyne. I så fall er det neppe grunn til å fagliggjøre problemstillingen mer enn nødvendig.

Det kommer stadig frem eksempler som tyder på at en i mange tilfelle i for stor grad aksepterer rammebetingelsene som gitt. Våken nattevakt? Nei det går ikke. Flere tjenesteytere tilstede i perioder? Nei det går ikke. Gjøre noe med bosituasjonen når NN og MM stadig er i tottene på hverandre? Nei det går ikke. Mer ut og gå tur når NN selv vil det og er urolig? Nei det går ikke. I stedet dreier diskusjonene seg om det vil være adgang til å bruke tvang og i så fall hvilken eller hvor mye tvang.

„ Tvang vil aldri være tillatt etter de nye reglene dersom tvang kan unngås ved at andre tiltak (uten tvang) settes inn.

Tvang vil aldri være tillatt etter de nye reglene dersom tvang kan unngås ved at andre tiltak (uten tvang) settes inn. Kravet til at alternative tiltak skal være prøvet gir tjenestemottakeren en rett til tjenester og bistand som kan gå ut over de rettigheter personen har etter de øvrige reglene i sosialtjenesteloven. Dette innebærer at en ikke kan ty til tvang dersom problemet kan løses på annen måte – om det enn skulle medføre økte utgifter for kommunen.

I denne forbindelse er det viktig å understreke betydningen av konkrete enkeltvedtak som beskriver de tjenester som ytes den enkelte. Hver tjenestemottaker har krav på eget individuelt vedtak som konkret beskriver det tjenestetilbudet vedkommende har krav på. Dette vedtaket blir sentralt i forhold til vurderingen av om alle andre tiltak er prøvet før tvang kan være aktuelt.

Det er et tankekors at en ennå kommer over kommuner som ikke har fattet vedtak for noen av tjenestene som ytes utviklingshemmede. Og konkret erfaring viser at svært mange av de vedtak som fattes ikke er konkretisert, men bare gir en kortfattet og rund beskrivelse av at vedkommende skal få bistand. Ansvarsreformen har pågått på hele 90-tallet, og lov om sosiale tjenester kom i 1993. Disse erfaringene viser at en lov ikke virker av seg selv. Den må følges opp aktivt, både i kommunen, av fylkesmennene og av departementet.

Neste år kommer før du aner.

Sett av følgende datoer i år 2000 nå!

Fagkonferanse i Bergen 5., 6. og 7. april med eksempler fra praksis, eksempler fra ny forskning og dialog mellom forskere og praksisfelt. Dessuten messe med nyheter innen litteratur, organisasjon og teknologi.

Fagdager i Oslo 22. og 23. mai med faglige fordypningtema for alle som arbeider med funksjonshemmede.

Husk at Samordningsrådet SOR er en idèell organisasjon som arbeider med å tilby kompetanse og nettverk på non-profit-basis.

Erfaringer med sosialt

Bakgrunn

Jeg er bedt om å holde en kort innledning i egenskap av sekretariatsleder for den gruppen som er utnevnt av Sosial og Helsedepartementet med hjemmel i kap 6A-14. Gruppens navn er Rådet for vurdering av praksis og rettssikkerhet, og det følger av dette at vi har et særlig ansvar for å vurdere forhold og tjenesteyting knyttet til praksis og rettssikkerhet rundt de personer som omfattes av kap 6A.

Dere vil huske at loven ble til med mye debatt - til dels intens, og at frontene da var skarpe. Jeg har merket meg at noen av de viktigste argumenter for loven gikk på at grensesetting og tvang/maktbruk er nødvendig for å sikre en optimal livskvalitet, og at et adekvat regelverk vil føre til mindre bruk av tvang når inngrepskriteriene sikres via omfattende saksbehandlingsregler.

Noen av de viktigste argumenter mot loven var:

- reglene vil legalisere tvangen og øke tvangsbruken
- uklare regler gir større muligheter for overgrep
- reglene er i strid med grunnleggende krav for respekt for individet og dets integritet

og vi så at de samme hensyn ble trukket inn av begge parter:

- hensynet til de svakeste av de svake
- tilsier både tvang og fravær av lovverk om det
- viktig å sikre retten til et verdig liv
- ikke diskriminere

Det ble blant annet pekt på at hensynet til menneskerettighetene kunne tilsi spesielle løsninger eller at ulike forhold ble nærmere vurdert før man ga en lov. De menneskerettighetsbaserte hensyn som ble trukket fram gikk i særlig grad på den Europeiske Menneskerettihetserklæringen, artikkel 3. Denne setter bl.a. forbud mot umenneskelig eller nedverdigende behandling. I Europarådets anti-tortur-arbeid (ICPT) er det definert et forbud mot excessive use of force. Dette er kanskje ikke mer enn det som følger av vår straffelovs §§47 og 48, men det er i seg selv interessant at det har vært vurdert om enkelte av de mer skandalepregede oppslag som har fulgt PU-debatten opp gjennom årene har vært relatert til ICPT og diskutert der. (Solsaken/bruk av watermist/fratakelse av goder – sterkt restriktivt regime.)

Også den Europeiske Menneskerettighetserklæringen artikkel 8 er verdt å merke seg:

Enhver har rett til respekt for sitt privatliv og familieliv, sitt hjem og korrespondanse... og inngrep av off myndighet kan ikke skje unntatt når dette er i samsvar med loven og ...for å beskytte helse og moral....

Denne settingen skapte en vanskelig situasjon for lovmakerne. Man måtte treffe valg som på den ene siden tilfredsstilte Stortingets behov for å treffe politiske flertallsbeslutninger, samtidig som man ønsket å komme noen av de svært aktive lobbyistene i møte.

Dette er bakgrunnen for at lovmakerne arbeidet svært utradisjonelt med loven:

Stortinget har tre ganger formelt behandlet loven. Første gang i juni 1996 (Ot prp 58 for 1994/95) ble loven returnert SHD for ytterligere bearbeiding, særlig i forhold til de krav som eventuelt fulgte av menneskerettighetene. Annen gang under lovvedtaket (Ot prpr 57 for 1995/96). Tredje gang da Stortinget i Stmeld 26 (1997–98) fikk forslag til forskrift og retningslinjer i juni-98 i forbindelse med iverksettingen av loven. Denne ekstrarunden hadde Stortinget pålagt Regjeringen å gå før loven kunne settes i kraft. Dette er helt eksepsjonellt.

Det har også vært en utvikling i rammene for loven i denne perioden. Ot prp 58 ble kalt «Bruk av makt og tvang mv overfor personer med psykisk utviklingshemming». St.meld. 26 og rundskrivet har overskriften: «Begrensning og kontroll med bruk av tvang i tjenesteyting» – og følgende undertittel: «Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming»

Stortinget har også hatt en betydelig innflytelse på Rådets sammensetning og funksjon. Både antall medlemmer, partsrepresentasjon og plassering er direkte resultat av Stortingets initiativer. Det er da også sjelden at Stortinget forlanger at andre enn departementet skal følge med i hvordan lover praktiseres. Ved å opprette Rådet har Stortinget lagt noen av de vanlige departements-funksjonene ut av departementet. Vi er allikevel et råd uten myndighet.

I motsetning til andre midlertidige lover, har Stortinget gjort loven selvoppløsende pr 01.01.02. En fortsettelse av regelverket i 2002 krever derfor et nytt lovvedtak. Og i tillegg har Stortinget bedt om at loven evalueres fra første stund. Også dette er spesielt.

Om Rådet oppnevnt etter kap. 6A-14

Rådet er sammensatt av mennesker fra ulike ståsteder, med ulike holdninger og innstillinger til nødvendigheten av å ha en særskilt lovgivning for psykisk utviklingshemmede med utfordrende atferd. Dette avspeiles også i Stortingets holdninger. Det blir derfor en viktig del av arbeidet i Rådet å skaffe medlemmene felles referanserammer, slik at man oppnår en tilnærmet felles forståelse av hvordan virkeligheten ser ut.

Den vanlige rollefordeling mellom Storting og Regjering ble ikke fulgt slik det vanligvis gjøres:

Mandatet som fremgår av Rundskrivets side 81 innebærer et betydelig arbeid med å sette sammen ulike data, samtidig som det allerede ved Rådets opprettelse var klart at Rådet i tillegg må reise og oppsøke ulike miljøer, både geografisk og faglig. Det må bli en del besøk/granskning av forholdene lokalt. I dette ligger også kontakt med brukere, tjenesteytere på alle nivåer, pårørende og andre nærpersoner. Rådet skal også gi innspill til departementet:

Stortinget må foreta et nytt lovvedtak våren 2001. Dette innebærer at Rådet må komme med en tilrådning til Departementet ved årsskiftet 2000/2001, slik at Stortinget får seg forelagt ny Ot prpr seinest 1. mars 2001. I praksis er derfor Rådets funksjon i forhold til dette punkt et toårig arbeid. Dette medfører noen vanskelige grenseoppganger. Det er lett å gi råd, men der det er spørsmål om konkret skjønnsutøvelse bør Rådet avstå, idet dette best ivaretas av de organer som er satt til å

jenestelovens Kap 6A

fatte vedtak. Spørsmål om ren lovtolking er også lite egnet til å behandles i selve Rådet, denne bør følge av den alminnelige veiledningsplikt etter forvaltningsloven.

De vanskeligste spørsmålene; skjønnsmessige spørsmål der man er i sterk tvil, skjønnsmessige avveininger med hensyn til gjennomføringen av et vedtak kan Rådet ikke ta standpunkt til. Kommunene er her nærmest i beslutningsprosessen, de har best grunnlag for å vurdere alle hensyn i det enkelte tilfelle (det vi kaller «å skjønne»), og en autorisasjon til bestemte løsninger i konkrete tilfelle fra Rådets side vil kunne føre til ansvarsfraskrivelse og til at Rådet inhabiliseres.

Rådets arbeidsformer og arbeidet hittil

Det er et formidabelt arbeid å følge med i paksis i virkeligheten. Det må medførebesøk på grunnplanet, samordnet med fylkesmannen og vedkommende kommune.

Rådet velger selv

- hvilke personers tjenestetilbud som skal granskes
- hvem som skal intervjues
- og intervjugruppene rullerer

Vi bruker «semistrukturerte til strukturerte» intervjumetoder. Etterfølgende analyse av intervjuene er til internt bruk. Tilbakemelding til kommunene gjøres skriftlig.

Hvilke erfaringer har vi hittil med kap 6A?

Kap 6A gir 4 hovedkategorier:

- skadeavvergende tiltak etter 6A-4 a)
- atferdsendrende tiltak etter 6A-4 b)
- omsorgstiltak etter 6A-4 c)
- bruk av tekniske innretninger/ varselsystem etter 6A-5

Meldinger etter 6A-4 a)
Bestemmelsen pålegger den enkelte daglige ansvarlige å treffe beslutning om bruk av tvang som skadeavvergende tiltak dersom vilkårene foreligger. For hver gang dette besluttes skal det iverksettes et meldesystem der både den faglig ansvarlige for tjenesten, pårørende, verge eller hjelpeverge og fylkesmann skal bli gjort kjent med hva som har skjedd. Det skal spilles med åpne kort. De ansvarlige nivåer skal bli gjort kjent med hva som er satt i verk.

For fylkesmannen er det viktig at dette fungerer slik at han mottar dokumenter som gjør det mulig å oppfylle sin tilsynsfunksjon. (Jeg snakket tidligere om den Europeiske Menneskerettighetskommisjonens krav: Ett av kravene er bl.a. at det skal være adgang til uavhengige inspeksjoner (Independent Inspections). Men også for den kommunale tjenestemann som er overordnet faglig ansvarlig i kommunen vil det være vrient å gjøre sin jobb dersom dette ikke fungerer tilfredsstillende.

Hva er stoda?

Mine tall er fra 10.05.99. Meldesystemet fungerer kun i et fåtall fylker og med 1 unntak (for et fylke i sør-vest) fungerer det kun i et fåtall kommuner i hvert fylke. Noen fylkesmenn har 5 måneder etter lovens ikrafttreden ennå ikke mottatt noen meldinger om skadeavvergende tiltak slik loven forutsetter. Andre fylkesmenn mottar 10 per uke. Andre 100 per dag. På fylkesbasis varierer dette fra 0–3500, der det store flertall ligger på <50. Det er fristende ikke å trekke noen slutninger ut fra dette. Når jeg allikevel drister meg til å forsøke er det av følgende grunner.



Ole Tom Røed. Han er jurist og leder sekretariatsfunksjonen for Rådet for vurdering av praksis og rettssikkerhet. Han var leder av Fylkesnemnda i Østfold fram til han begynte i denne stillingen i januar. Denne artikkelen er en bearbeiding av hans innledning på SORs fagdager.

(Foto Tor Visnes).

Fraværet av meldingene er uheldige fordi de skulle sikre – og utgjøre en plattform for en bedre rettssikkerhet for brukeren. Ikke minst fordi et stort antall meldinger bør gi grunn til bekymring for de som har ansvaret for tjenesten til denne brukeren.

Tjenesteyter/daglig leder risikerer å sette seg selv i en vanskelig situasjon gjennom ikke å sende meldinger som er lovpålagt. Strl §§47 og 48 er ikke opphevet, men det er nå betydelig mer forbudt å bruke dette som grunnlag for tvang som ikke er vedtatt i henhold til gjeldende krav enn det var før. En unnlatelse av å oppfylle meldeplikten.

De som defineres som helsepersonell er utsatt for å få tjenesteanmerkninger fra fylkeslege/helsetilsynet. Alle ansatte kan risikere at slike unnlatelser tillegges vekt som en negativ faktor i tvister med arbeidsgiver.

Konklusjonen er at det både er i brukerens og de ansattes interesser at slike meldinger gis.

Vedtak etter 6A-4 b) og c)
SHD har antatt at slike vedtak vil være aktuelt for ca 800 personer på landsbasis. Dette er en antakelse gjort i en lang lovgivningsprosess. Vi har nå fått etterprøvd dette gjennom at de fleste fylkesmenn har gjort undersøkelser som involverer hver enkelt kommune, og således bygger på den enkelte kommunes egne vurderinger i forhold til hvem loven omfatter i den enkelte kommune. De tall som kommer ut av dette gjør det rimelig å anta at tallet kan ligge betydelig høyere. Jeg vil anslå det til 1200-1500 på bakgrunn av de estimater fylkesmennene totalt har gjort.

Hvor mange av disse har i dag et gyldig vedtak for tjenester etter 6A?

Tallet er to.

En håndfull vedtak er innsendt fylkesmannen og er fortsatt under saksbehandling. 10–15 vedtak er nektet godkjenning. Det var formelle og reelle mangler ved dem. Det fremste felles trekk ved disse var at nær havlvparten manglet diagnose som kunne definere dem inn under lovens

§ 6A-2 første ledd (som jo begrenser regelverket til mennesker med psykisk utviklingshemning.

Etter den kontakten Rådet foreløpig har hatt, ser det ut til at de fleste tiltak det i dag arbeides

med gjelder c)-tiltak, altså omsorgstiltak. Det ser ut til at mange – særlig mindre kommuner – vegrer seg for å sette i verk b)-tiltak fordi de

- mener seg for lite faglig kompetente
- fortsatt mener at dette bør være et ansvar for habiliteringstjenesten alene
- eller til nød organiseres slik at habiliteringstjenesten går inn i et langsiktig og forpliktende samarbeid med kommunen, der langvarig tilstedeværesle i tiltaket er ønskelig

Vårt datagrunnlag med hensyn til dette er imidlertid lite, og ikke egnet til å trekke noen konklusjoner. Men jeg kommer tilbake til noen mulige forklaringer.

Vedtak etter § 6A-5 tekniske innretninger
Ingen vedtak foreløpig. Mange tiltak er samtykkebasert fra før av. Spørsmålet er om disse kan fortsette. Noen fylkesmenn har meddelt meg at mange slike tiltak nå avvikles fordi man ikke lenger kan se noe faglig behov for dem. De observasjoner Rådet selv har gjort er også av samme art. Jeg sier ikke at det ikke er behov for slike innretninger. Men de må begrunnes funksjonelt, og ansees som å være et nødvendig tiltak. Mulige unødvendige tiltak kan være:

- lydovervåking av person med kontrollert epilepsi
- lydovervåking av person som selvskader (dunking av hode) uten noen observerbar/hørbar kjede som gjør at skaden kan avverges

Om fraværet av vedtak
Vi har altså kun 2 godkjente vedtak. Enten betyr dette at tvangen er redusert/forsvunnet. Da er loven kanskje unødvendig å forlenge. Dette fordi det i dag er betydelig mer forbudt enn før å bruke ikke-autorisert tvang. Eller at Omsorgs-Norge ikke var forberedt på kap 6A slik man forutsatte og trodde i -98.

Hvorfor ble det sånn når hele Omsorgs-Norge i 10 år har ropt på klare regler??

- er estimatet lagt for høyt?
- er lista for utredningskravet lagt for høyt?
- har man laget et system som er lite håndterbart?
- innkjøringsvansker?
- er fylkesmannen redd for å ta ansvar?
- setter fylkesmannen for høye dokumentasjonskrav?
- er Habiliteringstjenesten en flaskehals?
- og hvis så: har de tilstrekkelige ressurser?

Hva med de mange utviklingshemmede med dobbeltdiagnoser – Dette skaper behov for sterk faglig kompetanse, også fra andre deler av spesialisthelsetjenesten. Er det slik at habiliteringstjenestene ikke har lagt om sine arbeidsmetoder. Dvs at de ikke gir bistand til kommunen, men fortsatt tar helhetsansvaret for tiltakene. Problemet er at hvis Habiliteringstjenestene ikke leverer sine tjenester i tide, vil de selv kunne tas på forholdet til Forvaltningslovens § 17, samtidig som de bidrar til å gjøre Omsorgs-Norge til lovbryter.

Eller er det slik at det er i kommunene problemet ligger, i forhold til manglende kompetanse – eller i forhold til en manglende forståelse for viktigheten av å følge det vedtakssystemet som nå er knesatt?

Er dette et Omsorgs-Norge som er opp som ei sol og ned som en pannekake?

Betyr dette at utviklingshemmede med utfordrende atferd ikke får den behandling /de rammer de har krav på? Er det slik at det praktiseres behandlingsregimer som ikke kan faglig begrunnes? Er det slik at kommunene vegrer seg mot å bruke b)-tiltak? (De er mer kostnadskrevende (kompetanse) og har kortere varighet.) Blir de kamuflert som c)-tiltak? ...som heller ikke blir vedtatt?

Jeg vet ikke hva som er de riktige svarene. Min rolle på dette stadiet må være å peke på noen problemstillinger og mulige forklaringer som man kan håpe at denne konferansen kan bidra til å gi noen svar på.

Spørsmålslisten

Hvor langt går habiliteringstjenestens bistandsplikt?

Med fare for å foregripe foredraget i morgen tidlig, er det viktig å ha i minne at loven bruker uttrykket «spesialisttjeneste». Dette kan være habiliteringstjenesten – eller rehabiliteringstjenesten. Men det kan også være andre spesialister innen medisin. Hva med privatpraktiserende avtalepsykologer? Det er ikke adgang til å legge ansvaret for tiltakene på andre enn de forvaltningsorganer og de ledere som skal fatte slike vedtak. Det vil si andre kan i høyden gi råd til de organer som har delansvar etter loven.

Men det gjenstår jo å se om den rådgivningsrollen man her har tillagt spesialisttjenesten kan utføres av andre enn den som fylkeskommunen selv har utpekt til dette.

Husk at loven går langt i å legge et helhetlig ansvar på kommunen. Noen vil si: påfallende langt. Det må være riktig å se det slik at spesialisttjenesten etter loven er tillagt en kvalitetssikringsfunksjon i forhold til kommunale forslag og antakelser. Men noe er for vanskjelig for kommunen, særlig kan dette gjelde b)-tiltakene.

Jeg har merket meg at mange fylkesmenn viser til at et stort antall vedtak ligger i habiliteringstjenestene for utredning/rådgivning. Det blir da viktig at habiliteringstjenestene arbeider med disse sakene slik at de både vektlegger det tidsmessige aspekt og det begrensede oppdrag de i dag har eter loven. Særlig gjelder dette a) og c) -tiltakene. Dette bør gjøres raskt, ikke minst fordi mange av de personer dette gjelder er særdeles godt kjent og dokumentert i habiliteringstjenesten fra før av. Hvis de ikke er det, har habiliteringstjenesten i lengre tid satt til side de internkontrollkravene som følger av tilsynsloven. I så fall er dette et godt tidspunkt for å rydde opp.

Jeg tror det går viktige skillelinjer i praksis – og i loven, fortolket ut fra lovgivers føringer - mellom disse tiltakene og b)-tiltakene som går på atferdsendring. Kommunens ansvar går her påfallende langt. Når den formelle kompetansen i kommunen er lav, oppstår et massivt behov for veiledning. I en slik bistandsrolle kan det være hensiktsmessig at habiliteringstjenesten for en tid overtar ansvaret for tjenestemottakeren med hjemmel i 6A-13, som er den eneste hjemmelen for en fylkeskommunal beslutning om bruk av makt og tvang. I alle andre saker blir fylkeskommunen avhengig av en kommunal beslutning.

Kap 6A er den eneste lovpålagte oppgaven habiliteringstjenesten har. Slike oppdrag skal derfor prioriteres foran andre oppdrag. Ambisjonsnivået må legges slik at man gir råd innen relativt korte tidsrammer, særlig med hensyn til a) og c)-tiltakene.

Dette kan stå i motstrid til tidligere praksis, og fullt akseptable og respektable mål om at hver enkelt pasient er viktigst, og at hver enkelt derfor skal ha en utredning som tilfredsstiller alle faglige krav. Problemet er at man da lett setter seg i en situasjon der det beste blir det godes fiende

Kan legens forordninger og beslutninger fortsatt gi hjemmel for bruk av makt og tvang?

Det vil si: Gjelder legeloven §§24–25 og 27 i tillegg til kap 6A? Både ja og nei. Legeloven bygger på frivillighet fra pasientens side. Bare innenfor grensene for pasientens samtykke kan legen iverksette behandling.



Ola Tom Røed foreleser under Fagdagene i Oslo.
(Foto: Tor Visnes).

Tidligere nødrettsgrunnlag er i dag i stor grad erstattet av kap 6A.

Men det er opplagt saker der man kan tenke seg at en behandling gis innenfor slike rammer som legeloven forutsetter. Dette må imidlertid vurderes konkret i den enkelte sak. Mitt råd vil være å være uhyre skeptisk til slike hjemler når det er etablert et system som er spesielt tilrettelagt for disse sakene, og som dere er pålagt å følge.

Meldesystemets normalordning – pårørendes rolle

Systemet legger opp til at pårørende skal involveres ved at de får kopier av alle meldinger om skadeavvergende tiltak. Mange tjenesteytere synes dette er leit, og mange pårørende skal ha opplevd dette som urimelig tyngende. Det er imidlertid adgang i loven til å finne andre løsninger i samarbeid med fylkesmannen. § 6A-6 tredje ledd sier jo at meldinger skal sendes.....eller på den måten fylkesmannen bestemmer. Det er altså adgang til å finne andre ordninger tilpasset den enkelte situasjon, der menneskelige hensyn tillegges vekt sammen med rettssikkerhetsmessige hensyn. Men dette krever en beslutning fra fylkesmannens side, og kan ikke bestemmes av den enkelte daglige eller faglige leder.

Pårørendes rolle i forhold til at de skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang (6A-6 fjerde ledd) er det ikke adgang til å dispensere fra.

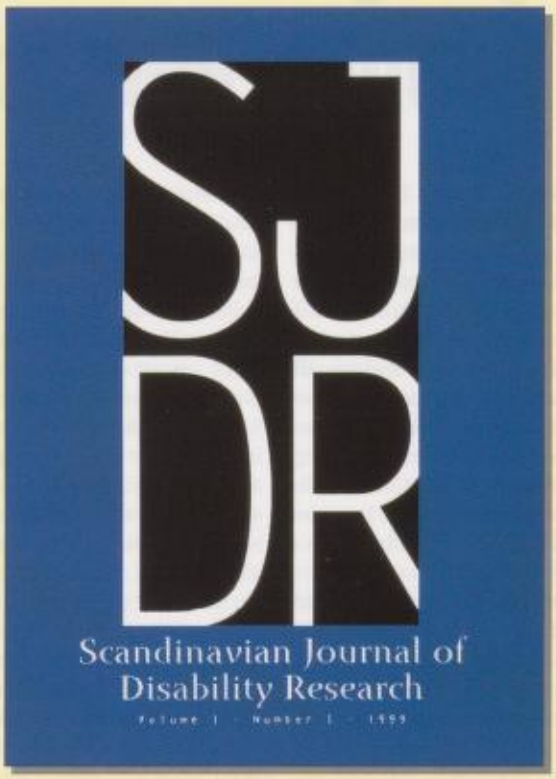
Andre spørsmål som har vært reist er om forbudet i forskriftenes § 1–3 mot mekaniske tvangsmidler.

- hva med lang tids etablert bruk?
- hva med samtykketilfellene?
- hva med de tilfeller der brukeren selv regulerer dette?

Videre kravet om alternative tiltak. Hva ligger i dette?

Jeg tør å spå at dette kravet ikke er spesielt presist – og at det kan forstås på ulike måter. Hva som vil være den riktige forståelsen vil vi nok trenge noe tid på å utvikle.

Det er mange spørsmål – og få svar som kan gis presist. Standardsvaret er at de fleste skjønnsspørsmål må løses ut fra den konkrete situasjon. Loven forutsetter imidlertid at det skjønn som skal foretas skal være bredt anlagt, der også andre enn rent faglige hensyn skal ha plass.



Nytt tidsskrift

Scandinavian Journal of Disability Research (SJDR) er kommet med sitt første nummer. Tidsskriftet har sitt opphav i Nordic Network on Disability Research, et flerfaglig nettverk av forskere fra alle de nordiske land. Det skjer mye innen forskning om funksjonshemming, det ønsker tidsskriftet å målbære, skriver redaktøren Mårten Söder. Redaksjonen håper, nå når det første nummer foreligger, at forskere vil se på tidsskriftet som en passende kanal for å publisere sin forskning. Og at lærere, studenter, fagfolk og funksjonshemmede og deres organisasjoner vil verdsette denne formidlingskanalen.

I dette første nummeret skriver, bl.a., Birgit Kirkebæk (DK) om at diagnoser langtfra er «objektive», men bærer i seg et subjektivt språk og historiske forutsetninger. Hennes utgangspunkt er bl.a. institusjonsanbringelsen ved dom i Danmark. Karin Barron (S) diskuterer etiske problemstillinger hun synliggjør utfra sin egen forskning med kvinner med psykisk utviklingshemming. I alt fem artikler og to bokanmeldelser har fått plass i dette nummeret av tidsskriftet. SJDR som er engelsk-språklig og skal komme ut to nummer i året.

Kontaktadressen er:
SJDR
c/o Johans Sandvin
Nordlandsforskning
8049 Bodø

-hfo

«Synlig annerledeshet» – stigmatiser – hvorfor integrering er vanskelig be

Høsten 1998 hadde TV2 et innslag på nyhetene om anvendelsen av plastisk kirurgi på barn med Downs Syndrome. Det som ble framholdt som fantastisk i den amerikanske reportasjen var at nå kunne foreldre til Downs barn virkelig hjelpe barnet til å bli sosialt inkludert ved at all form for «synlig annerledeshet» ble fjernet slik at ingen kunne ane at her var et utviklingshemmet barn.

I reportasjen sto en familie med en gutt i førskolealder fram. Familien hadde brukt neste alle sine ressurser på å investere i kirurgiske inngrep i håp om, og tro på, at dette ville gjøre at sønnen fikk det sosialt sett mye enklere i framtida. De hadde fulgt spesialistenes råd! Det foreldrene syntes var litt vanskelig var all den lidelse de påførte sønnen gjennom smerter etter inngrepene. Kirurgiske inngrep var tenkt ferdigstillet i løpet av noen år både rundt øyne, nese og munn. Trøsten var at han ville bli et «vakkert barn» som andre ville like.....og hvem av oss vil ikke ha et vakkert barn som alle liker?!

> **" Trøsten var at han ville bli et «vakkert barn»**

Min umiddelbare reaksjon på dette innslaget forsterket på den ene sida mine fordommer om «det typisk amerikanske». På den andre sida sprøyter jo snart "hvermansen og hverkvinsen" inn silikon både her og der og er gjenstand for såkalt lipofigurasjon; i dagligtale; fettsuging. Hvis vi ser bort fra at det her handlet om mindreårige, kan vi jo tenke at hvorfor skulle ikke utviklingshemmede kunne gjøre endringer på sitt utseende når vi andre kan?

Min analytiske reaksjon var at en slik handling har en iboende forståelse av virkeligheten med minst tre underliggende antagelser. For det første at ansiktstrekk av denne type er uønsket/stygt og at stygge mennesker blir sosialt isolert. For det andre ligger en slik forståelse av virkeligheten helt opp til kommersialiseringen av kropp gjennom reklamen vi alle eksponeres for; bare du er vakker så blir du sosialt inkludert, lykkelig og populær. Men her ligger også i tillegg en iboende forutsetning om at «synlig annerledeshet», eksemplifisert via «mongolske ansiktstrekk» er konstant eksisterende som sosialt bortvelgingskriterium gjennom hele livsløpet. Det er det sist nevnte jeg vil konsentrere meg om her i dag; er visuelt synlig «annerledeshet» overhodet noe relevant kriterium?

I prosjektet *Hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner – barnehager,* som jeg arbeider med for tida, handler om inkludering og ekskludering mellom førskolebarn. Jeg har spesielt vært interessert i å studere ansikt-til-ansikt-samhandling mellom barn hvor minst et av barna i samhandlinga enten var bevegelseshemmet, utviklingshemmet eller var innvandrer med annen hudfarge enn majoriteten. Fokuset har vært rettet mot hva som skjer mellom barna når samhandlinga enten bare blir tungdreven og lite fristende eller rett og slett bryter helt sammen. Med andre ord har jeg vært på jakt etter inkludering og eksludering i praktisk liv. Jeg har også prøvd å få tak i barnas egen forståelse av det som skjer, for om mulig å fange deres rasjonalitet. Dette framlegget er således kun en del av et større hele.

Kort om hva tidligere forskningsresultater hadde fokusert på

Da mye av den foreliggende forskning om funksjonshemmede og barn flest sine holdninger til dem tok utgangspunkt i at synlig funksjonshemming var et underliggende utvalgskriterium for barn i valg og preferanser av lekekamerater (Harper et al., 1986; Goodman et al., 1963, Richardsson mange). Typisk kunne være at barn ble bedt om å velge hvem de helst ville leike med av barna på framlagte bilder/tegninger. På slike bilder/tegninger var det gjerne et barn med krykker, et barn i rullestol, et barn med Downs Syndrome etc. Funnene pekte stort sett i retning av at barn flest prefererte ikke-funksjonshemmede lekekamerater. Skulle en tatt funnene i preferansestudier som gjeldene også for det virkelige liv, ville eksemplet fra den amerikanske fjernsynsreportasjen vært meget rasjonell. Imidlertid er nettopp hoved-innvendingen mot preferansestudier der barn velger lekekamerater ut fra tegninger/bilder av ukjente barn at resultatene ikke kan generaliseres over i det praktiske hverdagsliv. Denne kritikken setter den amerikanske reportasjen som ble nevnt innledningsvis i et noe mer tvilsomt og alvorlig lys....

> **" Det er ingenting i data som indikerer at barn flest ekskluderte bevegelseshemmede barn med hensikt fordi de var visuelt synlig «annerledes».**

Materiale

Utgangspunktet i den studien som denne presentasjonen bygger på er at det er det praktiske hverdagslivet som er av størst interesse. Det syntes være mer interessant å studere hva barn faktisk gjorde mot hverandre, i stedet for hva de sier de vil gjøre med et ukjent barn på et bilde.

Materialet dette framlegget bygger på er mer eller mindre deltagende observasjon i 5 barnehager over et halvt år (september 1996 og ut januar 1997, samt september 1997). Materialet er situasjonsbeskrivelser av samhandling hvor minst et funksjonshemmet barn inngår. Dette framlegget tar utgangspunkt i om lag 80 barn fra de fem barnehagene som inngikk i studien. Barna er alle i alderen 3–6 år, og går i vanlig norske kommunale barnehager. Aldersgruppen er valgt med utgangspunkt i at studien har som overordnet mål å utvikle kunnskap om hvordan hverdagssegregering oppstår og utvikles mellom mennesker i løpet av livsløpet, og dermed var det naturlig å starte med barn rundt 3 år. Dette er alderen barn flest begynner å samhandle med jevnaldrende mer enn å leke parallelt, samt at de fleste barn i denne alderen har et for andre forståelig verbalt språk.

Bakgrunnen for valg av de tre helt ulike «gruppene» barn var blant annet nettopp ønsket om å

ende eller solidaritetsframkallende?
lyses ut fra studiet av barn

finne ut «visuelt synlig annerledeshet» sin betydning i samspillprosesser. Det visuelt synlige i mitt utvalg er «kan ikke gå/avhengig av hjelpemidler», «hudfarge», samt «mongolske ansiktstrekk». Bakgrunnen for et slikt valg kan relateres til ønske om å finne ut hvorvidt små barn legger noe sosialt devaluerende inn i synlig annerledeshet, og om dette i så fall brukes til å ekskludere jevnaldrende?

Funnene som her legges fram bygger på observasjon, sosiometri og vennskapsintervju med barna. Funnene som presenteres her tar også kun utgangspunkt i de funksjonshemmede barna og barn flest, hvilket betyr at barn av innvandrere med annen hudfarge holdes utenfor i dette framlegget.



Borgunn Ytrehus er sykepleier og sosiolog. Hun arbeider for tiden som stipendiat i sosiologi ved Institutt for sosiologi og statsvitenskap ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Trondheim. Borgunn Ytrehus har de senere årene konsentrert sitt forskningsarbeid særlig om barn og relasjonsbygging.

(Foto Tor Visnes).

Hva fant jeg?

For det første vil jeg si at visuell synlig «annerledeshet» i seg selv ikke var noe ekskluderingskriterie, noe som framkom innenfor alle de tre «gruppene» barn. Det må også understrekes at der fantes *betydelig vilje* til å samhandle med funksjonshemmede barn blant barn flest. Allikevel ble det utfallene av samhandling mellom barna svært forskjellige. Atferden til barn flest i samspillsituasjoner med funksjonshemmede barn varierte i forhold til bla. «synlig annerledeshet» versus «usynlig annerledeshet». Det er disse forskjellene i sosial praksis vi her skal se videre på. La oss begynne med de mest «synlige», nemlig barn med bevegeslesvansker, her tre barn (to gutter og en jente) som alle var mer eller mindre avhengig av rullestol.

Det er ingenting i data som indikerer at barn flest ekskluderte **bevegelseshemmede** barn med hensikt fordi de var visuelt synlig «annerledes». Det var heller tvert om. Det er observert mange tilløp til at barn flest prøver legge til rette for bevegelseshemmede barn. I noen situasjoner kunne de omdefinere eller modifisere situasjonene slik at de ble lettere å være en del av som bevegelseshemmet, når de selv kunne se at situasjonen var vanskelig. For eksempel når barna etter en samlingsstund i garderobekroken skulle løpe to og to inn til formiddagsmat, valgte Trym (5 år 2 mnd) og krype om kapp med Tonje (5 år 2 mnd) isteden for. Når guttene på seksårsbarnehagen lekte politi og tyv, festet de fast gåstativet til Bendik (6 år) mens de festet fast beina til de andre for at tyvene ikke skulle rømme. I situasjoner som er forutsigbare og tydelig definert så det ut til at barn både var villig og i stand til å opptre partikularistisk overfor bevegelseshemmede. Anders (5 år 3 mnd) blir både invitert med i leik og defineres inn i tilpassede roller. Han er også det barnet som i den sosiometriske målingen kommer ut med størst tilhørighet (antall mulige mottatte valg/ antall mottatte valg) i sin gruppe.

Atferden overfor **synlig utviklingshemmede** så ut til å være mer motsetningsfylt. Her forekom mer tilrettelegging og omsorg fra barn flest enn overfor andre barn, men her forekom også mer avvisning. Bård (5 år 11 mnd) med Downs Syndrom mottok flere oppmuntringer og ros fra Bror (6 år) i hverdagen. Barna kunne justere krav til ferdigheter overfor Bård, Eks mandagenes «**VITSESTOL**». Men Bård opplevde også at guttene på seksårs-barnehagen stønnet og kniste «Å, nei! Ikke han!» når han kom for å sette seg siden av dem i samlingsstunda eller i gymsalen. Når Bård hadde bæsja i buksa, kneip en del av barna seg for nesa, kniste litt og lo. Men når Bendik (bevegelseshemmet) ropte «jeg kommer snart tilbake, jeg skal bare skifte bleie først!», var det som den mest selvfølgelige ting i verden at en seksåring skulle skifte bleie. Også Elin (3 år 8 mnd) mottok mye tilrettelegging og omsorg fra jevnaldrende. De passet på så hun ikke spiste tusjer eller plastikk, de la til rette leker for henne og koste med henne. Da Eva og Else holdt samlingsstund tilrettela de spesielt for Elin. I «teppe-leken», lot de Elin få høre både stemmer og se litt av klærne til de som lå gjemt under teppet, mens de andre måtte gjette ut fra hvem de maktet observere som fraværende i barnegruppa. Samtidig opplevde også Elin at Elisabeth (3 år 11 mnd) nektet å sitte ved siden av henne i samlingsstunda, og i gymsalen mottok hun kommentarer av typen; «Å, hun er treg! Flytt deg!».

> **„ Det syntes være mer interessant å studere hva barn faktisk gjorde mot hverandre**

Barn med **multihandikap,** både bevegelseshemmet og utviklingshemmet opplevde mye av det samme som synlig utviklingshemmede. Både jenter og gutter var ivrige på å assistere Torstein (5 år 9 mnd) når han var i ferd med å falle, eller når de lekte sangleker som krevde koordinering utover det han maktet. De prøvde å initiere kontakt med ham, som da Tone (5 år 4 mnd) spurte i uteleken om han ville leke med henne. Han satt på knær i ute i snøen og spiste snø. Hun gikk også ned på knær og spurte om han ville være sammen med henne. Han fortsatte spise snø og snudde seg vekk. Hun gjentok spørsmålet, med samme respons. Til slutt la hun seg ned på magen og kikket opp i ansiktet hans og ropte: «Skal jeg være til deg??», men uten respons. Til slutt gikk hun noe slukkøret bort til andre barn i nærheten. Samtidig opplevde Torstein i første klassen på skolen at ei jente ba læreren om å flytte Torstein for hun ville leike der han satt, selv om han kom dit først.

Aslaug (4 år 2 mnd) var stasjonert i en gruppe barn i alderen halvannet til tre år. Hun opplevde relativt sjelden at barn flest tok kontakt med henne, og hun initierte aldri kontakt selv på en slik måte som kunne iakt-

tas. Hun oppholdt seg ofte på ei matte på golvet, eller festet fast med «reimer» i et ståstativ eller i en spesialstol. Det hendte de kom bort til henne med en leike og rakte mot henne, men hun var ikke i stand til å ta imot og det ble derfor gjort av en voksen. På et vis ble den voksne et mellom ledd mellom Aslaug og de andre. De kunne også stryke henne over hodet i forbifarten. Men også hun opplevde at de små i avdelingen ikke ville sitte så nær henne at de kom i berøring med hverandre. Her var barna for små til at jeg kunne fange opp hvorfor. Men i følge spesialpedagogen trodde hun de ble redde når Aslaug laget uartikulerte høye lyder, og at de opplevde det som ekkelt når hun siklet på dem.

Barn med «synlig» utviklingshemming opplevde også å motta mildere sanksjoner enn andre om de gjorde noe galt mot jevnaldrende. Da for eksempel Bård (5 år 11 mnd) ødela sandslottet som to jenter i avdelinga hadde bygd i sandkassen kom de bort til meg å beklaget seg. Da jeg spurte om de hadde fortalt Bård at de ikke likte at han ødela sandslottet, kikket de på meg som et spørsmålstegn og utbrøt: «Kan vi det da?» Det tyder på at de trodde de måtte akseptere uakseptabel atferd fra en «synlig» utviklingshemmed «annerledes». Så til de usynlig «annerledes» utviklingshemmede barna.

„ Atferden overfor synlig utviklingshemmede så ut til å være mer motsetningsfylt.

Trine (6 år 2 mnd) og Anne (3 år 11 mnd) var også utviklingshemmet, men de så ut som barn flest. Riktignok mottok begge litt fysioterapi for å trene deler av motorikken, men de hadde ikke motoriske problem som var så store at det ble synlige for folk flest og ikke oppfattet av barn flest. Disse to mottok ikke mer omsorg og omtenksomhet fra jevnaldrende enn barn flest. De ble korrigert av jevnaldrende dersom de brøt samhandlingsregler, og disse korrigeringene/irettesettelsene var ofte langt fra diskre og hyggelige. Terje (5 år 1 mnd) hevdet at Trine «hylte» når hun sang. Da hun begynte på skolen ble det arrangert «potetløp» for ungene. Instruksjonen ble gitt på en slik måte at Trine ikke helt fikk med seg hvor langt de skulle løpe, at poteten ikke skulle støttes med hendene o.l. Etter løpet mottok hun kommentarer som: «Neste gang vil ikke jeg være på lag med Trine, for hun er så treg». Anne opplevde at Asbjørn (3 år 6 mnd) ville flytte seg vekk, når hun kom for å gi ham kos eller sitte ved ham. Aina ville ikke være til henne fordi hun hevdet at Anne slo henne (det skjedde også av og til). Slike reaksjoner mellom barn er svært typiske og er noe alle opplever mer eller mindre av. Forskjellen er bare at Trine og Anne relativt hyppig opplever denne type reaksjon. Barn flest ser ikke ut til å være villige til og gjennomføre noen form for individuelt tilpasset respons til «usynlig utviklingshemmede».

Trine og Anne er «merket» som utviklingshemmet, og de mottar spesielt tildelte ressurser via spesialpedagoger, assistenter og fysioterapeuter. De blir av de voksne oppfattet som utsatte hva sosial samhandling med jevnaldrende angår. Det betyr også at de voksne prøver være katalysatorer for sosialt samspill. Imidlertid oppdaget jeg i samtlige av de barnehagene jeg besøkte at det var barn som strevde like mye med det sosiale samspillet med jevnaldrende som Trine og Anne, og mottok hyppig korrigeringer og irettesettelser fra jevnaldrende. Disse barna hadde ingen «merkelapp/ diagnose» og derfor heller ingen ekstra voksenressurser. Disse barna kunne fra de voksens ståsted framstå som «utagerende» eller «stille, tause». Noen av dem trakk seg vekk selv, og dermed unngikk en del avvisninger, mens andre kjempet for å komme inn i fellesskapet.

Av barna ble disse ungene oppfattet som «trege» eller «rare». Er du sett på som «treg» eller «rar» levnes du lite solidaritet fra jevnaldrende. Deres ensomme kamp i barnehierarkiet får stå som en illustrasjon på den potensielle råskap som synes å være eksisterende i barnegruppa.

„ Barns atferd i samhandling med utviklingshemmede barn som er synlig annerledes, ser atferden ut til å bli tvetydig.

Kort oppsummert kan vi spissformulert si at vi kan rangere «annerledes» barn i fire kategorier basert på en kontimuum fra stigmatisering til solidaritet.

Usynlig og «merkeløse» (les; diagnose og ressursløse) → usynlig utviklingshemmede → synlig utviklingshemmede → bevegelseshemmede.

Diskusjon

Tenker vi oss tilbake til innledningseksemplet med førskolegutten med Downs Syndrom som skulle bli vakker og populær, kan det ut fra denne studiens funn se ut til at plastkirurgenes råd neppe gjorde gutten mer populær blant jevnaldrende.

Det integrerte fellesskap funksjonshemmede barn skal føres inn i gjennom barnehagen, ser både ut til å eksistere og ikke eksistere på en og samme tid. Barn flest utviser både vilje og evne til å avgi partikularistisk atferd i samspill med «synlig» annerledes barn. Imidlertid ser det noe vanskeligere ut hva samspill mellom barn flest og «usynlig» annerledes barn angår. Barnas atferd i forhold til synlighet og usynlighet gir assosiasjoner til distinksjonen «verdig» og «uverdig» trengende. Synlighet ser ut til å kvalifisere til spesiell omtanke og partikularisktisk atferd. Barn flest er ***solidariske*** med synlig annerledes jevnaldrende i den grad de har oversikt over situasjonen. Usynlig annerledes barn blir sanksjonert med de tilenhvertid gjeldene samhandlingsregler som eksisterer, hvilket ofte medfører negativ respons fra barn flest. Det kan være grunnlag for å reise spørsmålet om synlighet har samme funksjon overfor barn som diagnoser har overfor voksne. Blant barn i alderen 3–6 år ser i alle fall synlighet ut til å gi ekstra beskyttelse fra jevnaldrende i en ellers tøff hverdag.

Barns atferd i samhandling med utviklingshemmede barn som er synlig annerledes, ser atferden ut til å bli tvetydig. Disse barna er både usynlig og synlig annerledes på en og samme tid. Det er i seg selv motsetningsfylt, og kan skape forvirring hos jevnaldrende flest. Situasjonen blir tvetydig. I slike tvetydige øyeblikk, har barn flest valget mellom to ulike handlingsreportoir. De kan velge den generelle samhandlingsregel linja, som medfører en tøff sanksjonering av uregelmessigheter i hverdagens sosiale flyt. Denne brukes overfor barn flest og usynlig annerledes barn. Men siden de ser noe visuelt annerledes med disse barna, kan de også velge den solidariske og tilpassede atferdslinjen, som benyttes overfor bevegelseshemmede barn. Det synes framstå svært vanskelig å forutsi hvilke strategi som velges i enhver situasjon, og marginene framstår som hårfine – noe avslutningseksemplet kan illustrere.

Levekårsperspektivet i studier av utviklingshemmedes livssituasjon

I forbindelse med evalueringen av HVPU-reformen var undersøkelser av levekårene et sentralt element. Det legges opp til en fortsettelse av dette i et nytt forskningsprogram som forskningsrådet nå setter i gang på initiativ fra Sosial og helsedepartementet.



Jan Tøssebro er professor ved Program for sosialt arbeid, Norges teknisk-naturvitenskapelige Universitet, Trondheim, og har i mange år forsket på utviklingshemmedes livsvilkår. Tøssebro har også i andre, praktiske sammenhenger vært opptatt av temaet.

(Foto Tor Visnes).

Samtidig både kan og bør en stille spørsmål ved om det er levekårene det bør fokuseres på nå.

For det første kan en hevde at vi vet nok om levekårene ut fra de data som ble samlet inn i 1994 knyttet til evalueringen av reformen. En enkel oppsummering av funnene fra den gangen er [1]) at boforholdene ble mye bedre, både hva gjelder standard, størrelse og muligheter for privatliv. Videre [2]) at bortsett fra boforholdene skjedde det ikke så mye som mange hadde håpet (og andre fryktet), f. eks. når det gjelder sysselsetting, fritidsaktiviteter med mere. Ser en bort fra boforholdene kan en snakke om «revolusjonen som forsvant». Spørsmålet er om det er noen grunn til å tro at dette er annerledes nå. Vil ikke en ny levekårsundersøkelse bare finne det vi alt vet?

„ Vil ikke en ny levekårsundersøkelse bare finne det vi alt vet?

For det andre kan det reises spørsmål ved om studier av objektive levekår gir et godt inntrykk av viktige sider ved utviklingshemmedes tilværelse? Er ikke levekårene et ytre skall, der innholdet en putter inn er viktigere? Og der utviklingshemmedes egen opplevelse av situasjonen burde stå mer sentralt?

Størstedelen av innlegget skal handle om potensialet i levekårsperspektivet i studier av utviklingshemmedes livssituasjon, så la meg foreløpig bare kommentere det første spørsmålet:

Vet vi ikke allerede nok? Her er det flere ting å si: Først – allerede under intervjuene i 1994 opplevde vi at personalet sa: «Kommer dere nå? Til nå har vi bare ordnet med boforholdene. Fritid og sosialt liv har vi ikke rukket å begynne med ennå» eller de kunne si «Kommer dere nå? Hittil har alt gått greit, men nå begynner innsparingene. De har alt tatt fra oss en halv stilling.» Dette er gode illustrasjoner på at det kan være farlig å trekke slutninger fra en kort og hektisk reformperiode – en periode med høy oppmerksomhet – til mer langsiktige virkninger. På godt og vondt.

Videre – når jeg presenterer hovedfunn fra data fra 1994, opplever jeg motbør. Når jeg påstår at det er tilnærmet status quo når det gjelder sysselsetting og fritid, innvender mange at det har skjedd mye på disse feltene siden 1994. Kanskje er dette riktig. Eller kanskje er det slik at de mest aktive tiltakene får mest oppmerksomhet, mens en ser bort fra at flertallet ikke omfattes av dem. Det er et åpent spørsmål.

For det tredje gjelder et generelt argument for undersøkelser av utviklingshemmedes levekår. Det å gjennomføre studier av levekårene til folk flest er vel innarbeidet i vårt land og i våre naboland. Det gjøres omlag hvert 4. år. Hensikten er blant annet å «overvåke» utviklingen av sosial ulikhet og sosiale problemer. Det er imidlertid et tankekors at noen av samfunnets mest sårbare grupper faller utenfor disse undersøkelsene, blant annet utviklingshemmede. Dels skjer dette fordi utviklingshemmede er få og dels fordi enda færre kan intervjues på vanlig måte. Konsekvensen er at en utsatt gruppe faller utenfor vanlige rutiner for overvåking av levekårsproblemer. Derfor; det er et behov for jamnlig oppdatering av kunnskapen om utviklingshemmedes levekår – reform eller ikke. Behovet er bare større i kjølvannet av en større reform. På sikt bør derfor departementet ta initiativ til å «institusjonalisere» slike undersøkelser.

„ Omsorg og pleie kom i vanry, mens behandling kom i sentrum – om ikke i praksis så ideelt.

Levekårsperspektivet og kritikken av institusjonene

La meg ta en omvei før jeg går nærmere inn på levekårsperspektivet. Internasjonalt er fokuset på levekår nokså særegent for evalueringen av institusjonsavviklingen i Norge (og Sverige). I den betydelige amerikanske og britiske litteraturen er det helt andre spørsmål som har stått i sentrum. Selv om flere tema har vært oppe, har spørsmål om ferdigheter og læring fått desidert størst oppmerksomhet. Lærer de mer? Mestrer de flere hverdagsferdigheter? I tilknytning til dette stilles det også ofte spørsmål om utfordrende adferd – blir den hyppigere eller sjeldnere? Slike spørsmål har vært viet liten oppmerksomhet i Skandinavia. I stedet finner vi en interesse for levekår.

Selv om det kan være spekulativt, er det fristende å koble disse forskjellene tilbake til ulike element i den institusjonskritiske debatten fra midten av 60-tallet. I den norske debatten på 60- og 70-tallet kan en skille ut 3 ulike element:

- habiliteringsdebatten
- velferdsstatsdebatten
- integrerings-/normaliseringsdebatten

Det er de to første som er av interesse nå.



Professor Jan Tøssebro i diskusjon med forbundsleder NFU, Sidsel Grasli på Fagkonferansen i Bergen. (Foto: Tor Visnes).

Habiliteringsdebatten er knyttet til 60-tallets voksende optimisme med hensyn på hva utviklingshemmede kan lære, og oppmerksomheten ble rettet mot omsorgens mål. Omsorg og pleie kom i vanry, mens behandling kom i sentrum – om ikke i praksis så ideelt. Denne debatten handlet ikke om institusjonsavvikling, men om – utvikling. Den hadde imidlertid også et institusjonskritisk innslag. Det verserte påstander som at «institusjoner er uegnet som behandlingssted», «den kroniske pasient er institusjonsskapt og institusjonsskadd», med mere.

Tizards eksperiment fra England fikk oppmerksomhet. Han viste at utviklingshemmede barn som flyttet til små familielignende enheter utviklet seg raskere enn de som ble igjen på institusjon. Internasjonalt fikk også stemplingsteorien betydning. Hovedpåstanden i denne teorien er: Dersom du har et avvik er det stor risiko for å bli utsatt for en behandling som forsterker avviket! For eksempel: Begår du et tyveri plasseres du et sted som fungerer som forbryterskole (fengsel). Blir du diagnostisert som utviklingshemmet plasseres du i et miljø fattig på stimuli, og du blir mer utviklingshemmet. Med gamle overlege Rasmussens (Klæbu pleiehjem) ord: «Man skal ha høy intelligens for å klare å være på et åndssvakehjem».

Selv om dette ble veldig overflatisk, bør poenget være klart: Ett sentralt argument for institusjonsavviklingen (og avvikling av spesialskoler) var at de var dårlige behandlingssteder. En mente utviklingshemmede ville utvikle seg bedre i normale miljø og med normale stimuli. Gitt et slikt bilde, blir spørsmålet for forskere:

- Blir utviklingshemmede mindre utviklingshemmet?
- Reduseres utfordrende adferd?

Velferdsstatsdebatten var i første rekke en reaksjon på de uverdige levekårene i institusjonene. I tillegg var den en reaksjon på offentlig ansvarsfraskrivelse (dvs veldedigheten). Denne debatten kom parallelt med og var knyttet til en generell kritikk av velferds-Norge med stikkord som «myten om velferdsstaten» og «det skjulte Norge». Poenget var at noen grupper var glemt i utviklingen av velferdssamfunnet, og utviklingshemmede i institusjon var definitivt blant dem. Arne Skouen og aksjonen Rettferd for Handikapte var sentral i denne debatten på 1960-tallet, og for dem ble institusjonen nærmest et middel for å skjule hvor slette vilkår utviklingshemmede ble budt.

„ Levekårsundersøkelser vil heller ikke kunne fange opp at «det gode liv» er forskjellig for forskjellige mennesker.

Innen et slikt perspektiv vil det sentrale være å skape anstendige levekår, og institusjonsavviklingen ble et element i dette - om ikke på 60-tallet, så i alle fall på 80-tallet. For forskere blir det sentrale spørsmålet:

- Forbedres levekårene?
- Kan levekårene nå anses som akseptable?
- Hvordan er levekårene i forhold til hva som ellers regnes som akseptabelt i vårt samfunn?

Slik sett kan levekårsundersøkelsene i Norge og Sverige knyttes til velferdsstatsdebatten, det offentliges ansvar for å skape et anstendig liv for alle, mens fokuset i USA og UK kan knyttes til habiliteringsdebatten – bedre betingelser for læring.

Kort om levekårsundersøkelser

På et vis er formålet for levekårsundersøkelser å få tak i «det gode liv» og å vurdere folks situasjon opp mot det. Men samtidig er ambisjonen mye mindre og mer sosialpolitisk orientert – perspektivet er knyttet til fordelingen av goder og til sosiale forskjeller. Levekårsundersøkelser har gjerne følgene fellestrekk:

De er beskrivelser av kårene på noen utvalgte livsområder; slik som arbeid, inntekt, boforhold (dvs materielle goder), men også mindre materielle ting som sosiale nettverk, fritidsaktiviteter, etc.

„ Derfor viser mange undersøkelser liten sammenheng mellom vilkår og tilfredshet med vilkårene.

En retter stort sett oppmerksomheten mot objektive indikatorer (slik blir boforhold til boligstørrelse, antall rom, etc; inntekt blir antall kroner; sosiale nettverk blir hvor ofte en treffer slektninger og venner, etc).

Vanligvis er indikatorene slik at «mer» = «bedre», og svært ofte er målestokken en eller annen form for sammenligning:

- Har en det bedre eller verre en andre?
- Har en det bedre eller verre enn før?
- Har kvinner lavere lønn enn menn?
- Har folk i Oslo øst dårligere bolig enn i resten av landet?

Sammenligningen kan også være med en regel eller norm, f eks Husbankens norm for hva som er en akseptabel bolig.

Det legges stor vekt på at undersøkelsene skal være representative.

En slik tilnærming har opplagte minus dersom målet er å få tak i om personene lever et godt liv.

En kan f eks innvende at ved å spørre hvor ofte en treffes, vil en ikke få tak i nærhetsdimensjonen i sosial kontakt. Videre – det er slett ikke alltid slik at «mer» = «bedre». En som sitter i TV-kroken deltar på mindre enn den som farer fra fritidsaktivitet til fritidsaktivitet, men har han / hun det «verre»? Mange vil også si at for utviklingshemmede vil ofte innholdet i dagen og relasjonene til personalet

være mye viktigere enn mye av det en får fram ved å beskrive de ytre kjennetegnene ved bolig, arbeid med mere. En vil f eks ikke kunne fange opp konsekvenser av ansvarspulverisering, faglig svak tilrettelegging osv.

Levekårsundersøkelser vil heller ikke kunne fange opp at «det gode liv» er forskjellig for forskjellige mennesker. De bygger implisitt på at det samme er viktig for alle. Men vi er ikke så like. Vi foretrekker forskjellige ting; hva vi liker endres i livsløpet; noen prioriterer nettverk framfor arbeid; vi bruker pengene til forskjellige ting. Og selv om vi la vekt på det samme, så er det en ting hvordan man har det, noe annet hvordan man tar det. Personlig hadde jeg det best med inntekten da jeg var ny–utdannet og i min første jobb, fordi da var forventningene lettere å tilfredsstille. Det er påfallende å se hvor liten sammenheng det er mellom inntektsstørrelse og folks tilfredshet med inntekten.

Det kan derfor virke som et bedre alternativ å droppe levekårsundersøkelser til fordel for studier som er mer sensitive for den enkeltes ønsker, behov og tilfredshet – undersøkelser som fokuserer på den subjektive opplevelsen av å ha det godt.

Subjektivitet og livskvalitet

Internasjonalt har livskvalitetsstudier vært vanligere enn levekårsundersøkelser, og de har blitt populære overfor utsatte grupper – særlig syke, men også utviklingshemmede. Ordet livskvalitet brukes riktignok så forskjellig at det er vanskelig å forholde seg til, men la oss holde oss til den vanligste grunnbetydningen: Personens subjektive opplevelse er det beste målet på hvordan vedkommende har det.

Det er minst to uoverstigelige problemer med en slik innfallsvinkel i studiet av utviklingshemmedes livssituasjon.

For det første er det mange utviklingshemmede som ikke kan snakke, og enda færre kan intervjues om slike emner. Og hvem skal da dømme om deres subjektive opplevelse? Personalet?

„ Derfor, la oss gå tilbake til levekårene og forsøke en gang til, ikke for å beskrive «det gode liv», men med mindre ambisjoner og med vekt på sosialpolitisk relevans.

For det andre har et fokus på subjektiv opplevelse noen tvilsomme sosialpolitiske implikasjoner. Perspektivet kan faktisk legitimere at «den som lite har, skal også lite få». Fordi – vår opplevelse henger sammen med hva slags situasjon vi lever i, men også av de forventninger vi møter situasjonen med – og forventningene preges av hva en er vant med. Derfor viser mange undersøkelser liten sammenheng mellom vilkår og tilfredshet med vilkårene. Videre – subjektiv tilfredshet har også et element av forsvar for egen identitet. Vår situasjon eller våre vilkår vil i noen grad vise til hvem vi er og hva vi har oppnådd. Og mot en slik bakgrunn blir det nærmest logisk at de fleste mennesker er fornøyd med det meste – slik tilfredshetsundersøkelser gjerne viser. Videre er det heller ingen bombe at utviklingshemmede skiller seg lite fra folk flest når det gjelder i hvilken grad de er tilfreds med sin situasjon.

Men dermed blir livskvalitetsperspektivet sosialpolitisk impotent. Satt på spissen kan det legitimere offentlig støtte til den misfornøyde millionæren framfor den bevegelseshemmede gamle damen som syns «hun har det så bra som hun kan ha det». Eller – det legitimerer at det ikke er nødvendig å gjøre noe med utviklingshemmedes livssituasjon når de synes de har det fint. Derfor, la oss gå tilbake til levekårene og forsøke en gang til, ikke for å beskrive «det gode liv», men med mindre ambisjoner og med vekt på sosialpolitisk relevans.

Forankring av et objektivt levekårsbegrep – å unngå «uakseptable forhold»

Innen levekårslitteraturen har en gjerne benyttet tre ulike veier for å komme rundt problemene knyttet til at vi både prioriterer og ønsker ulike ting. Disse veiene er forsøk på å forankre et objektivt levekårsbegrep i henholdsvis

- behov
- ressurser
- normer eller kulturelle verdier

De to første har vært populære i levekårslitteraturen, men brukes mindre i dag. Videre har jeg annet sted argumentert for at de ikke holder når oppmerksomheten rettes mot utviklingshemmede. Det tas derfor ikke videre opp her.

Når det gjelder normer og kulturelle verdier har jeg foran uttrykt skepsis til at vi er så konforme at felles verdier kan danne basis for målinger av «det gode liv». Poenget kan imidlertid snus på hodet: Vi kan nok ikke enes om hva som er «det gode liv», men hva med «det vonde liv». Kan vi snakke om et minste felles multiplum av livsområder som er viktige for de fleste, og der det er en slags vag enighet om hva som er «uakseptabelt for mennesker i vårt samfunn». Og om det er slik, får vi en sterk kobling mellom levekår og velferdsstatens idegrunnlag: det offentliges ansvar for å sikre akseptable livsvilkår for alle.

Nå er det en overdrivelse å si at det er klart hva som er akseptable levekår i vårt samfunn, men et vagt bilde har vi nok. Og dette er gjerne dannet i en sammenligning. Om en spør hva som er akseptabel lønn for kvinner, vil svaret være «lik lønn for likt arbeid». Sagt på en annen måte, betydelige forskjeller må kunne forklares og forsvares på ett eller annet vis. Samtidig kan en innvende at utviklingshemmede tradisjonelt ikke bare har hatt en særomsorg, men også sære målestokker. Noe kan ha vært regnet som «bra nok» for utviklingshemmede, uten at det var bra nok for folk flest. Her var det ikke nødvendig å forklare store forskjeller. På et vis kan en si at noe av Lossius-utvalgets grep var å innføre levekårsbegrepet i diskusjonen om utviklingshemmede, for nettopp på den måten å tydeliggjøre at det var snakk om levekårsforskjeller som ikke lot seg forsvare. De satte i gang en prosess for å tilordne utviklingshemmede en mer «normalisert» målestokk for hva som er akseptable levekår.

Og selve dette poenget – å se utviklingshemmedes situasjon i lys av en mer «normalisert» målestokk – er sentralt ved undersøkelser av utviklingshemmedes levekår. Ved å studere levekår på omtrent samme måte som det gjøres for den øvrige befolkningen, blir det vanskelig å ikke forholde seg til et slags «akseptabelt sammenlignet med andre». Dette er med på å sikre en betydelig politisk relevans. Dette betyr imidlertid ikke at innvendingene en kan rette mot levekårsstudier blir mindre gyldige. Problemer som levekårsstudier ikke fanger opp, blir ikke mindre viktige. Men likevel – i dag, med dalende interesse for utviklingshemmedes livssituasjon, vil påpeking av vesentlige mangler ved levekårene – uakseptable levekår – være en måte å skape oppmerksomhet og initiativ, og det er ikke minst viktig.

C-BLAD

Returadresse:
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

Rådet for vurdering av praksis og rettsikkerhet etter sosialtjenesteloven kap 6A

Rådet arbeider med spørsmål knyttet til psykisk utviklingshemmede med utfordrende atferd, og skal

- *følge med i hvordan loven praktiseres*
- *gi råd i prinsipielle saker*
- *formidle henvendelser*

Rådet er interessert i erfaringer og tanker fra alle som har erfaring fra arbeidet med dette.
Rådet er særlig opptatt av rettslige, rettsikkerhetsmessige og etiske problemer knyttet til mulig bruk av tvang i behandlings- og omsorgsarbeid.

Kontakt Rådet slik:
Rådet for kap 6A
Strandveien 2, N-3186 Horten.
Telefon 33 07 02 49