SOR Rapport

Utgave 5/6 • 1997

43. Årgang



Hanne Luthen

Frivillighet – en anakronisme?

SIDE 8



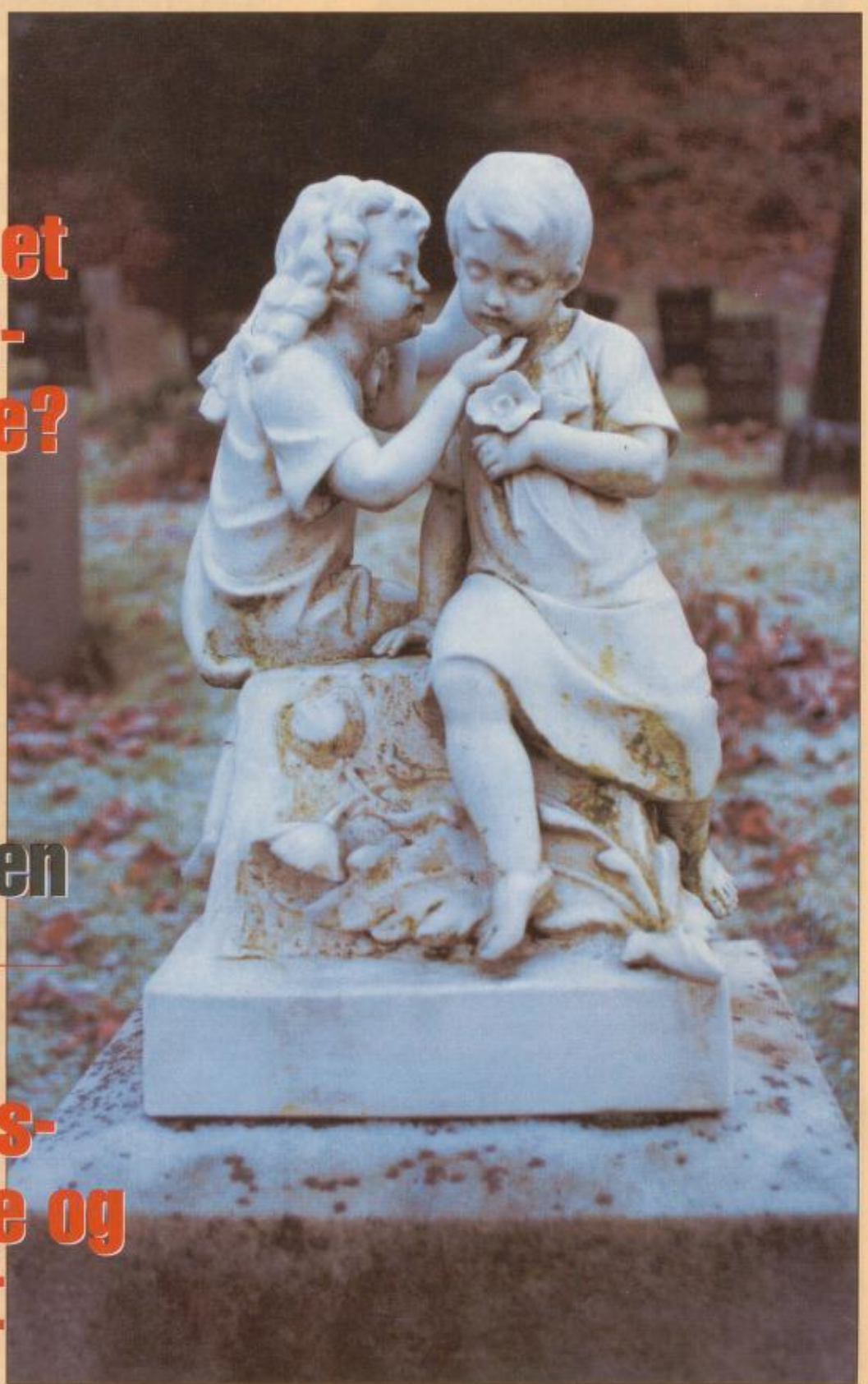
Øivind Pedersen

Sammen om sorgen

SIDE 4

Psykisk utviklingshemmede og folk flest

SIDE 14



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

Startvansker for «nye» Rapport

Omleggingen av Rapport har vist seg å bli mer komplisert og tidkrevende enn det vi i redaksjonen hadde tenkt oss.

Ikke bare skal vi etablere og venne oss til nye samarbeidsrutiner internt, men vi skal samtidig være med på å skape gode relasjoner til våre nye eksterne partnere.

For oss som jobber med å utgi bladet på vår fritid har dette rett og slett blitt for meget.

For meget til at vi har kunnet klare å få frem alt stoffet til rett tid og til rett sted.

Derfor klarer vi ikke å følge opp den opprinnelige utgivelsesplanen som forutsatte seks utgivelser i 1997. Hittil i år har numrene 1 og 2 kommet som normalt. Numrene 3 og 4 kom som et dobbelnummer i slutten av september. På grunn av overgangsvanskene har vi sett oss nødt til også å komme med numrene 5 og 6 som dobbeltnummer nå først i desember.

Dette er en situasjon vi overfor abonnenter og annonsører beklager.

Likevel har vi relativt god samvittighet.

For det første tyder alle tilbakemeldinger vi hittil har fått på at leserne er fornøyde med det nye produktet.

For det andre tilsvarer stoffmengden i de fire utgivelsene i 1997 det som ellers har vært fordelt på seks utgivelser i et vanlig år, slik at abonnentene får full valuta.

For det tredje er alle våre annonsører ivaretatt til tross for visse vansker også med overgangen fra det firmaet som tidligere håndterte den biten.

Den eneste bekymringen vi nå har er at våre lesere skal tro at disse fyldige tidsskriftene blir vanlig standard.

Vi håper på forståelse, takker våre lesere for det året som ligger bak oss og hjertelig velkommen i et nytt år - om meget kort tid. Samtidig ønsker vi også alle en riktig god jul.

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



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

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

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

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

Trykkeri:
J. Grieg, Bergen

Produksjon:
MEDIA BERGEN GRAFISK

Har «sannheten» gått ut på dato?

I det siste har diskusjonen om institusjoner som egnet omsorgsform dukket opp igjen i media. Enkelte politikere og fagfolk er på den ene siden opptatt av å sørge for gode, adekvate tilbud til *alle* borgere med behov for særlig bistand. På den annen side ser de at noen av de nye - og påkostede - tiltakene for psykisk utviklingshemmede ikke fyller denne funksjonen.

Det som kjennetegner en god tjenesteytende organisasjon er at den har evne og ressurser til å gi differensierte tilbud, tilpasset den enkelte brukers behov.

Reformen av tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemning var et oppgjør med institusjonsvesenet. Det er bare å slå fast at mange av de gamle, store institusjonene ikke lenger var verdige boliger for mennesker.

På den annen side førte reformen med seg en ideologisk fundert ensretting, og dermed manglende mulighet for differensiering.

I debatten om *«...vanlige boliger i vanlige bomiljø...»* var to spørsmål særlig aktuelle; nemlig - hva er vanlige bomiljø? og - er det sikkert at alle passer inn i Husbankens standard?

Vanlige bomiljø ble definert som områder preget av vanlig boligbebyggelse. På det andre spørsmålet var svaret at alle passet inn hvor som helst hvis bare betingelsene ble godt nok tilrettelagt.

En viktig funksjon for en bolig er at den gir menneskene et fristed hvor de «kan være seg selv», der vi kan te oss som vi vil uten at andre har innsyn. I iveren etter å sikre alle minimum gjennomsnitts standard glemte man at noen, kanskje hele livet - på tross av allverdens «tiltak» - har så spesielle måter å være seg selv på at innsyn umulig kan ungås i et «vanlig bomiljø». Og muligens har de også uttrykksmåter som mange i et vanlig bomiljø kan finne forstyrrende, skremmende eller støtende.

Løsningen, som vi alle kjenner, er å omkranse de aktuelle personene med personell som passer på at de ikke forstyrrer, skremmer eller støter. En løsning som i sin tur kan føre til både fysisk og sosial isolasjon.

Spørsmålet er om enkelte har fått en mer restriktiv omsorg i det åpne kommunale hjelpeapparatet enn det de hadde i den lukkede institusjonen.

Flere og flere forskere og fagfolk erkjenner at vi som resultat av reformens retorikk har skapt noen fiksjoner i omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemning. Èn av disse er at en kommunal utleiebolig der leietakeren har bistand fra 15 - 20 kommunalt ansatte for å kunne klare seg, er en «vanlig bolig». Bare innslaget av hjelpepersonell gjør den kvalitativt annerledes enn andre boliger, - og ikke nødvendigvis til et godt hjem for den som bor der.

Kan vi finne frem til nye og bedre måter å organisere boligen og tjenestene på for dem som har behov for en viss distanse for å fungere optimalt? Eller er «vanlig bolig» en evig sannhet?

I alle fall er det på høy tid at vi tar debatten, og det er i denne forbindelse en rekke spørsmål vi trenger svar på, svar vi bare kan få gjennom å søke etter nye omsorgsformer i praksis.

tvi



Tor Visnes.

Innhold

Sammen om sorgen 4
Av Øivind Pedersen

Frivillighet – en anakronisme? 8
Av Hanne Luthen

Om psykisk utviklingshemmede og folk flest 14
Av Aslak Syse

Reformens visjoner og dagens virkelighet 15
Av Jan Tøssebro

Småplukk 17

Erkjennelse av barnets egenart 18
Av Reinert Harbo

Trøste og bære og HVPU-reformen 20
Av Helge Strand

Utviklingshemmede i statsbudsjettet 22

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998 - 2001 22

Sammen om sorgen

"Eg kan ikkje bæra sorgen for deg, men eg kan bæra den med deg"

- personalreaksjoner ved dødsfall
- oppfølging og veiledning av ansatte i sorgprosessen

AV FAGKONSULENT / VERNEPLEIER ØIVIND PEDERSEN, AVDELING FOR VOKSENHABILITERING I OSLO

Artikkelen er bearbeidet ut fra et foredrag på SORs konferanse om aldring og psykisk utviklingshemning.

Bakgrunnen for temaet

Som «gammel» vernepleier har jeg etterhvert fått mange års erfaring i arbeid med mennesker med psykisk utviklingshemming, deriblant mennesker med progredierende sykdommer og døende mennesker.

Det var allikevel en konkret episode med et dødsfall for noen få år siden som gjorde at jeg fattet spesiell interesse for temaet. Personen som døde var en multihandikappet kvinne som jeg hadde det daglige ansvaret for. Selve dødsfallet var ganske dramatisk og etterpå opplevde jeg en egen sorgreaksjon som jeg ikke var forberedt på.

Denne sorgreaksjonen fra min side førte altså til at jeg har valgt å problematisere og arbeide videre med personalets situasjon og opplevelser i sorgarbeidet.

(Se artikkel i Vernepleieren 2/95)



Artikkelforfatteren Øivind Pedersen er vernepleier og arbeider for tiden som fagkonsulent ved voksenhabiliteringsavdelingen i Oslo. Han har lang erfaring som avdelingsleder i HVPU og som høgskolelærer.

Psykisk utviklingshemning - progredierende sykdommer - døden

For mange omsorgsarbeidere innen helse- og sosialsektoren blir sykdom og død en del av hverdagen, noe som hører med til arbeidet. Det går rutine i å omgås sykdom og død, og en lærer seg å leve med dette.

Det vil allikevel ikke være mulig å forbli upåvirket av å arbeide tett innpå mennesker som er alvorlig syke eller døende, og jeg mener at det heller ikke er ønskelig

De fleste av oss klarer nok å få et noenlunde profesjonelt forhold til dette, holde en viss avstand, men samtidig klare å bevare den empatiske evnen.

Jeg vil også tro at en forblir noe mindre påvirket dersom klienten bare er en av mange, et nummer i rekken, eller at en bare arbeider med en del av et menneske.

Men slik er det jo ikke når en arbeider med mennesker med psykisk utviklingshemming, da må en arbeide med det hele menneske, og det enkelte menneske kommer en som regel ganske nært innpå livet.

Uten å virke diskriminerende overfor andre, så mener jeg faktisk at å arbeide med mennesker med psykisk utviklingshemming på vesentlige områder skiller seg ut fra å arbeide med andre grupper mennesker.

Sorg og sorgarbeid sammen med mennesker med psykisk utviklingshemning

På flere områder synes forholdet mellom den psykisk utviklingshemmede og omsorgsarbeideren å bli ganske tett. Dette har noe å gjøre både med grad av hjelpebehov, av avhengigheten til omverdenen, synet på mennesker med psykisk utviklingshemming, og ikke minst det spesielle maktforholdet som oppstår. Denne tettheten vil, uansett hvor profesjonell en er i arbeidet, føre til noen emosjonelle bindinger. Bindinger som en kanskje ikke er godt nok bevisst, og som en ikke erfarer konsekvensene av før sykdom og død opptrer. Da kan det komme sorgreaksjoner slik jeg fikk. I enda sterkere grad tror jeg at å arbeide med mennesker med progredierende sykdommer og å arbeide med døende mennesker, gjør noe med en som omsorgsarbeider. Emosjonene og bindingene kan bli enda sterkere, og behovet for oppbakking og veiledning enda større.

"Da kan det komme sorgreaksjoner slik jeg fikk.

Personalets dobbeltrolle - sørgende og trøster

Jeg har i etterkant av tidligere nevnte episode fundert på hvorfor denne sorgreaksjonen kom på en måte jeg ikke hadde opplevd tidligere ved andre dødsfall.

Jeg har kommet fram til at den dobbeltrollen jeg hadde da, ikke har vært så tydelig før. Jeg har ved tidligere dødsfall vært miljøterapeut, lærer eller bakvakt, og har da hatt et mindre og annerledes ansvar enn ved dette tilfellet, både i forhold til å organisere og til å trøste.

Jeg kunne lettere trekke meg tilbake og overlate det videre arbeidet og ansvaret til andre, mine egne reaksjoner og eventuelle sorg kunne jeg i større grad skjule eller iallfall ha for meg selv.

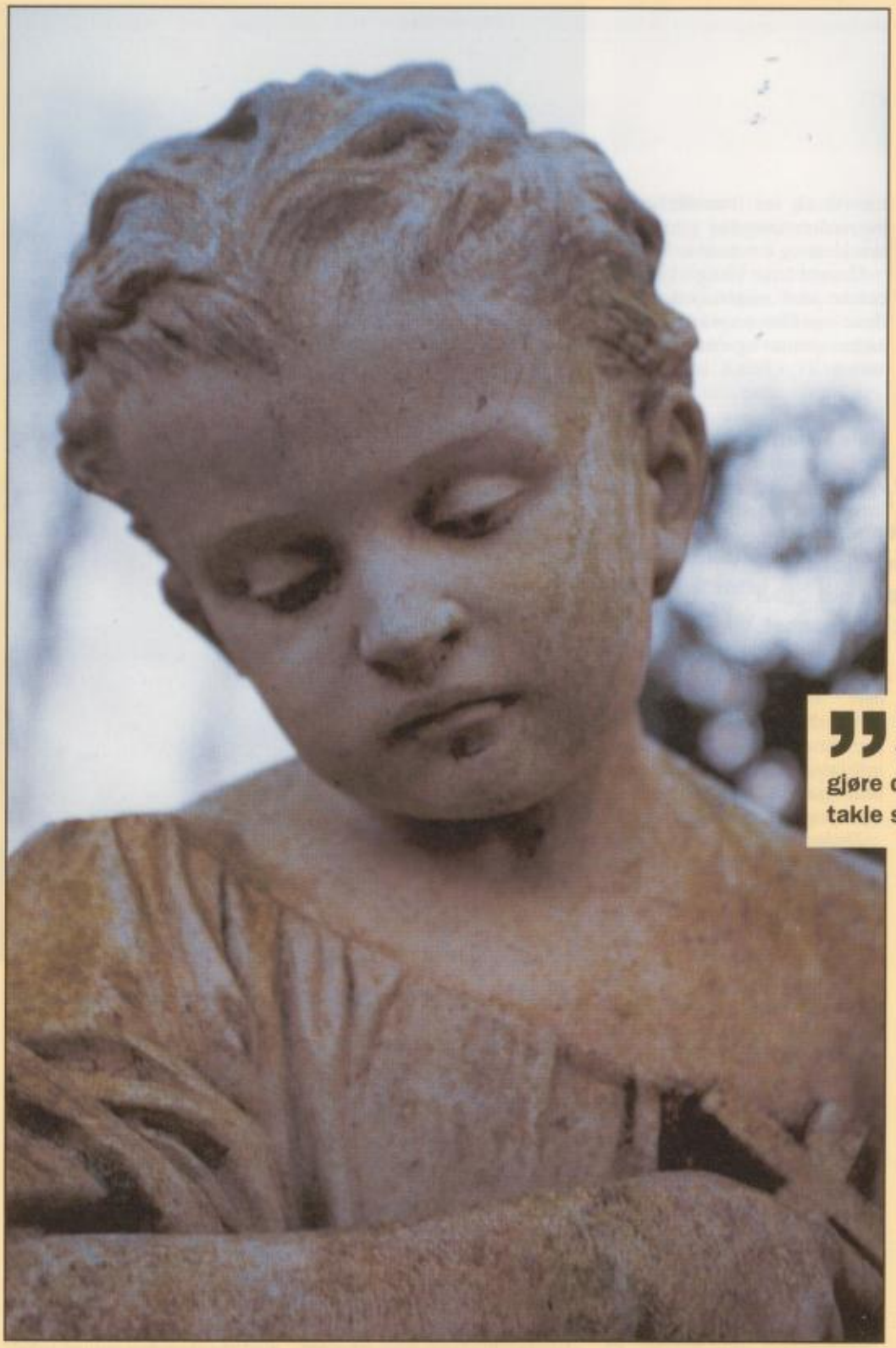
Men ved nevnte episode var jeg leder av boligen, jeg hadde et klart faglig og administrativt ansvar; samtidig hadde jeg et nært forhold til beboeren og var med henne da hun døde.

Det er ikke umulig å ha en slik dobbeltrolle, mange av oss vil kunne havne opp i dette selv om vi ikke i utgangspunktet ønsker det eller er oppmerksomme på det.

For å være mer konstruktiv innebærer dobbeltrollen slik jeg ser det, at det skal gis mulighet til å være i denne rollen, men samtidig at en er seg bevisst når det forventes at en skal være den som trøster og tar ansvar og organiserer; og når det tillates at en selv er sørgende.

Min erfaring er at en som regel må trekke disse skillelinjene selv, en må selv sette grenser, tørre å si nei til oppgaver og ansvar, vise åpenhet, og en må selv finne fram til arenaer der det er tillatt å sørge.

Slike arenaer kan være samtale med nærmeste overordnete, med en fast kollega, en prest, eller det kan være at en ved begravelse eller minnestund ikke opptrer som leder, men bare som deltaker.



Utfordringer i dette arbeidet, viktige momenter

Jeg vil nå prøve å beskrive konkrete utfordringer i dette arbeidet og ta utgangspunkt i noen viktige momenter. Disse momentene vil naturlig gå noe over i hverandre, samtidig som over sikten nok ikke kan sies å være helt utfyllende.

For det første er det viktig å ha kjennskap til og innsikt i følgende fire momenter:

Eget forhold til døden

De fleste av oss har vel innerst inne et noe uavklart forhold til døden, i hvert fall har vi et distansert forhold til den. Døden er blitt fremmedgjort, og «overtatt» av andre.

Det kan også virke paradoksalt at vi daglig må forholde oss til brutal massedød i tv og andre media, men ikke klarer å forholde oss til den når en nær person dør, enten det er familie, venn eller beboer.

Døden kommer uansett, ofte brått og uventet, men noen ganger som resultat av en langvarig sykdom. Det er derfor viktig å snakke om den, bruke riktige ord, være skånsom men ærlig.

Dette gjelder såvel overfor den syke og døende, som overfor pårørende, andre ansatte, egen familie og vennekrets.

Jeg har opplevd et nærmest uuttømmelig behov for å snakke, både hos andre, men også hos meg selv. Og dersom det ikke lenger var behov for snakk, så var behovet for nærhet, omtanke og tilstedeværelse alltid der. Gjennom dette har jeg opplevd felles erkjennelse og et mer avklart forhold til døden, derigjennom også noen ganger en større aksept for at døden kommer.

En beboers sykdom og død vil ofte være vanskelig å takle utfra at vi vet vi selv skal dø en gang; oppleve det samme.

Samtidig har mange i dag et ambivalent forhold til døden, før var det skjebnen eller Gud som bestemte, nå gis det i større grad muligheter til helbredelse og «evig liv».

> **Et slikt tett forhold kan gjøre det vanskelig å takle sykdom og død**

Eget forhold til beboeren

Det er viktig for omsorgsarbeidere å ha et profesjonelt forhold til jobben, og dermed til beboerne. Jeg mener at dette innebærer å vise empati samtidig som en skal holde en viss avstand, være personlig men ikke privat.

Men jeg nevnte tidligere om det særegne ved blant annet å arbeide med mennesker med psykisk utviklingshemming, og at forholdet uansett profesjonell holdning kan bli ganske tett. Et slikt tett forhold kan gjøre det vanskelig å takle sykdom og død, men det kan faktisk også gjøre det litt lettere, at en har en større grad av gjensidig forståelse og trygghet; at døden er det siste leddet i en prosess en har vært sammen om.

Ved en alvorlig eller progredierende sykdom hos beboeren er det ikke til å unngå at personalet opplever ulike følelser som maktesløshet, sinne, sympati og sorg, og det er viktig å ta disse følelsene på alvor.

Tidligere livserfaringer

Gjennom livet vil vi alle en eller annen gang oppleve døden på nært hold, om en ikke opplever det gjennom arbeidet, vil en gjøre det som privatperson. Jeg velger å se på hver slik erfaring, uansett hvor vond den er, som en erfaring å ta med seg videre, lære noe av og komme styrket ut av.

Hver gang jeg har opplevd døden på nært hold har det vært like vondt hver gang Men nå tør jeg allikevel å være i opplevelsen, dele smerten med den syke og døende, og jeg mener at jeg er kommet ut av det etterpå som en mer hel person.

Dette er en styrke det kan være godt å ta med seg inn i jobben som omsorgsarbeider. Jeg oppsøker ikke døden, men når den opptrer, så håper jeg at min tidligere livserfaring har gjort meg bedre rustet til å takle det som måtte skje.

Gjennom interesse og empati skapes det også trygghet og åpenhet

Eget livssyn

Ens eget livssyn og tro på et eventuelt liv eller eksistens etter døden, vil helt automatisk påvirke arbeidet. Sorgen vil være der, men den kan oppleves forskjellig og få forskjellige uttrykksformer.

Selv om jeg respekterer andre medarbeideres forskjellige livssyn, er jeg opptatt av at hverken mitt eget eller andres i nevneverdig grad skal komme til uttrykk. Jeg er veldig bevisst på at beboerens og familiens livssyn skal være i fokus og tas hensyn til. I Norge i dag lever mennesker fra veldig mange forskjellige kulturer og med dertil mange forskjellige livssyn, dette må vi som omsorgsarbeidere ta på alvor, vise respekt for og se på som en utfordring.

Selvinnsikt

Med selvinnsikt mener jeg i første rekke at en er oppmerksom på egne styrker og svakheter.

Noen synes det er vanskelig å se og eventuelt stelle en død person, men kan være flinke til å trøste pårørende. Andre kan bake kaker og pynte til en minnestund, men ønske å slippe å være aktivt deltakende under begravelsen.

Det er viktig at en selv klarer å sette grenser, og at dette respekteres av medarbeidere, kollegaer og ikke minst overordnede. Ved å vite om hverandres styrker og svakheter, kan vi lettere støtte og veilede hverandre.

Å sette egne grenser innebærer jo ikke at en ikke skal la sorgen få komme til uttrykk, det er mer snakk om ivaretakelse av hverandres integritet som medarbeidere og mennesker.

Uansett hvor viktig vi mener det er med empati, må vi på dette området respektere hverandres grenser og evne til involvering

Interesse og empati

Utfra en selvinnsikt og markering av grenser med hensyn til egen styrke og svakhet, er det viktig å klare å gå inn i arbeidet, og å vise interesse og empati, det være seg overfor beboeren, pårørende eller medarbeidere.

Ved å vise interesse og empati, får en som regel en tilbakemelding, feedback på dette, noe som igjen kan bidra til å gi en styrke og mot til videre arbeid.

Dessuten vil selve arbeidet kunne gi mer mening, ved å gi av seg selv, opplever en forhåpentligvis anerkjennelse og mestring, og en øker sin egen kompetanse på dette feltet.

Trygghet og åpenhet

Gjennom interesse og empati skapes det også trygghet og åpenhet. Trygghet og åpenhet skal innebære muligheter til å vise sorg, og at en er sliten og lei seg; men også en visshet om at dette blir akseptert i miljøet, og at noen kommer en i møte på dette.

Min erfaring er at trygghet og åpenhet er noe av det viktigste i dette arbeidet, men også at dette ikke er noe som kommer av seg selv. Det må skapes, dyrkes og vedlikeholdes for kanskje til slutt å bli «sittende i veggene», altså bli en del av kulturen på arbeidsplassen.

Et godt psykososialt arbeidsmiljø er en forutsetning for å kunne mestre en tøff arbeidsdag.

Kunnskap om sorg og krise

Det er viktig å ha noe teoretisk kunnskap om sorg og krise. Å ha en felles teoretisk forståelse i personalgruppa kan være veldig nyttig, noen vil hevde nødvendig. En felles teoretisk forståelse vil fremme kommunikasjon



kollegaene imellom. En snakker samme språk, unngår misforståelser og kan tolke signaler og fange opp ulike reaksjoner.

Men det viktigste med denne kunnskapen er at den enkelte medarbeider forberedes på de ulike situasjoner og reaksjoner vedkommende kan møte i arbeidet, både hos seg selv og hos andre.

Finne eget ståsted

De fire punktene som nevnes her kan betraktes som produkter eller resultater av å ha arbeidet med det ovenstående. Ved gjennomarbeiding av det ovenstående bør en blant annet ha klart å finne eget ståsted.

Med eget ståsted mener jeg at en er mest mulig trygg på sine egne reaksjoner, at en vet hvor langt en evner å involvere seg og at en vet å sette klare grenser overfor for seg selv og omverdenen.

Gi rom for ettertanke

I en presset arbeidssituasjon må en ofte ta avgjørelser på sparket, og en må kunne takle uventede og kanskje ubehagelige reaksjoner, enten det er fra beboeren, pårørende eller andre medarbeidere.

Da er det behov for pusterom, rom for ettertanke. Det er viktig når en arbeider med den type problematikk vi her snakker om, å gi mulighet for refleksjon over eget arbeid.

Det er viktig å ta seg tid til dette, ta en pust i bakken, kreve dette for egen del og gi sine medarbeidere den samme anledningen.

Kunne bli såret og skuffet

Det å gå inn i slikt arbeide krever både mot og styrke, og da skal en være oppmerksom på at en selv kan bli såret, sint og skuffet. Arbeidet kan gi gjenopplevelser av egne erfaringer både privat og profesjonelt, noe som igjen kan åpne for sterke reaksjoner.

Det er viktig at det da er lov til å la disse reaksjonene komme til



uttrykk, men da er det essensielt å vite at en kan lande trygt, bli tatt imot, ha et sikkerhetsnett.

Ofte er det behov for å sette egne grenser og for å trekke seg tilbake, blant annet for å kunne bearbeide egne reaksjoner.

Det må også være lov å reagere uten at dette skal problematiseres eller intellektualiseres, det er jo snakk om ganske vanlige reaksjoner på uvanlige situasjoner.

Få lov til å sørge

Ved siden av reaksjoner som å bli såret, sint og skuffet, er det nok opplevelsen av sorg som blir den sterkeste. Den enkeltes sorgreaksjon vil kunne variere, det eneste personalgruppa har felles er kanskje selve sorgen.

Fellessorgen og måten den blir uttrykt på gjennom seremonier, tilstelninger og annen tilrettelegging, er det viktig å la alle få ta del i, men samtidig respektere den enkeltes grenser.

Det kan virke ekstra sårende å ikke få ta del i denne sorgen, selv om en «bare» er vikar eller nattevakt. Sorg er en av de mest smertefulle opplevelser og gir ofte en dyp følelse av ensomhet.

Fordi den enkeltes sorgreaksjon kan gi seg forskjellig uttrykk, er det som tidligere nevnt av største betydning at en har et arbeidsmiljø preget av trygghet og åpenhet.

Vite hvordan støtteapparatet fungerer

Det snakkes i dag mye om krisepsykiatri, og om profesjonell hjelp til sorgarbeid. Det viktigste for meg er å vite at det finnes en form for støtteapparat for meg og mine medarbeidere når vi opplever sorg

Med støtteapparat mener jeg at det finnes personer og arenaer som en kan oppsøke dersom en føler behov for det. Det være seg nærmeste overordnete, en prest i menigheten eller andre som har tid og mulighet for å stille opp. I hvor stor grad dette skal formaliseres er vanskelig å si, men i dag hvor omsorgen og tjenestetilbudet skal gis desentralisert og normalisert, blir en som arbeidstaker i større grad alene og dermed mer sårbar. Det kan være vanskelig å ta kontakt, og det kan være vanskeligere for andre å bli klar over eller oppdage sorgen. Kanskje vil et mer formelt støtteapparat kunne avhjelpe dette.

Organisere veiledning og oppfølging

Det er flere måter å organisere veiledning og oppfølging på, blant annet avhengig av om en ofte opplever dødsfall eller om det forekommer sjeldent, nærmest som et engangstilfelle, eller om en arbeider med mennesker med progredierende sykdommer.

> **Ofte er det behov for å sette egne grenser og for å trekke seg tilbake, blant annet for å kunne bearbeide egne reaksjoner.**

Jeg har god erfaring med å kombinere veiledning og mer teoretisk opplæring / undervisning, og veksle mellom disse.

Veiledningen bør foregå i mindre grupper og helst med en veileder utenfra - en psykolog, prest eller annen person med kunnskap og erfaring i dette, men som ikke selv står oppe i sorgprosessen.

Opplæringen kan foregå mer samlet, og der det tas opp temaer som sorgreaksjoner, ulike kulturelle uttrykk for sorg, hvordan arbeide med mennesker ved livets slutt osv.

Fordi de temaer som tas opp kan være såpass vanskelige og følsomme, må en hele tiden vurdere omfanget. Min erfaring er at en egentlig aldri får nok av dette, men at det er begrenset hvor mye en klarer å ta inn over seg av gangen.

Det må også gis rom for bearbeiding, der kan kombinasjonen veiledning / opplæring være fruktbar.

Bruk av video, prosa, poesi og rollespill er alle gode hjelpemidler i dette arbeidet.

Drypper det på klokkeren?

En studie av ansvarsreformens betydning for andre grupper funksjonshemmede i kommunene.

I følge nr 10/97 i Sosial- og helsedepartementets sammendragsserie har Østlandsforskning, under ledelse av prosjektleder Jan Andersen undersøkt hvilke konsekvenser ansvarsreformen har hatt for andre funksjonshemmede i kommunene og hvilke forhold som har hatt betydning for dette. Analysen av effektene bygger på ulike kommunale informanter og interesseorganisasjoner for funksjonshemmede sine vurderinger. Rapporten fra studien drøfter blant annet hvilke konsekvenser resultatene kan få for statlige myndigheters strategi overfor kommunene i velferdspolitikken.

De viktigste positive effektene som trekkes fram er at reformen har bidratt til at interessen og oppmerksomheten overfor andre funksjonshemmedes situasjon har blitt styrket.

På den negative siden er det særlig økonomien som trekkes frem. Flere kommuner mener at ansvarsreformen har kostet så mye at det har gått ut over tilbudene til andre grupper.

Konsekvensene som nevnes for statens strategier overfor kommunene i velferdspolitkken er nødvendigheten av samsvar mellom statlige krav og kunnskap om lokale behov, samt bruk av langsiktige, øremerkede tilskudd.

Prosjektrapporten kan bestilles fra Østlandsforskning v/Jan Andersen, Pb 1066 Skurva, 2601 Lillehammer.

Frivillighet - en anak

Frivillige organisasjoners funksjon i samfunnet, med vekt på humanitære organisasjoner og bruker-organisasjoner innenfor helse- og sosialsektoren

AV HANNE LUTHEN - 2. NESTLEDER I FELLESORGANISASJONEN.

Når vi snakker om de frivillige organisasjonene omtales disse ofte som 3. sektor. Dette i relasjon til de andre sektorene i samfunnet og hvor de alle har hver sin funksjon med å produsere velferd for innbyggerne. Begrepet tredje sektor blir mer og mer brukt for å karakterisere alle de frivillige organisasjoner som ikke er markedsbaserte, eller kommersielle (første sektor), eller offentlig sektor (andre sektor). Familiesfæren blir gjerne sett på som den fjerde sektor. Det er vanskeligere og vanskeligere å dra grensen mellom disse sektorene.

Innledningsvis må jeg si i fra at lite av det jeg nå kommer til å legge fram er sugd av eget bryst. Jeg er sterkt inspirert av professor Per Selle ved Universitet i Bergen. Jeg anbefaler hans bøker for de som vil sette seg skikkelig inn i temaet etter dette lille sveipet jeg nå skal foreta.

Kort om frivillige organisasjoners funksjon

Norge er et organisasjonssamfunn og har vært det siden siste del av forrige århundre. Men organisasjonssammensetning og deltakingsnivå har endret seg mye. Vårt organisasjonssamfunn har hatt viktige kulturelle, sosiale, politiske og psykologiske funksjoner og har vært med på å hindre at store grupper har trukket seg inn i privatsfæren og blitt usynlige i det offentlige rommet.

„Norge er et organisasjonssamfunn og har vært det siden siste del av forrige århundre.

Et dynamisk og demokratisk basert organisasjonssamfunn som utrykker verdimangfold, som søker politisk påvirkning og som både er opptatt av lokalsamfunnet og storsamfunnet, er en nødvendig forutsetning for et dynamisk demokrati. Dvs. at folk flest påvirker eller kan påvirke innholdet i de store og viktige politiske vedtaksprosesser, eller i det minste kjenner at det vedkommer dem. De frivillige organisasjonene har derfor en viktig samfunnsrolle.

I historisk perspektiv har de stått helt sentralt i oppbygging av demokratiet og nasjonaloppbyggingen ved å føre nye grupper inn i politikken. Samtidig har de spilt en avgjørende rolle for mer konkret politikkutforming ved å påvirke offentlig politikk gjennom å løse konkrete oppgaver både for egne medlemmer og for andre og som fellesskapsbyggende og identitetsbyggende organisasjoner. (Selle og Øymyr 1995)

Stjernø (1995) peker på at frivillige organisasjoner kan ha ulike funksjoner:

De kan mobilisere alternative, ikke offentlige ressurser i arbeidet for å løse sosiale problemer. (For eksempel Krisesentrene, oppsøkende virksomhet i Oslo og Natteravnene).

De kan være forvaltere eller iverksetter av sosialpolitiske tiltak som myndighetene har vedtatt. (For eksempel Kirkens Bymisjon, Orgigosenteret, NHF og personlig assistanse)

„80 % av alle nordmenn mellom 16 og 79 år, er medlem i minst en frivillig organisasjon

De kan fungere som pressgrupper som presser det offentlige til å iverksette nye sosialpolitiske tiltak.

De kan være et mellomledd mellom staten, individer og grupper i samfunnet. (For eksempel NHF og Norsk Folkehjelps kartlegging av unge funksjonshemmede på sykehjem)

Omfang

80 % av alle nordmenn mellom 16 og 79 år, er medlem i minst en frivillig organisasjon. En av tre er medlem i tre eller flere organisasjoner. 50 % av medlemmene sier de er aktive, dvs. gjør mer enn å betale medlemsavgift. Stjernø har gjort et komparativt studie av de frivillige organisasjoner i helse- og sosialsektoren i Tyskland, Storbritannia, Sverige og Norge. Her går det fram at dobbelt så mange voksne nordmenn (20 %) er med i en frivillig organisasjon i helse- og sosialsektoren, i forhold til de andre landene. Også andelen av befolkningen som deltar i ulønnet sosialt arbeid er større i Norge og i Storbritannia enn i Tyskland og Sverige, (vel 6 % mot omlag 4%).

Den høye deltakelsen i frivillige sosiale organisasjoner i landet vårt henger sammen med at vi generelt har en høy organisasjonsdeltakelse. Nordmenn og svensker er oftere medlemmer av fagforeninger, profesjonelle organisasjoner, politiske partier, solidaritetsorganisasjoner og ungdomsorganisasjoner, enn innbyggerne fra andre europeiske land. Det er verdt å merke seg at de typiske begrunnelse for folk til å være med i organisasjoner, er ønsket om å bidra i lokalsamfunnet og muligheten for sosial kontakt og læring.

Hva menes med frivillige organisasjoner:

Vi har et avgrensningsproblem her. I litteraturen står kravet om frivillig medlemskap og frihet til offentlige styringsmakter sentralt. La oss bruke følgende definisjon:

Med frivillige organisasjoner forstår vi alle lag som ikke er offentlig oppnevnte, og som er såpass formaliserte at de har et eget navn. (Selle og Øymyr 1995)

Typer av frivillige organisasjoner:

- Økonomiske lag
- Politiske lag
- Idrettslag
- Språklag
- Avholdslag
- Misjonslag
- Barne- og ungdomslag
- Sang, musikk og teater
- Sosiale og humanitære lag
- Kultur- og fritidslag

ronisme?



Hanne Luthen er vernepleier, 2. nestleder i Fellesorganisasjonen for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere – FO. Hun har tidligere arbeidet i sosialdepartementet og i høgskolesystemet. Artikkelen er en bearbeiding av et foredrag hun holdt på SORs siste representantskapsmøte.

Organisasjonsendringer i etterkrigstiden

Det tradisjonelle organisasjonssamfunnet:

Fra siste del av 1800-tallet og fram mot den andre verdenskrig var det massebevegelser som arbeidet for andre, som avholdsbevegelsen, lekmannsbevegelsen, arbeiderbevegelsen, sosiale og humanitære lag med brede målsettinger som dominerte organisasjonslivet. Disse lagstypene bidro til å skaffe trygghet og sammenheng for den enkelte, samtidig som bevegelsen hadde en avgjørende rolle i nasjonsbyggingsprosessen, og dermed framveksten av det moderne demokratiet og velferdssamfunnet. (Rokkan 1987)

Kjennetegn for perioden

- Lagene hadde brede og sammensatte målsettinger.
- Aktivitetsmangfold, og ofte intern spesialisering
- Stor del av aktiviteten var rettet mot de som var utenfor organisasjonene, særlig grupper med problemer mm
- Lagene var politiske (i vid betydning)
- Stort omfang av rene kvinneorganisasjoner
- Kjønnssegregering
- Paternalistiske og hierarkiske trekk
- Deler av organisasjonslivet sto nær det offentlige, men lite koplet til det offentlige.
- grad av autonomi.

Organisasjonene i fritidssamfunnet

Fritidsorganisasjonene (sang- og musikklag og hobbyforeninger) hadde tidligere spilt en underordnet rolle, fordi fritid i liten grad hadde vært skilt ut fra arbeids- og familieliv. Etter 1960 skjedde det en veldig vekst i slike organisasjoner. Samtidig fikk de tradisjonelle massebevegelsene motbør. Først i avholdsbevegelsen, så i misjonsbevegelsen og fra 1970 begynte de humanitære og sosiale lagene også å miste medlemmer.

Kjennetegn for perioden:

- Fritidsorganisasjoner og spesialiserte organisasjoner var i vekst
- Mer vekt på individualisme i de nye organisasjonene
- Organisasjonssamfunnet retter mer aktivitet mot egne medlemmer, i stedet for samfunnet utenfor organisasjonen
- Mindre kjønnssegregering
- Tilbakegang for rene kvinnelag (selv om mange av de eldre kvinneorganisasjonene fortsatt holdt seg godt)
- Mer spesialisering og sentralisering
- Færre arbeider mot samfunnet utenfor organisasjonen
- Tendenser til mer profesjonalisering
- Integrering mellom det offentlige og det frivillige øker
- Fremdeles stor grad av autonomi, (særlig for fritidslagene)

Organisasjonene ved overgangen til informasjonssamfunnet

Utviklingen på 1980-tallet indikerer hvilken vei organisasjonssamfunnet går ved inngangen til informasjonssamfunnet . Dette kan komme til å bryte skarpt med det som vi har oppfattet som typiske trekk ved det frivillige organisasjonssamfunnets, og som fungerte som et bindeledd mellom individ og samfunn.

Kjennetegn for perioden:

- Spesialisering vokser
- Egenorganisering vokser
- Økende sentralisering
- Økende profesjonalisering
- Nye organisasjonsmåter
- Vekst i fritidsorganisasjoner har stoppet opp
- Økende skille mellom sentralt og lokalt nivå

Det er stilt spørsmål om organisasjonene er mindre avhengig av medlemmene sine enn før, dvs om medlemsrollen endrer seg grunnleggende. Det historiske bilde viser med all tydelighet at det har foregått dyptgripende endringer, av sammensetningen av organisasjonslivet, og ved den enkelte organisasjon.

> **Sterk spesialisering. Nye organisasjoner har avgrenset målsetting og retter seg mot avgrensede målgrupper.**

Nærmere om de strukturelle endringer

Organisasjonssamfunnet ekspanderer fortsatt, men veksten har vært liten på åttitallet. P.g.a sentrale kjennetegn for perioden (se under), stiller Selle og Øymyr spørsmål om organisasjonssamfunnet har nådd et metningspunkt, eller til og med et vendepunkt.

Visse strukturelle kjennetegn er sentrale i endringene.:

Spesialisering

Sterk spesialisering. Nye organisasjoner har avgrenset målsetting og retter seg mot avgrensede målgrupper. Dette ser vi tydelig innefor helse og sosialsektoren: Hver diagnosegruppe sin interesseorganisasjon. Stadig nye selvhjelpsgrupper. Spesialisering også innefor idrettslag. Veksten i ulike typer av samarbeidsorgan og paraplyorganisasjoner henger sammen med spesialiseringen, da det er behov for koordinerende institusjoner og effektivt og tidsbesparende organisasjonsformer.

Det desentraliserte offentlige styringssystemet bidrar til at den frivillige sektoren er mer legitim og synliggjort. (Eks. statssekretær Grønset på dagsrevyen 12.11.96, og Sykkylven kommune). Det stilles nå også større krav om samarbeid mellom frivillige organisasjoner og det offentlige. De nye frivillighetssentralene er et godt eksempel. Ny form for samarbeid som peker i retning av økende integrasjon. Selv om hovedfunksjonen er å koordinere frivillig arbeid, er det offentlige som betaler. Dette er et godt eksempel som viser det offentliges interesse for frivillig sektor og frivillig arbeid er økende. (Eks Grete Knudsen da hun ble sosialminister)

Egenorganisering

Utviklingen med mer vekt på egenorganisering framfor å arbeide for andre, henger sammen med den økende spesialiseringen. De tradisjonelle og store massebevegelsene som misjonslag og avholdslag og de tradisjonelle lagene innen helse og sosialsektoren som ikke først og fremst arbeidet for egne medlemmer, men for andre, og som tidligere har spilt en stor rolle når vi ser på antall lag og medlemmer, har mistet en del av kraften sin. Med andre ord, en tilbakegang for de utoverrettede humanitære og sosiale organisasjoner siden 1970. Nå organiserer vi oss mer og mer for å dekke egne behov og interesser. Dette kan kalles en form for organisert individualisme. Eksempel kan være nye former for avgrenset idrettsorganisering med større engasjement av konkurranseorienterte aktiviteter, pensjonistforeninger, foreldrelag mm. Avkobling/trivsel og voksenopplæring i regi av frivillige organisasjoner dominerer også i større grad. Dette tyder på en endring fra mer kollektive verdier mot mer individuelle verdier, og en utvikling fra verdiorientering i retning av aktivitets-

og tilbudsorganisering. I tillegg har vi en sterk økning i ulike brukerorganisasjoner for avgrensede målgrupper.

Økende sentralisering

Kommuneorganisering har økt, på bekostning av grendelagsorganisering (selv om denne fortsatt dominerer). Dette henger nok sammen med at grendesamfunnet har mistet mange av sin funksjoner, p.g.a bedre kommunikasjon og større mobilitet. På denne måten blir organisasjonsarbeidet mindre knyttet til det daglige, og den sosiale tetthet betyr ikke så mye som før. Både innefor misjonsbevegelsen, avholdsbevegelsen og de humanitære lagene er det en del uenighet i hvor mye man skal bryte med grendelagsmodellen. Mange ønsker å effektivisere arbeidet både ved å slå sammen egne lag og slå seg sammen med andre lag som en har mye til felles med. Vansker med å få inn nok økonomiske midler gjennom basarer, gaver, og kampen om innsamlingsaksjoner, presser også mot mer sammenslåing, effektivisering og sentralisering. De små ideologiske skottene som historisk sett har vært viktige, blir i slike sammenslåingsprosesser lagt til side.

Reorganiseringen handler ikke bare om praktisk tilpassing, men også om nye måter å tenke på. Også i organisasjonslivet ser vi den nye management-tradisjonen, der det meste er konsentrert rundt effektivitet og produktivitet. Det økonomisk- administrative får dominere slik at det går ut over det politiske og det ideologiske. Selle sier at mange diskuterer omstilling uten å ta hensyn til den egenart og funksjon organisasjonene og den frivillige sektoren har i samfunnet.

Forståelsen av hva det vil si å være en frivillig organisasjon må utvikles i sektoren selv. Kan det være slik at motivene for å drive organisasjoner gradvis endrer seg uten at man har et bevisst forhold til det?

Profesjonalisering

Det har vært en økende grad av profesjonalisering i organisasjonene gjennom bruk av betalte medarbeidere på sentralt og til dels på mellomnivå. Mer profesjonelle deltakere i en mer profesjonell organisasjon kreves også mer profesjonelt lederskap. Folk lever med andre ord i økende grad av å arbeide i frivillige organisasjoner. Det er derfor et stort behov for å skille klart mellom frivillig arbeid og frivillig organisasjon, for en utfører ikke frivillig arbeid når en har det som levebrød. Den økende profesjonaliseringen styrker det sentrale leddet, men går ut over det lokale nivået og vil bidra til et klarere skille mellom lokalt og sentralt nivå. I denne sammenheng blir det viktig å huske på at det er det lokale nivået, og det enkelte medlem som er grunnmuren i det demokratisk baserte organisasjonssamfunnet vårt.

> **Det har vært en økende grad av profesjonalisering i organisasjonene gjennom bruk av betalte medarbeidere**

Et annet problem som følger av profesjonalisering er motsetninger og kulturforskjeller mellom de lønnede ansatte og de frivillige. Dette er et sentralt spenningsforhold i flere og flere organisasjoner. Kan det være slik at elitifiseringen og profesjonaliseringen kan kommet til å virke fremmedgjørende på medlemmer og potensielle medlemmer?

Profesjonalisering gjennom økt bruk av tilsatte kan gjøre at det blir enkelt å få en overgang fra medlemsbaserte organisasjoner til "non-profitt organisasjoner", inkludert stiftelser uten vanlige medlemmer. Oslo Indremisjon som skiftet navn til Kirkens bymisjon, og Bellona som brøt ut av Natur og ungdom, er eksempler på organisasjoner som er sentraliserte stiftelser, og ikke medlemsbaserte demokratiske organisasjoner.

Poenget her er at økende grad av spesialisering, egenorganisering, sentralisering og profesjonalisering påvirker organisasjonene og styrken til organisasjonene.

Disse endringsprosessene ser ut til å være langt mer allmenne dype og varige, og endrer grunnleggende forhold mellom organisasjon og samfunn, mellom organisasjon og det enkelte medlem, og mellom samfunn og individ.

Et annet viktig forhold er tendensen til at frivillige organisasjoner blir en spesialisert mottakerer i et offentlig /frivillig kontraktsystem (contracting out). Dette systemet medfører ennå større press på profesjonalisering, fordi man trenger flere lønnede tilsatte til å utføre de oppgavene man har påtatt seg for det offentlige. Denne type kontrakt med det offentlige er særlig tydelig innefor helse- og sosialsektoren. På denne måte får vi betalt frivillighet.

Selv om den tjenesteproduserende rollen til frivillig sektor øker, er den ikke i dag den viktigste funksjonen, og den bør heller ikke være det i framtidens velferdsstat.

> **I dag er man mer opptatt av hvordan man kan begrense offentlig sektor.**

Et siste viktig forhold, er forholdet mellom frivillige organisasjoner og støtten når det gjelder finansiering av virksomheten. Den har gått fra mindre bruk av grunnstøtte til mer prosjektstøtte. Dette gjør organisasjonene mer avhengig av staten. Vår egen organisasjon, SOR, er et eksempel i så måte.

Disse to forhold til sammen, den kontraktskulturen vi ser utvikler seg, kanskje spesielt på kommunalt nivå, kombinert med dreiningen fra grunnstøtte til prosjektstøtte virker sterkt inn på relasjonen mellom offentlig og privat. For meg ser det ut som det offentlige vil bruke de frivillige organisasjonene på en måte som gjør meg betenkt. Jeg frykter at frivilligheten blir mer og mer avhengig av offentlig styring og at organisasjonene kan miste den autonomi som har vært et sentralt kjennetegn for de frivillige organisasjonene når vi ser tilbake til det tradisjonelle organisasjonsamfunnet. Ser vi nå at pendelen har svingt fra at organisasjonene avdekker oppgaver som skal løses av det offentlige, til at det offentlig skyver oppgaver over på frivillige?



Nærmere om dagens situasjon

Det har blitt mer fokus på den tredje sektor den senere tid enn hva det eksempelvis var på 70-tallet. Dette henger sammen med flere forhold. På 70-tallet var en opptatt av oppbygging og utvikling av velferdsstaten, eller sagt på en annen måte: det var mer oppmerksomhet knyttet til utbygging av den andre sektor.

I dag er man mer opptatt av



Kommer frivillige organisasjoner snart på banen?

hvordan man kan begrense offentlig sektor. Diskusjoner om grenser mellom offentlig sektor og de andre sektorene har begynt, og mye tyder på at den vil bli sterkere i årene som kommer. Det vil si at fokus er flyttet fra hvordan få en sterk og god offentlig sektor, til om offentlig sektor har blitt for stor og dominerende. Dette er ikke bare knyttet til kostnadsspørsmålet, hvor mye velferdsstat har vi råd til? Det er også knyttet til om velferdsstaten kan fylle den funksjonen den var ment å fylle. Jeg tenker her på det som gjerne kalles velferdsstatens legitimitetsproblemer.

Frivillig sektor står for de gode og myke verdiene som altruisme, i motsetning til egoisme. Frivillige organisasjoner utfører oppgaver rent uegennyttig, i motsetning til kommersielle organisasjoner som gjør det for å tjene penger. Det blir også satt opp et motsetningsforhold mellom frivillige organisasjoner og det offentlige. Et godt eksempel på dette var når en av deltakerne på en frivillighetskonferanse uttrykte at de frivillige «brydde seg om» de som trengte hjelp, i motsetning til profesjonene i det offentlig som bare «brydde seg»

Organisasjonenes rolle i den sosiale tjensteyting

De frivillige organisasjoners rolle når det gjelder drift og administrasjon av ulike sosiale institusjoner og tiltak er forskjellig. Særlig i Tyskland har organisasjonene en sentral rolle på dette området. Det gjelder for sykehus, institusjoner for eldre og funksjonshemmede, og de tyske organisasjonene er aktive når det gjelder institusjoner for rusmisbrukere. Dataene fra Storbritannia er uklare, men de frivillige organisasjonenes rolle på dette området er minst i Sverige. Også i Norge driver organisasjoner enkelte sykehus og mange institusjoner for eldre, særlig sykehjem. Også i Norge er organisasjoner aktive med hensyn til drift av rusmiddelinstitusjoner.

Mens det offentlige står for 92 % av sysselsettingen i helse-, sosial- og utdanningssektoren i Norge, 93 % i Sverige, 58 % i Tyskland og 44 % i Storbritannia.

Organisasjonens forhold til staten

Håkon Lorentzen som for få år siden doktorerte på forholdet mellom Staten og de frivillige organisasjonene, skiller mellom *normativ, økonomisk og faglig integrasjon* når han analyserer forholdet mellom organisasjonene og staten.

Den økonomiske integrasjonen tar for seg organisasjonenes økonomiske avhengighet til staten. Denne er større i Norge enn i enkelte andre europeiske land. Dette avhengighetsforholdet ser jeg tydelig når jeg følger med de ulike brukerorganisasjoner. Se for eksempel NFPUs pressemelding om statsbudsjettet for 1997. Se også på FRISAMs pågåenhet overfor Stortinget for å få økte midler til frivillighetssentralene.

> **I Norge og i Sverige har sosialdemokratene dominert etter annen verdenskrig**

Faglig integrasjon dreier seg om i hvilke grad tiltakene drives av personer med profesjonell utdanning. Det har som sagt foregått en rivende profesjonalisering i organisasjonslivet, og i det frivillige arbeidet. Eksempel kan være Frivillighetssentralene og lederen for frivillighetssentralene i Nord-Trøndelag som klart uttrykker nødvendigheten av å være profesjonell, når LO besøkte sentralen i fjor.

I Sverige har mange bruker- og pårørendeorganisasjoner klare sosialpolitiske interesser og har fungert som pressgrupper overfor myndigheter. Dette har også kommet sterkere til uttrykk i Norge de senere år

I Norge og i Sverige har sosialdemokratene dominert etter annen verdenskrig, i motsetning til liberalismen i Storbritannia. I vårt land ble det derfor ikke definert noe ideologisk rom for den frivillige sektoren. Offentlige tiltak og offentlig ansvar ble sett på som det naturlige, og virksomheter som var blitt drevet av frivillige organisasjoner, ble enten overtatt av det offentlige eller integrert i offentlig virksomhet gjennom planer og regulerende avtaler.

Den profesjonelle og lønnede virksomheten har altså fått en mye mer dominerende plass i organisasjonenes virksomhet. Vi ser som for eksempel i Tyskland at de store organisasjonene vil drive sosiale bedrifter og selv bli til et sosialt konsern. Vil Norge bli preget av dette i tiden framover? Samtidig ser vi en annen tendens. Jeg tenker på de former for ny frivillighet, der selvhjelpsgrupper vokser fram og representerer forsøk på å utvikle ikke-statlige og ikke-profesjonelle løsninger på en rekke sosiale problemer.

Det er både problematisk og interessant å se på skillet mellom frivillige og offentlige organisasjoner, eller mellom frivillige organisasjoner og markedsorganisasjoner. Dette skillet er i følge Selle og Øymyr stadig vanskeligere å dra, fordi det stadig skjer en økende integrasjon mellom det frivillige og det offentlige, og mellom frivillige og de markedsbaserte. Eks Folkehjelpa som nå vil lage et tilbud til (og tjene penger på) bostedsløse. Er denne integreringen ønskelig?

Før så vi hvordan organisasjonene påvirket politiske myndigheter for å ta ansvar og oppgaver. I dag ser vi konturer av det motsatte, at det offentlige både i kommunalt og på statlig nivå benytter offentlige organisasjoner til å nå *sine* politiske mål?

Denne raske gjennomgangen viser at organisasjonssamfunnet har endret seg radikalt fra etterkrigstiden og fram til i dag, fra mangfold til mer ensrettede, fra uavhengighet til avhengighet til staten. Fra at organisasjoner påvirker det offentlige til kanskje mer det motsatte.

Forskere mener at organisasjoner ikke vil spille den samme ideologiske og politiske rolle som de gjorde i demokratiseringsprosessen i det tradisjonelle organisasjonssamfunnet. Dette betyr mye for samfunnet vårt. Hva dette betyr for den enkelte frivillige organisasjon, er ikke jeg kompetent til å svare på. Men en ting er jeg sikker på; det holder ikke lenger å diskutere rollen til de frivillige organisasjoner som om det var et tradisjonelt organisasjonssamfunn vi har rundt oss.

RINDAL KOMMUNE
6657 RINDAL
TLF.: 716 65111

TH MARTINSEN SØLV
3117 TØNSBERG
TLF.: 333 44800

MOLDE KOMMUNE
G. LIES PLASS 4
6400 MOLDE
TLF.: 712 19200

HERØY KOMMUNE
KULTUR
RÅDHUSET
6090 FOSNAVÅG
TLF.: 700 88114

BRANN SIKRINGSSERVICE
GIMLEVN. 1 - 3915 PORSGRUNN
TLF.: 355 54633

HOTELL KYSTFERIE AS
NORDØYA
8900 BRØNNØYSUND
TLF.: 750 23120

T. H. SKIPSBYGG
5474 LØFALLSTRAND
TLF.: 534 80277

ØRSKOG KOMMUNE
SOSIALKONTORET
6240 SJØHOLT - TLF.: 702 70000

OVERHALLA KOMMUNE
OVERHALLA SYKEHJEM
7863 OVERHALLA
TLF.: 742 81190
TLF.: 331 22000

SYVER SYVERSEN OG SØNN
1618 FREDRIKSTAD
TLF.: 693 97250

BUSSEN TRAFIKKSELSKAP
RIGEKJØNNV. 70
4626 KRISTIANSAND
TLF.: 380 02800

NITTEDAL ENERGIVERK
MOVEIEN 1
1482 NITTEDAL
TLF.: 670 68200

GRATANGEN HOTEL AS
GRATANGSFJELLET - 9470 GRATANGEN
TLF.: 769 20240

SØNNIK AS
4601 KRISTIANSAND S.
TLF.: 380 25560

HJELMELAND KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
4130 HJELMELAND
TLF.: 517 57000

MIDSUND KOMMUNE
BUSTADEN LØNN
6410 MIDSUND
TLF.: 712 79108

BERG-HANSEN REISEBYRÅ
KONGENSGT. 11
4610 KRISTIANSAND S.
TLF. 380 20555

PU BOLIGENE
14-16 GJERDANE
6770 NORDFJORDEID
TLF.: 578 60927

FAUSKE VANDRERHJEM
NYVN. 6 - 8200 FAUKSE
TLF. 756 46706

LJØSTNE SAMVIRKELAG
LJØSTNE, AVD. 11
5890 LÆRDAL - TLF.: 576 69105

NIPRO AS ÅRNES
PB. 47
2151 ÅRNES
TLF.: 639 00277

TUSTNA KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
6592 LEIRA
TLF.: 715 21800

SORTLAND AUTOLAKK
8400 SORTLAND
TLF.: 761 21087

GRANDE TREVARE AS
6385 INNFJORDEN
TLF.: 712 28101

GERD H. MATHISEN
DOMKIRKEGT. 5 - 5017 BERGEN
TLF.: 553 10909

LUDVIGSEN LTZ as
3050 MJØNDALEN
TLF.: 328 76229

KRONE KJØTTPRODUKTER
ORKIDÉHØGDA - 3050 MJØNDALEN
TLF. 328 76725

RØST KOMMUNE
TEKNISK ETAT
PB. 124 - 8064 RØST
TLF.: 760 96221

BJARKØY KOMMUNE
HELSE OG SOSIAL
9426 BJARKØY - TLF. 770 90117

ØRSTA KOMMUNE
TEKNISK
RÅDHUSET - 6150 ØRSTA
TLF.: 700 49700

NAMDALSEID KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
7733 NAMDALSEID - TLF.: 742 78288

INGER SØRENSEN AS
FISKEHALLEN
0150 OSLO
TLF.: 224 21480

JOHAN MIDLANG
LEITEVN. 34 - 5800 SOGNDAL
TLF.: 576 71453

SOKNDAL KOMMUNE
4380 HAUGE I DALANE
TLF.: 514 77500

GRATANGEN KOMMUNE
HELSESENTERET
9470 GRATANGEN
TLF.: 769 21508

ESTHER HEKTOEN AS
TORVEGT. 5 - 2500 TYNSET
TLF.: 624 80176

FJORDANE REISEBYRÅ
STORHAGEN 4 - 6800 FØRDE
TLF.: 578 21666

SKODJE KOMMUNE
6260 SKODJE - TLF.: 702 75000

BAM

Bulletin om aldring og mental retardasjon - Nr. 2/97

Bulletin om aldring og mental retardasjon – BAM

Ansvarlig redaktør:
Inge Ovesen

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

Adresse:
BAM
v/Inge Ovesen
Byrådsavdeling for eldre og bydelene
Rådhuset
Oslo
Telefon 22 86 17 97
Telefax 22 86 17 66
E-post:
inge.ovesen@radhuset.okpost.telemax.no

Bulletinen utgis med bistand fra
UTVIKLINGSPROGRAM OM ALDERSDEMENS

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

Etterutdannings-tilbud?

I siste nummer av BAM skrev vi at SOR har sendt søknad til Sosial- og helsedepartementet om midler for igangsetting av et etterutdanningstilbud om aldring og psykisk utviklingshemming.

Departementet har i sin behandling av søknaden innhentet en uttalelse fra det Nasjonale kompetansesenter for aldersdemens som skriver:

"Søknaden gjenspeiler SORs ønske om å gjøre en innsats for å heve kompetansen på området psykisk utviklingshemming og demens. Dette er begrunnet gjennom påpeking av økningen av eldre psykisk utviklingshemmede og at det er lite kunnskap i miljøene om psykisk utviklingshemning og aldring generelt og demenssykdom spesielt. Videre er disse temaene dårlig ivaretatt i eksisterende grunn- og videreutdanninger.....

Vi støtter arbeidet for å komme i gang med etterutdanning på området psykisk utviklingshemming og demens så snart som mulig, og vurderer det slik at den foreslåtte modell er verdt å prøve, ikke minst med tanke på å få erfaringer med på hvilke områder de som arbeider i feltet har størst behov for ny kunnskap, og måter å formidle den på.

Vi er enig i departementets syn på at kompetanseheving på området psykisk utviklingshemming og demens bør være en integrert del av den generelle kompetanseheving i demens som er under utforming. Det arbeides i øyeblikket innefor høgskolesystemet med en ny rammeplan for videreutdanning i gerontologi og eldreomsorg, hvor demens blir et av områdene (20 vekttall). Det er ikke avgjort om den eksisterende 10-vekttall utdanningen om aldersdemens skal fortsette. Når arbeidet med ny rammeplan er ferdig, bør det vurderes hvordan psykisk utviklingshemming og demens best kan integreres i generelle planer for demensområdet. Erfaringer fra den skisserte forsøksordningen vil trolig være nyttig å ha med seg i videre planlegging.

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens vil på dette grunnlag gi sin støtte til at det foreslåtte etterutdanningstilbudet settes igang, og at erfaringer brukes med tanke på videre planlegging av en generell etterutdanning om demens."

Så er det bare å vente på departementets videre behandling av søknaden til SOR!

Stortings-meldinger

Fra å være et ikke tema har BAM registrert at stadig flere nå setter søkelys på psykisk utviklingshemming og aldring eller mer generelt funksjonshemming og aldring. To stortingsmeldinger i år har omtalt dette tema.

I Stortingsmelding nr. 34 (1996-97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre framgår at eldre funksjonshemmede består av to hovedgrupper. Den ene gruppen er de som blir funksjonshemmet på grunn av alderdomssvekkelser som fører til nedsatt bevegelsesevne, nedsatt syn og hørsel o.l. Den andre gruppen er de som har levd hele eller store deler av livet med en funksjonshemning og så blir gamle. Den første gruppen er den som omtales som eldre og som telles opp som for eksempel antall personer over 80 år. Den andre gruppen er nærmest ukjent og ingen vet hvor mange det er. Det framgår videre av Stortingsmeldingen at en del funksjonshemninger fører til redusert levealder, og aldersdomstegnene melder seg lenge før 67 år. Om dette har man svært begrenset kunnskap. Det er under oppbygging data om dette for personer med noen av de sjeldne diagnosene, små grupper funksjonshemmede.

Samme tema følges opp i Stortingsmelding nr. 50 (1996-97) Handlingsplanen for eldreomsorg hvor det framgår at mange funksjonshemmede lever lengere enn før på grunn av bedre behandlingstilbud. Undersøkelser viser at psykisk utviklingshemmede utvikler aldersrelaterte lidelser tidligere enn andre for eksempel. aldersdemens. Vi må regne med at flere psykisk utviklingshemmede i årene framover vil få behov for omfattende pleie- og omsorgstjenester på grunn av aldersrelaterte lidelser. Det finnes mindre kunnskaper om aldersrelaterte lidelser blant andre grupper funksjonshemmede, men mange vil ha omfattende hjelpebehov som kan være annerledes enn i befolkningen generelt.

Oppfølging av Sto - prosjekt

Sosial- og helsedepartementet (SHD) har engasjert firmaet Terje Binder A/S til et forprosjekt om funksjonshemmede og aldring.

Bakgrunn for prosjektet er en søknad fra Terje Binder A/S fra mai 1997 hvor de følger opp stortingsmeldingene som etterlyser mer kunnskap om funksjonshemmede og aldring.

I søknaden skriver de at " *gjennom de diskusjoner vi har hatt om tema med forskjellige personer innenfor forskning, tiltaksapparat og funksjonshemmedes organisasjoner, er det kommet langt flere spørsmål enn svar. Noen av disse hovedspørsmålene er;*

1. *Er forandringene/tilleggsbesværene hos funksjonshemmede eldre aldersbetinget eller henger de sammen med diagnosen?*
2. *Hvilke diagnoser/funksjonshemninger fører til tidlig aldring?*
3. *Kan det å være funksjonshemmet i seg selv være så slitsomt at det fører til tidlig aldring?*
4. *Blir alder et relativt begrep i forhold til funksjonshemmete, der det ikke lenger er snakk om antall leveår, men et totalt livsbilde (sosialt, psykisk, fysisk)*
5. *Hva skjer med funksjonshemmede eldre?*
   - *Får de adgang til full deltakelse og likestilling i samfunnet?*
   - *Vil de ha hjelpebehov som er annerledes enn eldrebefolkningen generelt?*
   - *Passer vanlige eldretiltak de "yngste" (i fysisk forstand)*
   - *Får de et fullverdig liv som er tilpasset deres behov?*
   - *Får de den hjelp de trenger når for eksempel. pårørende faller fra og det sosiale nettverket ikke lenger kan stille opp?*
6. *Tidlig død*
   Mange funksjonshemninger medfører komplikasjoner som kan føre til tidlig død.
   Er tiltaksapparatet innrettet på å takle disse forkortete livsløp?
7. *Hvordan opplever funksjonshemmede eldre sin egen situasjon?*
8. *Problemfeltets omfang. Hvor mange funksjonshemmede eldre finnes det, og er det mulig å få en kvantifiserbar oversikt over dem?*
9. *Hvordan ser det politiske bilde ut når det gjelder funksjonshemmede eldre i Norge og i en del andre land? Hvordan er de politiske føringer og prioriteringer ?*
10. *Hva finnes av forskning spesielt rettet mot denne gruppen i Norge og andre land?*
    Hva finnes av tiltak spesielt rettet mot denne gruppen i Norge og andre land?

rtingsmeldingene

SHD skriver at de med dette prosjektet ønsker at hovedvekten skal være på utarbeiding av en oversikt over hva man vet om aldring hos funksjonshemmede. Videre skriver de at skisse til hovedprosjekt utarbeides ikke i forprosjektet, men etter en dialog med departementet på bakgrunn av forprosjektets oversikt over aktuelle problemstillinger. Prosjektet ventes fullført i desember 1997.

Det er nedsatt en bredt sammensatt ressursgruppe med representanter fra bl.a
forskningsmiljø, helsesektoren og funksjonshemmedes organisasjoner.
Gruppen har gjennomført to møter hvor fokus har vært satt på;

- Hva vet vi om funksjonshemmede og aldring?
- Hvem vet?
- Hvilke problemstillinger er de viktigste og gripe tak i?

I forberedelsene til første møte ble det gjennomført et litteratursøk og utarbeidet en oversikt over tilgjengelig litteratur på område. Litteraturen fordelte seg som følge;

* Psykisk utviklingshemming og aldring	87
* Funksjonshemning og aldring generelt	32
* Undersøkelser på spesifikke fysiske diagnoser	22
* Undersøkelser med internasjonalt perspektiv	9
* Om pleie (care)	7
* Integrering av eldre psykisk utviklingshemmede og personer med aldersdemens	6
* Prosjekter med empiriske undersøkelser	2
* Komparative studier (Downs og eldre gen.)	2
* Andre (generelt og aldring og medisinske unders. Ikke nødvendigvis med fokus på aldring og funksjonshemning.	46
TILSAMMEN	213

Av oversikten framgår det at det finnes mest litteratur knyttet til psykisk utviklingshemming og aldring.

Ressursgruppen skal etter planen avholde siste møte i desember og BAM vil komme tilbake med prosjektets konklusjoner til SHD.

Nordisk konferanse

I siste nummer av BAM ble det gitt en kort omtale av nordisk konferanse om aldring og psykisk utviklingshemming i Helsingfors 23. - 25. januar 1998.

Konferansen er en videreføring av tidligere nordiske symposier om aldring og psykisk utviklingshemming.

Nå foreligger et mer detaljert program for konferansen som viser et spennende program med bl.a.

* Livshistoria og åldrande, forskare Gustaf Molander, Helsingfors Universitet
* Beteendeförändringar och aggressioner vid demens, psykiater Taina Hammaren, Finland
* Utbilding om åldrande utvecklingshämmade, høgskolelektor Lene Bakke (Norge), prosjektsekr. Maarit Aalto (Finland), vice dir. Flemming Brank (Danmark) og rådg. Inge Ovesen (Norge)
* Ålderdom og tvång, psykiater Taina Hammaren og fullmektige Gunvor Munch, Danmark
* Stod vid sorgarbete och död, omsorgsprest Nalle Öhman, Finland
* Prosjektbeskrivninger och resultater kring åldrande och diagnostisering, med. lic. Oiva Antti Mäki (Finland), med.dr. Monica Björkmann (Sverige) psyk. Knut-Ove Solberg (Norge)
* Ålderstigna utvecklingshämmade personer i daglig verksamhet, led. socialkurator Klara Kronqvist- Sundström, Finland
* Att åldras hemma, socialledare Per Lykke, Åland.

Med andre mange spennende temaer. For nærmere informasjon ta kontakt med Inge Ovesen tlf 22 86 17 97.

Ældrenetværket

BAM-redaksjonen har mottatt "Ældrenetværket nr. 2/97" en informasjonsbulletin utgitt i Danmark av organisasjonen som heter "Faglig netværk for medlemmer på ældreområdet i Socialpedagogernes Landsforbund".

Av vedtektene for organisasjonen eller nettverket framgår at de har som formål å utvikle fagets innhold og kvalitet innenfor tema eldre gjennom møter, konferanser og informasjonsvirksomhet til nettverkets medlemmer og i bredest mulig utstrekning i et tverrfaglig samarbeid med andre faglige nettverk. Nettverket skal være landsdekkende, men kan bestå av flere regionale avgrensede områder.

I "Ældrenetværket nr. 2/97" innkalles det til årsmøte hvor en rekke faglige og organisastoriske spørsmål skal behandles. Av beretningen fra ledelsen av framgår at nettverket nå har 149 medlemmer, og det kommer hele tiden nye til. Nettverkets medlemmer arbeider på mange forskjellige arbeidsplasser: vanlige sykehjem, psykiatri, daghjem, institusjoner for psykisk utviklingshemmede, dagsenter, bofellesskap og boligforeninger.

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

Ønsker du faglig oppdatering?

A b o n n e r p å

Rapport

I SORs nye tidsskrift får du:

- Artikler skrevet av sentrale, norske fagfolk
- Aktuelle reportasjer fra inn- og utland!
- Presentasjon av frivillige og offentlige tiltak og aktiviteter!
- Avrapportering fra SORs konferanser

Tegner du abonnement for 1998 nå, får du blad nr. 5/6 -97 fritt tilsendt

Ja takk, jeg ønsker å tegne abonnement på **Rapport** for 1998 til 150 kroner pr. år!

Navn

Adresse

Postnr.

Sted

Sendes:
SOR,
Hamreheia 17
4631 Kristiansand



Veien fra institusjon til egen bolig

I forordet til Sosial- og helsedepartementets brosjyre «OM: veien fra institusjon til egen bolig» skriver tidligere sosialminister Hill-Marta Solberg: «I Velferdsmeldingen, St meld nr 35 (1994-1995), ga Regjeringen klart uttrykk for at det ikke er det norske velferdssamfunnet verdig å plassere yngre bevegelseshemmede i alders- og sykehjem for resten av deres liv. Regjeringen foreslo et eget tilskudd som kunne stimulere kommunene til å starte oppbyggingen av andre former for bo- og omsorgstilbud til yngre funksjonshemmede.

Dette ble fulgt opp i et forslag om 70 millioner kroner i statsbudsjettet for 1996. Tildeling av midler forutsetter at kommunene har utarbeidet og vedtatt plan for bolig- og tjenestetilbud for den enkelte som skal flytte fra institusjon.

Jeg håper denne brosjyren vil være til hjelp for kommunene i dette viktige arbeid fremover.»

Brosjyren som er meget oversiktlig og delikat utformet inneholder kapitler om

- aktuelle lovbestemmelser
- bygging av bolig
- tekniske hjelpemidler
- døgntjenesten
- likemannsarbeid

Samt en rekke nyttige henvisninger og adresser.

Den kan bestilles hos :
Statens trykksakekspedisjon,
Pb 8169 Dep,
0032 Oslo,
eller på fax 22 34 27 86.

Vi støtter SOR

ØLEN KOMMUNE
5580 ØLEN
TLF.: 537 68166

AUST AGDER FYLKESKOMMUNE
FYLKESSJUKEHUSET
4800 ARENDAL
TLF. 370 17300

ROLLAG KOMMUNE
PB. 56 - 3628 VEGLI
TLF.: 327 46307

VERDAL KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
7650 VERDAL - TLF.: 740 73500

GAMVIK KOMMUNE
TEKNISK ETAT
9970 MEHAVN - TLF.: 784 07373

ØYGARDEN KOMMUNE
KOMMUNEHUSET
5330 TJELDSTØ - TLF.: 563 82000

SØR VARANGER KOMMUNE
PB. 406 - 9901 KIRKENES
TLF.: 789 7900

GRANHØI PENSJONAT
2750 GRAN
TLF.: 613 30499

ASKØY KOMMUNE
HEØSETUN
5300 KLEPPESTØ
TLF.: 561 58000

KRAGERØ KOMMUNE
BJØRNSBORGBAKKEN 19
3770 KRAGERØ
TLF.: 359 86200

LEKA KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
7994 LEKA - TLF.: 743 99650

HAMARØY KOMMUNE
KULTUR
8294 HAMARØY
TLF.: 757 70200

KOBBELV VERTSHUS
OG HOTELL
ENGVOLL - 8264 ENGAN
TLF.: 756 95801

ROAN KOMMUNE
KULTUR
7180 ROAN - TLF.: 725 37700

STRYN KOMMUNE
SOSIAL ETATEN
6880 STRYN - TLF.: 578 74700

GREPAN KYSTPENSJONAT
GREPANVN. ØST 18
TLF.: 333 90520

KRISTIANSAND KOMMUNE
SENTRUM OMSORGSKONTOR
4604 KRISTIANSAND S. - TLF.: 380 75000

FROLAND KOMMUNE
FURUVN. 2
3820 FROLAND
TLF.: 372 35500

GRETHE JOHANSEN AS
2040 KLØFTA
TLF.: 639 80404

SOGNDALEN KOMMUNE
SOGNDALSVN. 33
4645 NODELAND - TLF.: 381 83310

ODD WELDE
3522 BYGENES
4250 KOPPERVIK
TLF.: 528 52611

FJORDSLOTTET
FOTLANDSVÅG
5255 FOTLANDSVÅG
TLF.: 563 95090

KRØDSHERAD KOMMUNE
3516 NORESUND
TLF.: 321 49122

GJESDAL KOMMUNE
STOREHUSET - 4330 ÅLGÅRD
TLF.: 516 11100

MERCUR DIESEL
9401 HARSTAD
TLF.: 770 74665

SIGDAL KOMMUNE
3350 PRESTFOSS
TLF.: 327 11400

TROMS TAK OG BYGG
9020 TROMSDALEN
TLF.: 776 39677

FRIGOSCANDIA
ULVENV. 92C
0581 OSLO
TLF.: 230 53400

SAUDA KOMMUNE
4200 SAUDA
TLF.: 527 83011

TØNDEL TAKTEKKING AS
7044 TRONDHEIM
TLF.: 739 14793

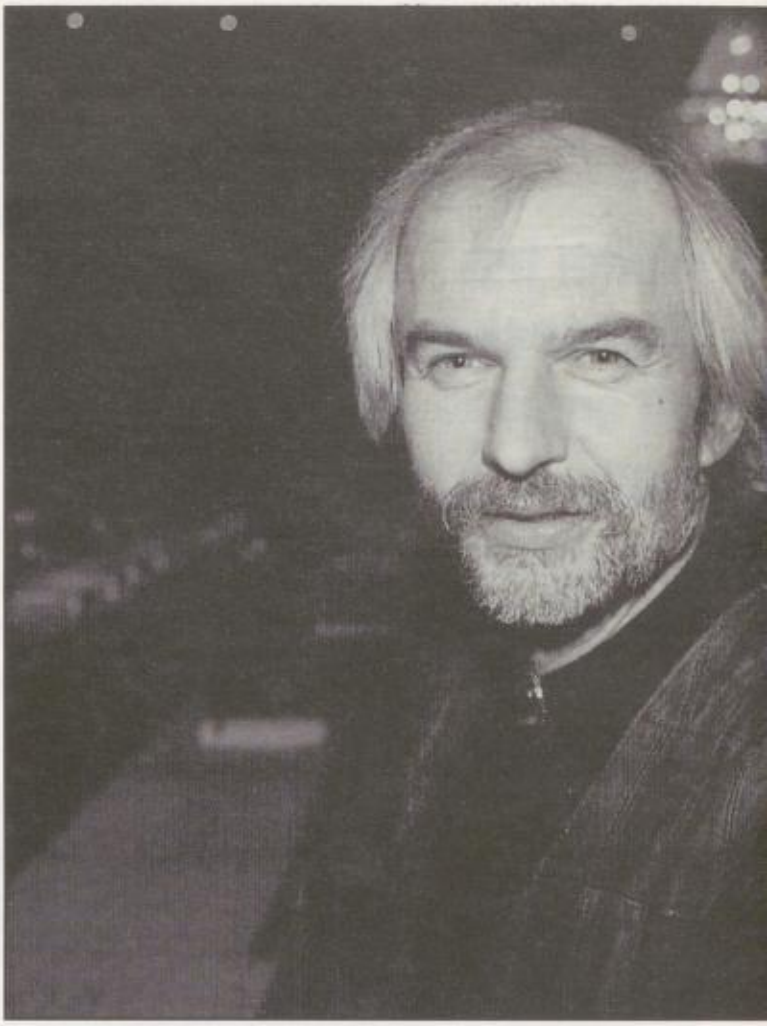
SØR AURDAL KOMMUNE
2930 BAGN
TLF.: 613 46300

BREMANGER KOMMUNE
6930 SVELGEN
TLF.: 577 93156

SÆTERSDAL FRISERSALONG
1920 Sørumsand
TLF.: 638 27676

HITRA KOMMUNE
PLEIE OG OMSORG
7240 FYLLAN - TLF.: 724 41700

Om psykisk utviklingshemmede og folk flest



Referat fra professor dr juris Aslak Syses foredrag på SORs årskonferanse på Lillehammer i oktober i år v/Steinar Larsen.

Inkludering er betraktelig vanskeligere å få til og krever andre virkemidler enn integrering, fastslo professor Aslak Syse ved universitetet i Oslo, da han avsluttet den første konferansedagen med å ta for seg «HVPU-reformen i ettertid - om fortid og fremtid».

Utgangspunktet for å omtale psykisk utviklingshemmede som en gruppe, må være at det er forskjell på folk. Er det slik at psykisk utviklingshemmede ikke er som «folk flest» siden man sier at utviklingshemmede skal integreres eller inkluderes med «folk flest», spurte Syse.

Jeg tror at svaret er avhengig av om vi velger et menneskeverdsperspektiv. Da er det klart at det ikke er noen forskjell på utviklingshemmede og folk flest. Alle mennesker har det samme menneskeverd, og det er også gjennomgående i menneskerettighetskonvensjoner der målet er å erklære rettigheter for mennesker uavhengig av kjønn rase, etnisitet, religion eller funksjonshemning, påpekte han.

Ordet funksjonshemning er ganske nytt i denne typen menneskerettighetserklæringer. Det var først med FNs barnekonvensjon at funksjonshemning ble eksplisitt tatt med, men det betyr selvfølgelig ikke at det ikke skal tenkes inn i andre typer konvensjoner fra litt tidligere tider.

Jussen skiller strengt

I Norge er det den Europeiske menneskerettighetskonvensjonen som har størst gjennomslagskraft. Det skyldes at den har noen apellmuligheter som gjør at Norge kan stevnes inn for Menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg dersom menneskerettighetskonvensjonen er overtrådt.

Hvis vi fra et faglig ståsted ser på forholdet mellom «folk flest» og psykisk utviklingshemmede, vil det være slik at vi ser på dette som faglige utfordringer. For en pedagog er det andre faglige utfordringer å jobbe med psykisk utviklingshemmede enn å jobbe med «folk flest» eller «unger flest», for å si det slik. Prinsipielt er det like former for læringsteorier som uansett ligger til grunn, eller pedagogiske prinsipp som må brukes, men de må anvendes ulikt for barn med utviklingshemning.

Ut fra juridiske betraktninger er det klart at det er forskjell på folk. Jussen skiller ganske strengt mellom ulike typer folk, og gruppen psykisk utviklingshemmede er en gruppe som har en del særregler i lovverket. Slik vil spørsmålet om det er «forskjell på folk» være helt avhengig av hvilket tema som tas opp og fra hvilket ståsted, for eksempel juridisk eller pedagogisk.

Familielivet vidt forskjellig

SOR stiller i tittelen på konferansen spørsmålet om samfunnsutviklingen er inkluderingens fiende for mennesker med psykiske lidelser og/eller utviklingshemning. Det er godt mulig at samfunnsutviklingen er en fiende for utviklingshemmedes muligheter i et inkluderings- og integreringsperspektiv.

> **Ut fra juridiske betraktninger er det klart at det er forskjell på folk.**

Den viktigste grunnen tror jeg, er at familielivet i dag er veldig forskjellig fra hva det var ved århundrets begynnelse. Det er klart at storfamilien hadde større muligheter til å integrere dem og måtte integrere dem. Hvis man hadde familie, var det familierettslige forpliktelser i å ta seg av sine gamle og sine funksjonshemmede.

I kjernefamilien med to inntekter og en OBOS-leilighet av normal størrelse, er det liten plass til å ta seg av familiemedlemmer som ikke har direkte relasjon til mor og far. Og med en to-inntektsfamilie er det ikke folk hjemme til å ta seg av dem som trenger omsorg. Det er bakgrunnen for den omfattende barnehageutbyggingen og den nye regjeringens kontantstøtte, slik at man kan gå tilbake til en inntekt som hentes ute og en som tas inn via trygdebudsjettet.

Spørsmålet om familiens situasjon var også spennende da jeg ble ansatt som overlege i HVPU i Finnmark i 1982. Jeg besøkte mange av dem som var innskrevet i Finnmark HVPU og som bodde sørpå fordi de hadde blitt med sin familie ved evakueringen i 1944. Men når de ankom Trøndelag, var det plutselig ikke plass til dem under de rådende romforholdene. Dermed havnet de inn i ulike institusjoner i Trøndelag og der ble de boende mens familien flyttet hjem. Dette er et godt eksempel på at samfunnsforholdene kan påvirke situasjonen og mulighetene for integrering.



Prof. dr. juris Aslak Syse var tidligere overlege i HVPU i Finnmark. Han har gitt opp medisinen til fordel for en vitenskapelig karriære ved Institutt for offentlig rett ved Universitetet i Oslo.

> **Men jeg liker uttrykket forstandshandikap mye bedre**

nehageutbygging, lengre og bedre skolegang, økt frekvens av TV-titting osv. Det gjelder også mennesker med psykisk utviklingshemning. Måleredskapene bør derfor justeres for skjevheter. Målingene kan få konsekvenser for den behandling folk får i rettssystemet. Ikke minst i forhold til erstatnings- og strafferett når folk ikke skjønner konsekvensen av handlingene sine på tross av at de har en gjennomsnittlig høy IQ. Det er vanskelig å straffe folk for noe de ikke har skjønt.

Det var sikkert progressivt av Grundtvig å si at noen mennesker var svake i åndet. Det var sikkert progressivt å bruke en slik byråkrat-term som psykisk utviklingshemning. Men jeg liker uttrykket forstandshandikap mye bedre. Begrepet handikap har sitt opphav i golf. Det betyr at den som var kjempeflink måtte spille med en hånd i lua, «hand in cap» for at konkurransen skulle bli rettferdig. I dag kan man si at det er stor forskjell på at den ressurssterke må stå med handa i lua og at den ressursvake må stå med lua i handa.

Det er en av grunnene til at jeg liker det begrepet.

De psykisk utviklingshemmede er en særlig sårbar gruppe. Men det er ikke alle med intelligensnedsettelse som bør kalles psykisk utviklingshemmede.

I lovverket er psykisk utviklingshemmede nevnt med særregler flere steder. For eksempel gir tannhelsetjenesteloven rett til spesiell oppfølging fordi det er særlig viktig at mennesker med psykisk utviklingshemning beholdere egne tenner hele livet. Det skal nemlig en god porsjon forstand til å kunne nyttiggjøre seg en protese.

Det finnes etter mitt syn gode rettferdsgrunner for å sikre personer med forstandshandikap særlige goder om en legger velferdsrettslig tenkning til grunn. Storsamfunnet kan ikke fraskrive seg ansvaret for å sikre gode levekår for en utsatt gruppe med forstandshandikap, fastslo Aslak Syse.

Kunnskap er makt

Dagens arbeidsmarked er basert på et høyt kunnskapsnivå. Og er det noe psykisk utviklingshemmede har vanskeligheter med, så er det selvfølgelig å oppnå et generalisert høyt kunnskapsnivå. Slik blir det en del folk til overs både i familie- og i yrkesliv. Hva er så motstrategien? Jo, det måtte være å gå tilbake til storfamiliene, eventuelt sette småfamiliene, kjernefamiliene økonomisk og praktisk i stand til å ta på seg omsorgsoppgaver som rettslig sett er overlatt til det offentlige.

Progressivt av Grundtvig

Målt med tradisjonelle IQ-målinger er folk flest blitt mer intelligente med tiden. Trolig henger dette sammen med ting som bar-

Reformens visjoner og dagens virkeligheter

REFERAT AV PROFESSOR JAN TØSSEBRO'S FOREDRAG PÅ SOR'S ÅRSKONFERANSE PÅ LILLEHAMMER I OKTOBER I ÅR V/STEINAR LARSEN

HVPU-reformen markerer et punkt på en 25 år lang bevegelse, der noenlunde det samme skjer både i Europa, USA, Norden og Nederland, påpekte professor Jan Tøssebro fra Norges Teknisk Naturvitenkapelige Universitet, da han tok for seg utviklingen i reformen.



Professor Jan Tøssebro er ansatt ved program for sosialt arbeid ved Universitetet i Trondheim.

Tøssebro som er knyttet til Program for sosialt arbeid ved universitetet i Trondheim, påpekte at integreringen også er generell politikk i EU, slik det også kommer til uttrykk i FNs standardregler for funksjonshemmede.

I motsetning til hva mange mente da HVPU-reformen ble vedtatt, er det lite originalt ved den og den internasjonale bevegelsen der selve unntaket Nederland, også har snudd.

Denne bevegelsen gjelder en serie områder, de fleste innen omsorgssektoren og samfunnets avvikerbehandling, påpekte professoren, som i foredraget sitt viste til egne undersøkelser om arbeidet innen sektoren fra slutten av 1980- og helt fram til midten av 1990-tallet.

Tempoet det særegne

Historisk sett kan vi tale om en hundreårs-bevegelse med institusjonalisering som strakte seg fra 1850 til1960, og som først snudde innen psykiatrien i USA og Storbritannia om lag midt på 1950-tallet, der det gjaldt å utvikle alternativ til institusjonsformer. Denne bevegelsen er nå drevet lengst innen omsorgen for psykisk utviklingshemmede.

Det særegne ved HVPU-reformen er tempoet. Dessuten er det ikke her snakk om noen stille reform, påpekte Tøssebro.

Ser vi utviklingen i form av et annet bilde, ser vi utstøtingssamfunnet. I et slikt bilde går utgiftene til ordninger og hjelp fra 1950- til 1980-tallet, rett til værs. Hva betyr det? At vi har blitt så generøse og fått så gode ordninger? Ja, det er en side. Det andre er at vi har fått et samfunn der flere og flere ikke klarer å hevde seg.



Boligreform eller reformbolig?

HVPU-reformen var på mange måter idealistisk og hadde sine mål stikk i strid med en utstøtingsmodell. Den handler om å slutte seg til en bevegelse som igjen dreier seg om å skape et samfunn for alle med tilgang til alle arenaer for funksjonshemmede.

Vi har fått et samfunn der flere og flere utkonkurreres. Antall uføretrygdede har økt med 2,5 gang fra 1967 til 1996, andelen på attføringstiltak har fra 1974 til 1992 økt seks ganger. Og fra de 3 000 som tok i mot sosialhjelp i 1967, finner vi 170.000 som tok imot slik hjelp i 1996. Dessuten har antall barn under vernetiltak gått opp 2,5 gang fra 1967 til 1996

18 000 ledige og regjeringsmøte i 1958

Vi snakker om en utvikling i løpet av 30 år der flere og flere ikke klarer å følge opp. I 1958 ble regjeringen innkalt på kort varsel fordi vi hadde 18.000 arbeidsledige, mens vi nå snakker om et overopphetet arbeidsliv med 100.000 ledige.

HVPU-reformen var på mange måter idealistisk og hadde sine mål stikk i strid med en utstøtingsmodell. Den handler om å slutte seg til en bevegelse som igjen dreier seg om å skape et samfunn for alle med tilgang til alle arenaer for funksjonshemmede. Gi dem sammenliknbare levekår. For det handler ikke bare om å legge ned institusjoner, men om å endre det institusjonsaktige, påpekte Tøssebro.

De fleste reformer beveger seg på det konkrete og forpliktende plan for ikke å bryte med retningslinjer, finansieringsordninger og lover. For HVPU-reformen handlet det om å legge ned institusjoner og å bygge bedre boliger etter Husbankens minstestandard.

> **HVPU-reformen var på mange måter idealistisk og hadde sine mål stikk i strid med en utstøtingsmodell**

Det ligger i reformen at en skal kunne vise fram nedlagte institusjoner og staten skal stå fram som en ideologisk fører for kommunene!

Vel og merke med forventninger om kommunal oppfølging. For ved HVPU-reformen ble det signalisert at den var alvorlig ment. De som er og var involvert, vil kunne hevde at det ble mye skrik og lite ull.

Selv om reformen formelt er over, bør den ikke være slutt. For vi kan ikke vente oss at den sosiale kontakten bedrer seg, at nabolaget endrer seg fordi en psykisk utviklingshemmet flytter inn, påpekte Jan Tøssebro.

Fritidstiltakene taper

HVPU-reformen førte til bedre boliger, men samtidig er det revolusjonen som forsvant. Vi legger merke til at pårørende endret reforminnstilling fra «nei» til «ja». Dette tyder på at det er naturlig å si ja til det en har fordi en ikke vet hva en får.

Inntrykket av for eksempel fritidstiltakene er at de er redusert og dermed den store taperen.

Når jeg snakker om reformen til andre enn nordmenn, reagerer de på at 40 prosent har flyttet kort og at 10 prosent ikke har flyttet, men at institusjonens navn er endret til «Gata 40». Dessuten bor mange i en bolig som stikker seg ut og har fått en slags merkelapp, og beboernes innflytelse på hvem de bor sammen med er minimal. Arbeidet og planleggingen starter på byplankontoret etter en «ledigplass-logikk».

Men den tydeligste endringen for mennesker med psykisk utviklingshemning er at skoletilbudet er kraftig redusert og at det nå legges mer vekt på dagsenter og produksjon. Samtidig får de som hadde et lite dagtilbud, nå et mer omfattende tilbud.

Sosialt tiltak

Og det er slett ikke arbeid det er snakk om for å sysselsette psykisk utviklingshemmede. Men et sosialt tiltak. Det foregikk og foregår på dagsenter, og veldig få psykisk utviklingshemmede har eksempelvis kolleger. For det er kommunen som tar seg av sosiale tiltak, mens arbeidsmarkedsetaten tar seg av det som er på alvor. Det kan føres vektige argumenter for at arbeidet bør gjøres mer reelt, og for at en kanskje heller bør kaste av seg vårt samfunns arbeidsnevrose. Samtidig er kanskje «arbeidsrollen» den mest verdifulle. Bare spør arbeidsledige om det, for uten arbeid er ikke verdet det samme.

Og i denne sammenheng er det ikke snakk om integrering i samfunnets viktigste institusjon, la NTNU-professoren til. Han tok også for seg graden av sosial kontakt for de psykisk utviklingshemmede, og påpekte at det fortsatt er mangel på slik kontakt.

Det gjelder både familie og søsken. De psykisk utviklingshemmede er riktig nok godtatt, men ikke integrert i nabolaget. Og forholdet til venner er status quo. Hovedinntrykket er at de sosiale relasjonene var og fortsatt er et problem.

Ikke gjort noe med klasserom

Tøssebros konklusjon er at retningslinjene for boligene har vært så konkrete at de av den grunn er blitt bedre enn for eksempel tilbudet innen arbeid og fritid. Og hva angår skolen, så er den samfunnets sorterinsgredskap. Hvordan kan skolen være et slikt redskap i et samfunn uten å skape problem med tanke på at den skal være en skole for alle, spurte Tøssebro.

Hovedpoenget er at man ikke har gjort noe med klasserom eller de pedagogiske tiltakene. Samfunnet er organisert slik at de fleste av oss tjener på det. Vi er blitt flinkere til å hjelpe, men færre er involvert.

Styrking av tilbudet til høreapparatbrukere

Evaluering av prosjekter i 18 fylker.

I nr 9/97 av Sosial- og helsedepartementets sammendragsserie gjøres det rede for en samlet evaluering SINTEF har foretatt av prosjekter i 18 fylker for å styrke tilbudet til høreapparatbrukere.

Evalueringen har omfattet følgende hovedområder:

1. amarbeidet mellom hørsels- og hjelpemiddelsentralene i prosjektene.
2. Samarbeidet med HLF og deres hørselshjelpere i prosjektene.
3. Kursvirksomheten i prosjektene.
4. Hvordan vedlikeholde kunnskapen i kommunene.
5. Kommunale instansers erfaring med prosjektene.

De som ønsker å sette seg inn i rapporten kan bestille denne fra SINTEF Unimed, Avdeling for helse, teknologi og brukskvalitet v/Jan Lippestad, Pb 124 Blindern, 0314 Oslo.

Svensk bok om døden

Den svenske psykologen Lars Molander har i høst gitt ut en liten bok på 90 sider med tittelen «De utväcklingsstörda och döden». Bokens tema er når død og andre alvorlige tap rammer psykisk utviklingshemmede, deres pårørende og personell, og tar opp tema som:

- Hva er tap? Hvordan reagerer vi på alvorlige tap?
- Hva forstår de utviklingshemmede av døden? Hvordan kan man forklare den for dem? Hvordan reagerer de på informasjonen? Kan vi hjelpe dem med å sørge og å forberede dem på døden?
- Skal man fortelle det hvis en pårørende eller venn er død? Skal de utviklingshemmede være med i begravelsen?
- Omsorg ved livet slutt - hvordan legge til rette?
- Pårørendes reaksjoner når en psykisk utviklingshemmet dør. Når de pårørende selv dør.
- Også personalet sørger og trenger støtte.
- Personalets kontakt med de pårørende når et menneske med psykisk utviklingshemning dør.
- Hvordan kan man tilrettelegge hospice-omsorg. Hva gjør man når døden har inntrådt?
- Forskjeller mellom ulike kulturer.

Boken koster SVK 187,50 + porto og kan bestilles fra Lars Molander Konsult, Österängsvägen 14, 18246 Enebyberg eller på tlf / fax 00 46 8 792 33 66

«Fusa-sak» i USA

Det siste nyhetsbrevet fra American Association on Mental Retardation (AAMR - det amerikanske forbundet for utviklingshemmede) refererer en sak som for tiden verserer for amerikanske domstoler. Saken gjelder en kvinne - omtalt som E.W. - med psykisk utviklingshemning og psykiatrisk sykdom som er innlagt i en institusjon i staten Georgia. Hun har krevet å få sitt tilbud i åpen omsorg. Dette har hun fått avslag på under henvisning til økonomiske muligheter, og har gått til sak. I første instans har hun fått medhold. Retten avviser statens økonomiske argumenter og sier at E.W. er utsatt for «unødvendig segregasjon og ulovlig diskriminering».

Staten Georgia har anket dommen, mens E.W. på sin side i neste rettsinstans får AAMR som «med-saksøker».

Supermann nestleder USAs Nasjonale Organisasjon for Funksjonshemmede

Filmstjernen Christopher Reeve - særlig kjent for rollen som Supermann - ble lammet fra nakken i en ulykke i 1995. AAMRs nyhetsbrev melder at han i september ble valgt til Vice Chair i National Organization on Disabilities (NOD).

I anledning utnevnelsen uttalte Reeve blant annet «Jeg er stolt over å bli en del av ledelsen i denne fremragende organisasjonen som har til formål å bedre levekårene for alle funksjonshemmede amerikanere».

I samme anledning uttalte organisasjonens leder Michael R. Deland «Da jeg besøkte Christopher Reeve og hans hustru Dana i deres hjem, gikk det opp for meg hva han utretter for funksjonshemmede og hvilke drømmer han har for funksjonshemmedes fremtid over hele verden. Han er fryktløs. Vi i NOD, og i grupper av funksjonshemmede over alt, vil trekke fordeler av hans engasjement og utholdenhet».

Over halvparten av sjefene positive til frivillighet

NHO - Næringslivets Hovedorganisasjon - har gjennomført en undersøkelse av bedriftslederne holdninger til frivillighet. NHO har spurt alle sine medlemsbedrifter i Stord, Haugesund og Drammen om holdningen til ansatte med tillitsverv. Holdningen er gjennomgående positiv. tre av fire bedrifter støtter frivillige organisasjoner og aksepterer at ansatte har tillitsverv i disse. Omlag halvparten av bedriftslederne vurderer det som positivt at arbeidssøkere er engasjerte i frivillig aktivitet. De fleste sjefen er selv engasjert i frivillig arbeid i fritiden. Det er bladet Nytt fra FRISAM som melder dette. FRISAM kan forøvrig kontaktes på telefon 22 24 85 42, adressen er FRISAM, Pb 8135 Dep, 0033 Oslo.

Ingen er friske - bare for dårlig diagnostisert

I den svenske Läkartidningen nr 39/97 har barnelegen Leif Elinder et *friskt* innspill om et diagnostisk samfunn. Han skriver blant annet «Når kulturelle handikapp klassifiseres som medisinske finnes det ikke lenger begrensninger for nye diagnoser, som for eksempel «dysfotbolli», det vil si manglende evne til å spille fotball. Dysleksi, DAMP og Aspergers syndrom er kulturelle handikap. Gjennom å gi dem medisinske diagnoser sementeres de samfunnstrukturene som har ført til handikappet. Dessuten er det en risiko for at diagnosen passiviserer og stempler ungene. (...) Ubevisst og uten å se det legger vi grunnlaget for «det terapeutiske samfunnet». Et samfunn der medisinen har gjort så utrolige fremskritt at det strengt tatt ikke finnes et friskt menneske. Et helt friskt menneske tyder i stedet på for dårlig diagnostisk arbeid.»

Erkjennelse av barnets egenart

- et dilemma for både foreldre og fagfolk



Artikkelforfatteren Reinert Harbo er tidligere høgskolelektor ved Kristiansand Lærerhøgskole der han hadde ansvar for fagområdet barn med lærevansker

SPESIALPEDAGOG
REINERT HARBO

«Foreldre til handikappede barn lever i en lukket verden, med interiører bare kjent for dem selv. Den rommer alle følelser, fra lidenskapen vi kaller håp til den bitreste realitetssans, fra bønnen om forandring til erkjennelse av barnets egenart.» (Arne Skouen, her sitert etter Sætersdal:Menneskeskjebner..,s.72)

Arne Skouen tegner her et bilde av foreldrenes situasjon som er lysende klart. Vi som er foreldre har en lang og krevende vei å gå fram til akseptering av barnets funksjonsvansker.

Men hva er fagpersonenes situasjon? Lederen for utvalget: Kompetanseutvikling i arbeidet for psykisk utviklingshemmede, Knut Østrem, (NOU 1994:8,s 49), beskriver forholdene slik: « Jeg ble selv utdannet i en periode som kan gå under vignetten «68», og vi ble godt skolert i «holdninger».— Men fagets «håndverksmessige» del ble forsømt. Som praktikere måtte vi fomle oss inn i realitetene, som dilettanter.»

Fomler vi

Fomler vi fremdeles? Eller har vi som kan regnes som fagpersoner, tilegnet oss solide, virkelighetsnære kunnskaper om de utviklingshemmede basert på førstehåndserfaringer og relevant forskning?

Jeg vil i det følgende studere ulike beskrivelser av de psykisk utviklingshemmedes ressurser og funkjonsvansker det siste tiåret. Noen definisjoner eller karakteristikker er vage og tildels upresise og misvisende; preget av en læringeoptimisme som ikke har røtter i virkelighetens verden. Andre definisjoner fokuserer mer på realitetene, de hårde realitetene -forstandshandikapet- samtidig som utviklingsmulighetene og likeverdet får en sentral plass i helhetsbildet. Menneskeverdet er nemlig ikke gradert ut fra individets forstandsnivå. (Jeg grupperer definisjonene i to typer , I og II - selv om dette gir en noe forenklet oversikt)

Det avgjørende spørsmål er dette: Hvilken type definisjoner, hvilke funkjonsbeskrivelser er vi best tjent med når fagfolk sammen med foreldrene skal forsøke å finne fram til et meningfylt opplærings- og treningsprogram for de utviklingshemmede? De psykisk utviklingshemmede har på linje med andre krav på respekt for sin egenart. Og da er det ikke tale om generelle, vage og til dels misvisende gruppebetegnelser, men en individuell funksjonsprofil som er utarbeidet etter observasjoner og kartlegging over en lengre periode, justert og revurdert av en rekke fagpersoner med ulik fagbakgrunn. Da kommer det unike ved personen det gjelder klart til uttrykk. Og på dette grunnlaget kan en drøfte tiltaks- eller opplæringsplaner. Fundamentet for disse planene er med andre ord en erkjennelse av barnets egenart.

Type I

Vi tar først for oss beskrivelser av type I: *normalitets- ideologien*

Psykisk utviklingshemning er tilstander med mange ulike årsaksforhold. Felles er at de gir seg tilkjenne ved at evnen til å lære, særlig mer teoretisk kunnskap, og evnen til å klare seg i samfunnet er mer eller mindre svekket eller hemmet.

Det går ingen absolutt grense mellom psykisk utviklingshemmet og ikke-psykisk utviklingshemmet. Hvem som blir beregnet som psykisk utviklingshemmet i et samfunn er i stor grad avhengig av ytre og sosiale forhold, av hvordan opplæringen er tilrettelagt, hvordan arbeidslivet er utformet, av inntektsmuligheter og hjelpetiltak, av bomiljø og mange andre forhold.

En del former for psykisk utviklingshemning skyldes ofte skade eller sykdom som også rammer andre funksjoner. Mange trenger derfor omfattende hjelp og/eller behandling. (Guri Dyrendahl: Rettigheter for funksjonshemmede. 4.utg. 1997 og NFPU/ Jonsson:

Mennesker med psykisk utviklingshemning.)

> **Det går ingen absolutt grense mellom psykisk utviklingshemmet og ikke-psykisk utviklingshemmet**

Type II

Den andre typen, type II er *akseperings- og inkluderings-ideologien.*

«Psykisk utviklingshemmet» er et ikke-diskriminerende omtaleord for en tilstand som i utgangspunktet har et biologisk grunnlag. Betegnelsen psykisk utviklingshemning omfatter personer som både har et forstandshandikap og som (av den grunn) også har behov for særskilte offentlige tiltak på ulike områder.

Mennesker med psykisk utviklingshemning vil lett kunne komme til kort på enkelte livsområder på grunn av vanskeligheter med tallforståelsen. Mange psykisk utviklingshemmede vil ikke kunne utvikle en abstrakt taleforståelse. Dette kan medføre problemer med å oppnå en «pengeforståelse» til bruk i dagliglivet.

Det er Aslak Syse som velger denne begrepsavklaringen i sin doktoravhandling: Rettssikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede.Ad Notam 1995, s 95, l08,111.

Han kommer fram til denne konklusjonen etter å ha gjennomført omfattende forskning, det vil si forskning som er basert på litteraturstudier og førstehåndserfaringer i møtet med de psykisk utviklingshemmede og deres pårørende.

Torill Rønsen Ekeberg formulerer det slik: «Vi må huske at mange psykisk utviklingshemmede skolebarn intellektuelt fungerer på tidlig småbarnstadium. I slike tilfeller er det pedagogisk og moralsk uforsvarlig å stille dem overfor de fleste tradisjonelle skoleaktiviteter. Dertil er det stor sløsing med fellesskapets midler. Når en elev med psykisk utviklingshemning får bevilget store tilleggsressurser i opplæringssituasjonen, er det for at de skal møtes på sitt eget utviklingstrinn, - ikke for at de i flest mulig uketimer skal ''oppbevares» i et vanlig klasserom.» (Spesialpedagogen nr 2/96)

I den nye boken Lærebok i psykiatri av Dahl, Eitinger, Malt og Retterstøl, 4. opplag 1997, s 639, finner vi et eget kapittel om psykisk utviklingshemmede. Diagnosen kan ofte bare stilles etter gjentatte, omhyggelige undersøkelser, heter det på side 500.

Ellers finner vi den vanlige inndelingen i fire grupper av psykisk utviklingshemning:

- mild grad
- moderat grad
- alvorlig grad



- dyp psykisk utviklingshemning

Psykiaterne bruker som kjent et forholdsvis fingradert klassifikasjonssystem, noe jeg utelater her. Språkutviklingen blir beskrevet slik: Dårlig språkutvikling er et sentralt fenomen. Språket organiserer psyken og den intellektuelle utviklingen, slik at det blir mulig å symbolisere og skille ord fra begreper og konkrete forhold.

I siste del av dette avsnittet heter det: I lette tilfeller av psykisk utviklingshemning er det først når barnet møter skolens krav, at diagnosen kan stilles. Det viser seg da at de ikke greier å holde tritt med jevnaldrende. Det er også slik at barnets egen frustrasjon over ikke å leve opp til omgivelsenes krav, kan lede til atferdsproblemer som trekker oppmerksomheten bort fra den underliggende utviklingshemningen.

Bente Gjærum, cand. med. og pedagog, gir denne oppsummeringen: «Psykisk utviklingshemning har vært klassifisert som en generell utviklingsforsinkelse, i motsetning til de spesifikke utviklingsforstyrrelser. Det er kanskje nødvendig å nyansere dette noe. Det vil ved psykisk utviklingshemning være forsinkelser på så mange områder av kognitiv funksjon at det er grunnlag for å snakke om en generell retardasjon, men det er lite som tyder på at alle funksjonene rammes likt, heller ikke hos de med samme intelligensnivå. Det er derfor viktig at hver funksjon sammenlignes med barnets eget gjennomsnitt.» (Bente Gjærum og Bjørn Ellertsenfred) Hjerne og atferd. Univ.forl. 1994, s140.)

Hva samsvarer med virkeligheten?

Hvilke beskrivelser er mest i samsvar med de utviklingshemmedes situasjon i hjem, skole og bomiljø ? Jeg tar utgangspunkt i et eksempel som kan illustrere dette. Det er hentet fra NFPUs medlemsblad, Samfunn for alle, nr 1/95.

Ivar var tidligere en av de store «problembeboerne» på institusjonen . Han smadret møbler, gikk løs på personalet, sparket hull i veggene. Etter at han fikk egen bolig - og ikke minst et mer tilpasset opplæringstilbud - er han blitt et langt mer harmonisk menneske. Det er tre ting Ivar liker å gjøre: Snekre postkasser, drikke kaffe og handle. En slik beskrivelse virker realistisk og troverdig.

Den peker klart i retning av type II i Aslak Syses begrepsavklaringer. Men problemet er bare at NFPU - som av medisinalråd Grünewald er blitt kalt verdens sterkeste foreldreforbund -(Rapport 2/95) unngår å bruke slike realistiske beskrivelser. Dermed får mange foreldre store vansker når de skal bearbeide egne følelser og holdninger frem mot siste trinn i sorgprosessen: aksepterings- og inkluderingsfasen. En kan nemlig ikke «leve på» en misforstått «normaliseringsideologi».

Jeg skal ikke her analysere begrepene mestringsevne og mestringsglede, arbeidsglede og livskvaltet- det finner vi i andre fremstillinger, bare kort stanse ved begrepet livskvalitet. En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen

1. er aktiv
2. har samhørighet
3. har en positiv selvfølelse og
4. har en grunnstemning av glede.

(S.Næss, her sitert etter Nordahl og Overland: Individuelt læreplanarbeid, s 99.)

Ressursdiagnose fremfor en «sykdoms- eller mangeldiagnostikk»

Vurderer vi beskrivelsene og definisjonene i teksten ovenfor, vil vi finne at noen vektlegger personens ressurser sterkere enn andre. Det er selvsagt viktig å få frem hva personen mestrer, hva han kan, på det nåværende tidspunkt. Dette blir selve grunnlaget for all opplæring og alle tiltaksplaner. Retter vi opperksomheten for mye mot det personen ikke kan, alle funksjonsvanskene, kan dette virke stigmatiserende. En altfor detaljert klassifisering, med over - og undergrupper, kan også bidra til at «mangeldiagnostikken» tar overhånd.

På den annen side bør det nevnes at en tilsløring av funksjonsvanskene kan få meget uheldige utslag: Personen blir ikke respektert for den han er, kravene og forventningene blir for store. Resultatet kan bli ikke-mestringsopplevelser, stagnasjon i utviklingen, alvorlige atferdsproblemer, frustrasjoner og aggresjoner. På det organisatoriske plan kan dette føre til en naiv integreringeoptimisme i skolen og ikketilpassede botilbud .(Jfr mine artikler i Spesialpedagogen nr 3/97 og 4/94.)

Å komme frem til en balansert og nyansert erkjennelse av de psykisk utviklingshemmedes egenart, er en utfordring som kan virke skremmende. Ulikhetene blant de utviklingshemmede er som kjent store. Antallet faktorer som virker sammen til det en har kalt individets egenart eller personlighet, er flere enn det en i første omgang tenker seg. Behovet for tverrfaglig samarbeid blir påtrengende, særlig etter at kommunene har fått ansvaret for tilpasset opplæring i skole og bomiljø. En fagperson kan ikke alene makte å utarbeide velfunderte tiltaksplaner for de utviklingshemmede. Personer med førstehåndserfaringer fra arbeidet med utviklingshemmede har et klart behov for å trekke inn forskningresultater både fra det medisinske, det spesialpedagogiske og det sosialpsykologiske fagfeltet. Først da har en mulighet for å komme frem til et tilnærmet helhetsbilde av de utviklingshemmedes situasjon , deres ressurser og deres behov for hjelpetiltak. Og kartleggingen av deres spesielle behov og beskrivelsen av deres rettigheter, er ikke noe en kan gjøre en gang for alle. Nye observasjoner, ny forskning, nye praktiske erfaringer krever nytenkning og revurdering.

„ Ulikhetene blant de utviklingshemmede er som kjent store.

Det er vanlig at foreldre til barn med funksjonshemninger får en emosjonell krisereaksjon, heter det i den nevnte psykiatriboken på side 501. Disse krisereaksjonene er beskrevet noe ulikt i fagbøkene, men vanligvis regnes det med fire faser i utviklingen:

- sjokkfasen
- reaksjonsfasen
- bearbeidingsfasen
- nyorienteringsfasen

Den siste fasen kunne med fordel kalles aksepterings- og inkluderingsfasen.

Et viktig spørsmål blir dette: Hvordan kan foreldre og fagfolk samarbeide for å redusere kriseresksjonene? Kunnskap om funkjonsvanskene og informasjon om mulige hjelpetiltak blir viktige moment i denne sammenheng.

Men aller viktigst er trolig den emosjonelle støtte medmennesker og fagpersoner kan bidra med. I en slik ramme vil det være lettere å gi en passe porsjon av faktiske opplysninger om funksjonsvanskenes egenart og de utviklingsmuligheter som er tilstede.

Erkjennelse av barnets egenart

Jeg stilte følgende spørsmål: Hvilke beskrivelser er mest i samsvar med med de utviklingshemmedes situasjon i hjem, skole og bomiljø?

Alle foreldre er selvsagt ikke rede til å akseptere fagtermen «forstandshandikap» mens de befinner seg i de første fasene av sorgraksjonene. Men det vil også være galt å minimalisere funksjonsvanskene eller tilsløre dem over lengre tid. Det vil virke sterkt hemmende for en sunn utvikling frem mot en akseptering av barnets funksjonsvansker, og en naturlig inkludering i det menneskelige fellesskap.

Derfor bør fagpersonene overfor foreldrene gradvis bruke den saklige og solide informasjonen som Aslak Syse, Bente Gjærum og flere gir, jfr type II. Dette er det absolutt beste grunnlag når foreldrene skal arbeide seg frem til aksepterings- og inkluderingsfasen.

For fagpersonene er saken klar. Type II gir det beste fundament for videre forsknings- og utviklingsarbeide. Samtidig er denne type beskrivelse den mest virkelighetsnære rettesnor for det praktiske arbeidet med psykisk utviklingshemmede. Og i møtet med foreldrene husker vi innholdet i Arne Skouens blinkskudd: «Foreldrenes verden rommer alle følelser, fra lidenskapen en kaller håp til den bitreste realitetssans, fra bønnen om forandring til erkjennelse av barnets egenart.»

Trøste og bære og HVPU-reformen



Artikkelforfatteren Helge Strand Østtveiten er forsker ved Norsk institutt for by- og regionsforskning (NIBR)

FORSKER HELGE STRAND ØSTTVEITEN, NIBR

Pårørende til psykisk utviklingshemmede lever tett opp til samfunnsutviklingen. I de fleste tilfeller er deres gutt/jente/kvinne/mann avhengig av gode offentlige tjenester for å kunne leve et godt liv. Det gjør de pårørende også ekstremt sårbare. Knapphet eller mangel på ressurser, dårlig offentlig organisering, eller feilslåtte reformforsøk oppleves på kroppen. Norsk institutt for by- og regionforskning, NIBR har nylig gjennomført en undersøkelse av hvordan de pårørende til psykisk utviklingshemmede i Oslo opplever situasjonen for deres psykisk utviklingshemmede.

De pårørende ble brukt som informanter i en spørreskjemaundersøkelse som inngikk i et oppdrag fra Oslo kommune om å evaluere HVPU-reformen (ansvarsreformen) for psykisk utviklingshemmede. Ikke særlig overraskende konkluderte rapporten med at målsettingen om å bedre livsstandarden til de psykisk utviklingshemmede som gruppe, ikke er oppnådd. Heller ikke minstekravet om at noen ikke skulle får det verre som følge av reformen, ser ut til å være oppfylt. Mer interessant for pårørende er det kanskje at evalueringen avdekker skiller i effekter av reformen mellom de som bor i egen bolig og de som bor hjemme hos pårørende. Artikkelforfatteren var prosjektleder for evalueringen, og skal i det følgende presentere noen av de viktigste funnene i rapporten.

A og B-lag?

Forskere som har arbeidet med effekter av HVPU-reformen har antydet at reformen først og fremst har vært en boligreform der det er brukerne som fikk egen bolig som har opplevd endringer. Brukere som av ulike grunner bor hjemme hos pårørende, har i mindre grad opplevd endringer. Undersøkelsen fra Oslo bekrefter langt på vei et slikt hovedbilde.

De brukerne som bor hos pårørende, har opplevd mindre endringer både i dag/fritidsaktiviteter og sosial kontakt enn de som bor i egen bolig. En stor del av de som bor hos pårørende, er brukere under 17 år. Det betyr at deler av brukergruppen, særlig de unge, ikke i samme grad som brukerne i boliger har fått hjelp fra tiltakene i ansvarsreformen, ifølge de pårørende. Behovet for boliger for denne brukergruppen blir stort i årene som kommer.

> **„En stor del av de som bor hos pårørende, er brukere under 17 år.**

Betydelige regionale variasjoner

For pårørende som har brukere som bor hjemme, kan det være interessant å få vite at evalueringen for HVPU-reformen i Oslo, viste at det er til dels betydelige variasjoner mellom bydelene i tjenestetilbudet.

De regionale variasjonene er så tydelige at bydelen den psykisk utviklingshemmede bor i, kan avgjøre om brukeren får støttekontakt og avlastingstiltak eller ikke. Hvis Oslo kommune mener det er en sosialpolitisk målsetting å skape likhet i tjenestetilbudet overfor svake grupper, er det trolig viktig å se nærmere på dette forholdet. Vi målte variasjoner mellom bydelene for tiltakene:

- Bolig (summen av brukere i bokollektiver, bofellesskap, samlokaliserte boliger og egne boliger),
- Støttekontakt (inkludert fritidskontakt),
- Avlastningstiltak (både gruppebasert og individbasert avlastning), og
- Boligavlastning.

Dekningsgraden er beregnet som antall brukere som har de ulike tiltakene, pr 30. brukere i bydelen. Bydelene ble ordnet etter dekningsgrad innen hver av tiltaksgruppene. Resultatet av analysen presenteres i tabellen til høyre.

Tabellen viser betydelige variasjoner. Vi ser for eksempel at dekningsgraden for støttekontakt/fritidskontakt kan variere fra 26 av 30 brukere i bydel Kjelsås-Grefsen (87 prosent), ned til 3 pr 30 brukere i Søndre Nordstrand (10 prosent). Innen avlastning varierer dekningen mellom bydelene fra 21 av 30 brukere i Bøler bydel (70 prosent), ned til 5 av 30 brukere i Bjerke bydel (13 prosent). I tillegg til den regionale variasjonen, er et annet trekk ved tabellen at det er gjengangere på tvers av de ulike tiltakskategoriene. Vi ser at bydel Kjelsås-Grefsen er blant bydelene med høyest dekningsgrad innen alle tiltakstypene. Vi ser også at bydel Søndre Nordstrand har lavest dekning innen tre av fire kategorier. Også bydel Gamle Oslo ligger lavt i tre av fire kategorier.

Hvilke forhold i bydelene kan forklare en slik variasjon ? En nærliggende antakelse er at variasjonen kan påvirkes av forhold innen brukergruppen. Vi gjennomførte en statistisk analyse av tiltaksvariablene. Vi fant en viss tendens til at bydeler med mange psykisk utviklingshemmede barn og unge under 17 år har lavere tiltaksproduksjon enn bydeler med færre unge brukere. Det gjelder både for boligtiltak, støttetiltak, avlastningstiltak og boligavlastningstiltak. Dette kan reflektere at unge psykisk utviklingshemmede har mindre behov for disse tiltakene enn voksne individer i brukergruppen, men det kan også reflektere at pårørende med barn/unge brukere har vanskeligere for å nå fram med sine behov enn voksne psykisk utviklingshemmede. Sammenhengen mellom alder og tiltak er bare statistisk signifikant for omfanget av støttekontakt.[3]

Antall med multifunksjonshemming pr 1.000 innbyggere har en svak negativ effekt på tiltaksproduksjonen innen alle kategoriene. Hvis bydelene har mange slike brukere har de også mindre omfattende tiltaksproduksjon i forhold til brukergruppen. Dette kan reflektere at brukere med lettere funksjonshemninger i større grad kan nyttiggjøre seg tiltakene enn brukere med tyngre funksjonshemninger. Sammenhengene er ikke statistisk signifikante.

Økonomiske forhold i bydelene har ikke noen entydig effekt på tiltaksproduksjonen. Bydeler med relativt sett store utgifter har også større dekningsgrad

grad på bolig og boligavlastning enn bydeler med lavere utgifter. Sammenhengene er ikke statistisk signifikante. Bydeler med store utgifter har derimot færre støtte- og avlastningstiltak. Dette siste kan reflektere at slike bydeler kan komme til å «skvise» avlastnings- og støttetiltak til brukergruppen. Sammenhengen mellom økonomi og avlastingstiltak er statistisk signifikant.

Vi må anta at også andre forhold i bydelene spiller inn, og påvirker tiltaksproduksjonen. Det kan være ulik grad av aktivitet fra foreldre og pårørende til brukerne for å få tiltak. Det kan være ulikheter i bydelenes ønsker om å prioritere denne brukergruppen i forhold til andre grupper. Det kan være ulik organisering av tjenestetilbudet slik at kostnadene ved tiltaksproduksjonen kan variere. Og det kan være at personalet i de ulike bydelene har forskjellige terskler for når brukere skal få støttetiltak. Dette er noe vi kjenner fra annen forskning om beslektede tiltak. En analyse av regionale variasjoner i omsorgstiltak innen barnevern på landsbasis, antyder blant annet at ulike lokale kulturer blant personalet, påvirker beslutninger om omsorgstiltak (Kristoffersen, Lars m.fl, NIBR-rapport 1996: 22).

Vi kan ikke konkludere sikkert nok om forklaringer på variasjonen. Men vi kan si at en følge av å legge det forvaltningsmessige ansvaret for reformen til bydelene har vært at ulike forhold i bydelene har skapt regionale variasjoner i Oslo når det gjelder tilbudet til de psykisk utviklingshemmede. Denne variasjonen er så stor at den kan ha skapt barrierer for å gi deler av brukergruppen et tilbud som bedrer deres livssituasjon gjennom integrasjon og ferdighetsoppøving. Slik sett kan også den regionale variasjonen ha bidratt til å svekke oppfyllelsen av målsettingen for ansvarsreformen i Oslo.

Kompetansemangel

NIBR fant også manglende kompetanse blant personellet som arbeider med brukerne, slik personellet selv vurderer det. Datamaterialet som ligger til grunn for denne evalueringen er helt entydig på dette punktet: De bydelsansatte som arbeider med brukerne, trenger tilførsel av mer kunnskap, og kontinuerlig utvikling av den kunnskapen de har for å møte utfordringene innen arbeidet med psykisk utviklingshemmede. Dette fant vi både i spørreskjemamaterialet, og i informantsamtalene med ansatte i tjenestene. Både bydelsansatte og ansatte i habiliteringstjenestene er enige om dette.

Det tydelige behovet for utvikling av kunnskap henger sammen med at ansvarsreformen med sin vekt på små boligenheter har skapt en fragmentert og til dels isolert arbeidsstyrke, der den organisasjonsmessige oppsplittingen skaper mange hindre for overføring av kunnskap mellom personellet. Problemet med mangel på kunnskap forsterkes av at deler av arbeidsstyrken er ufaglært og ansatt i deltidsstillinger.

Reformen har skapt et betydelig behov for kompetanse på ulike nivåer. Følgende temaer peker seg ut:

1. Fagkunnskap. Generell kunnskap om psykisk utviklingshemming. Særlig skolering i de juridiske og atferdsmessige

Tabell 1 *Regionale variasjoner mellom bydelene i Oslo i bruk av tiltak overfor mennesker med psykisk utviklingshemming. N = 24*

	Antall brukere med bolig pr 30 p.u. i bydelene	Antall brukere med støttekontakt /fritidskontakt pr 30 p.u. i bydelene [1]	Antall brukere med individuell og gruppebasert avlastningstiltak pr 30 p.u. i bydelene	Brukere med boligavlastnings-tiltak [2]
Høyest dekningsgrad	Østensjø, 21 Lambertseter, 18 Grorud, 17 Ekeberg-Bekkelaget, 16 Grefsen-Kjelsås,16 Røa, 15 Romsås, 14 Sagene-Torshov, 14 Nordstrand, 12 Uranienborg-Majorstua, 12 Hellerud, 12 Vindern, 11 Helsfyr-Sinsen, 11 Bøler, 11 Sogn, 10 Bjerke, 10 Stovner, 9 Manglerud, 9 St Hanshaugen-Ullevål, 8 Ullern, 8 Furuset, 8 Bygdøy-Frogner, 8 Gamle Oslo, 7	Grefsen-Kjelsås, 26 Ullern, 24 Romsås, 20 Sogn, 19 Grorud, 14 Nordstrand, 14 Lambertseter, 13 Uranienborg-Majorstua, 13 Ekeberg-Bekkelaget, 12 Helsfyr-Sinsen, 10 Hellerud, 9 Bøler, 8 Østensjø, 8 Furuset, 8 Bjerke, 7 Røa, 7 Manglerud, 7 Vindern, 7 Bygdøy-Frogner, 6 Sagene-Torshov, 6 Gamle Oslo, 6 Stovner, 5 Søndre Nordstrand, 3	Bøler, 21 Stovner, 18 Grefsen-Kjelsås, 18 Bygdøy-Frogner, 16 Sogn, 16 Ullern, 16 Ekeberg-Bekkelaget, 15 Røa, 13 Vindern, 12 Helsfyr-Sinsen, 12 Manglerud, 12 Nordstrand, 12 Søndre Nordstrand, 11 Uranienborg-Majorstua, 10 St Hanshaugen Ullevål, 9 Sagene-Torshov, 9 Gamle Oslo, 9 Grorud, 8 Lambertseter, 8 Furuset, 6 Østensjø, 6 Romsås, 5 Hellerud, 5	Grefsen-Kjelsås, 7 Bøler, 5 Lambertseter, 5 Romsås, 5 Hellerud, 4 Furuset, 4 Stovner, 4 Bjerke, 3 Ekeberg-Bekkelaget, 3 Helsfyr-Sinsen, 3 Bygdøy-Frogner, 3 Sogn, 2 Ullern, 2 Røa, 2 Sagene-Torshov, 2 Vindern, 2 Nordstrand, 2 Grorud, 1 Gamle Oslo, 1 Østensjø, 1 Manglerud, 0 Søndre Nordstrand, 0
Lavest dekningsgrad	Søndre Nordstrand, 5		Bjerke, 5	
Snittverdi	11	11	11	2

sidene ved bruk av tvang overfor utagerende mennesker med psykisk utviklingshemming.

2. Individkunnskap. Veiledning i enkeltbrukeres utviklingshemming for personell i det direkte daglige arbeidet med brukere. Veiledningen bør ha fokus på behov/muligheter/begrensninger til den enkelte bruker.
3. Nettverkskunnskap. Større kunnskaper i arbeidet med nettverk rundt brukere slik som familie/venner/arbeid o.l.
4. Systemkunnskap. Administrativ skolering i ledelse og økonomistyring. Skolering i sammensetningen og virkemåten til de ulike delene av det kommunale apparatet som kan yte tjenester overfor brukerne. Dette siste er særlig viktig for personellet som arbeider med brukere som har behov for tjenester fra ulike områder og nivåer i kommunen, og som dermed inngår i til dels omfattende samarbeidsordninger.

Bydelene driver allerede i dag en utstrakt opplæringsvirksomhet som spenner over en rekke temaer. Problemet med denne opplæringsvirksomheten ser ut til å være at den blir lite systematisk, og at den til dels er dårlig forankret i de konkrete utfordringene de ansatte møter i sitt arbeid med brukerne. Habiliteringstjenestene både for barn og voksne er bekymret for at deres spesialkunnskap om enkeltbrukere ikke blir overført og forankret i bydelene.

De ansatte er opptatt av at opplæringen vanskeliggjøres av praktiske og budsjettmessige forhold. Det kan være vanskelig for bydelen å finne vikarer for personell på kurs, eventuelt å finne midler for å lønne vikarer.

Bydelene ble også spurt om hvordan opplæringsvirksomheten kunne gjøres bedre og mer systematisk. Flere av bydelene er opptatt av at opplæringen administrativt bør ligge i bydelene for å sikre nærhet til brukerne, men også for å sikre deltakelse fra andre bydelstjenester som arbeider med brukergruppen.

Udekte behov

Materialet fra spørreskjemaene viser også at det er store udekte behov i Oslo kommunes arbeid med de psykisk utviklingshemmede. Det trengs først og fremst flere boliger. Hele 22 av 24 bydeler oppgir at de har brukere som skulle hatt egen bolig, men som ikke har fått det. Mangel på egnet bolig oppgis som den viktigste grunn til at brukere står på venteliste. Behovet for skoleplass/barnehageplass/dagsenter ser også ut til å være der, men det er færre bydeler som oppgir slike behov.

Når det gjelder udekte behov for bestemte brukergrupper, viser det seg at nærmere 40 prosent av de bydelsansatte mener det er behov for flere institusjonsplasser for barn i deres bydel.

Arbeidet med et så krevende offentlig tiltak som ansvarsreformen er en kontinuerlig prosess, der evalueringer inngår som et verktøy til å få kunnskap om det som skjer, slik at kursen videre kan stakes opp. HVPU-reformen har vært gjennom en kostnadskrevende startfase, og det er fremdeles udekte behov. Politisk blir utfordringen å balansere behovene til denne gruppen med behovene til andre grupper slik at alle grupper opplever forbedringer. Mye av fokus hittil har vært på boligreformen, og det må det trolig fortsatt være, hvis nye generasjoner av psykisk utviklingshemmede skal få et like bra botilbud som den første HVPU-generasjonen. Men det blir viktigere enn før å se ut over boligen og over mot tiltak på andre områder som kan gi denne delen av befolkningen et best mulig liv. I større grad enn for normalbefolkningen er dette et offentlig ansvar.

„Bydelene driver allerede i dag en utstrakt opplæringsvirksomhet

[1] Sikre opplysninger mangler for bydel St Hanshaugen-Ullevål

[2] Opplysninger mangler for bydel Uranienborg-Majorstua, og St Hanshaugen-Ullevål

[3] Statistisk signifikans innebærer at sammenhengen i materialet er så sterk at vi kan anta at sammenhengen også gjelder for hele brukergruppen i Oslo.

Utviklingshemmede

I forbindelse med fremleggingen av statsbudsjettet for 1998 har Fellesorganisasjonen for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere (FO) gjort henvendelser til ulike av Stortingets komiteer. I statsbudsjettet for Sosial- og helsedepartementet har FO kommentert en rekke felt, der i blant kap 673: Tiltak for funksjonshemmede, Post 61 oppfølging av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming.

FO har i flere år gitt uttrykk for at reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming er en nødvendig, men også meget krevende og omfattende reform. Det er fortsatt mange faglige og økonomiske utfordringer som skal løses. Dette påpekes også av departementet.

FO er kjent med at Stortinget i forbindelse med kommuneøkonomiproposisjonen våren 1997 bestemte at det meste av tidligere øremerkede overføringene skulle innlemmes i inntektssystemet. Vi erkjenner at øremerkingen av midler på et tidspunkt måtte avvikles. Vi er likevel bekymret for at dette kan medføre at tiltak til utviklingshemmede blir nedprioritert i kampen om knappe ressurser i kommunene. I følge departementet er det registrert flere utvik-

Regjeringens handlin

Regjeringens tredje handlingsplan for funksjonshemmede er av en annen type enn de to foregående. De tidligere planene har vært preget av omfattende forsøksvirksomhet. Målet med den nye planen er å ta et bedre grep om samfunnsutformingen, og å øke innsatsen for funksjonshemmede innenfor den ordinære virksomheten i samfunnet. Regjeringen vil at dette skal skje gjennom planlegging, rettighetsfesting, bruk av konsesjonsbestemmelser og standardkrav, og gjennom nye arbeidsformer i forvaltningen, sier sosialministeren.

Tiltakene i handlingsplanen finansieres over statsbudsjettet, som legges fram 13. oktober. Finansieringen har tre elementer:

1. De fleste av tiltakene fra forrige planperiode vil bli videreført som permanente tiltak.
2. Tiltak for funksjonshemmede innenfor ordinær virksomhet finansieres over de berørte fagdepartementens budsjett.
3. I tillegg kommer en ny bevilgning til forsøks- og utviklingstiltakene i planen.

Handlingsplanen skal bidra til at brukermedvirkningen styrkes gjennom årlige møter mellom brukerorganisasjonene og departementene. Samarbeidet skal både omfatte arbeidet for funksjonshemmede innenfor hvert departements ordinære virksomhet, og de spesielle plantiltakene som er knyttet opp mot forsøksvirksomheten.

FNs standardregler for like muligheter for mennesker med funksjonshemning skal legges til grunn for Regjeringens og departementenes arbeid.

Statssekretærutvalget for den samlede politikken for funksjonshemmede utvides med statssekretærene i Miljøverndepartementet og Planleggings- og samordningsdepartementet.

Satsingsområder og spesielle plantiltak

Planen beskriver overordnede mål, hovedmål, arbeidsformer og organisering av arbeidet for funksjonshemmede. Tiltak in-

i statsbudsjettet

lingshemmede i kommunene enn foregående år (350 personer). Mange voksne bor fortsatt hjemme pga manglende kommunalt tilbud. Departement rapporterer at antallet som bor hos pårørende har gått litt ned i løpet av året. Men fortsatt er tallet høyt, da rapporteringen fra året før var at omlag 25% av personer over 20 år bodde hos sine foreldre/pårørende.

Vi vil særlig fokusere på tilbud til utviklingshemmede med store atferdsvansker og autister med omfattende behandlingsbehov. Her er tilbudet mangelfullt mange steder, både når det gjelde kvantitet og kvalitet. Vi mener at innsatsmidlene til de spesielt kostnadskrevende brukerne må målrettes i sterkere grad enn i dag. Vi viser her til innstillingen fra kommunalkomiteen om kommuneøkonomien for 1998 hvor nettopp Krf SP og SV ba den daværende regjeringen fremme forslag om statlig toppfinansiering for særlig ressurskrevende brukere. Vi mener at dette er et meget godt forslag og har flere ganger tatt dette opp med departementet og Stortinget. De er også særdeles viktig med en systematisk oppbygging av kompetanse blant de ansatte som arbeidet med dem som har størst atferdsvansker.

FO ber Stortinget:

■ ***Be regjeringen utrede og legge fram forslag om statlig toppfinansiering for spesielt ressurskrevende brukere av kommunale tjenester.***

Bruk av tvang

FO er svært opptatt av situasjonen for den gruppen av utviklingshemmede som har behov for opplæring/behandling som innehar elementer av tvang Selv om Stortinget vedtok regler for bruk og begrensing i bruk av tvang våren 1996, så er dette regelverket ikke vedtatt iverksatt. FO har forstått den tidligere sosialkomiteen slik at den endelige behandlingen av dette spørsmål ble utsatt i vårsesjonen både pga manglende tid og fordi denne saken reiser mange vanskelige faglige, juridiske og etiske spørsmål. Det haster med å få avklart den rettsikkerhetsmessige situasjonen på dette området. Dagens situasjon hvor vi har et regelverk som er vedtatt, men ikke iverksatt gir en høyst uklar rettssituasjon både for de aktuelle brukerne og for ansatte.

FO ber Stortinget:

■ ***Ta initiativ overfor sosialministeren slik at den bebudede Stortingsmeldingen om bruk av tvang og begrensinger for bruk av tvang overfor enkelte mennnesker med psykisk utviklingshemming legges fram for Stortinget og behandles så raskt som mulig.***

gsplan for funksjonshemmede 1998-2001

nenfor den ordinære virksomheten blir beskrevet ved at 10 departementer presenterer sine arbeidsområder og hvilke saker som vil bli prioritert i den kommende fire-års perioden.
Alle tiltak som beskrives skal startes opp i 1998, men disse vil bli supplert av nye tiltak underveis i planperioden.

Tiltakene er konsentrert i tre satsingsområder:

1. Planlegging og brukermedvirkning
2. Funksjonshemmedes rettigheter
3. Et tilgjengelig samfunn

Planlegging og brukermedvirkning
Det foreslås et fireårig forsøks- og utviklingsprogram, som viderefører erfaringene fra tidligere brukermedvirkningsprosjekter. Utviklingsprogrammet tar utgangspunkt i Stortingsmelding nr. 29 (1996-97) Regional planlegging og arealpolitikk, der Regjeringen markerer at hensynet til funksjonshemmede skal tillegges større vekt i den regionale planleggingen. Kommunenes Sentralforbund vil sammen med brukerorganisasjonene bli en viktig samarbeidspartner på dette området.

Funksjonshemmedes rettigheter
Regjeringen vil utrede spørsmålet om funksjonshemmedes rettigheter er godt nok ivaretatt i lovverket. Utredningen vil danne grunnlag for diskusjon og gi mulighet for nye politiske valg.

Et tilgjengelig samfunn
Satsingsområdet «Et tilgjengelig samfunn» inneholder en rekke tiltak, der de fleste er samarbeidstiltak mellom to eller flere departementer. Blant tiltakene er:
Tolkeprosjekt i NRK, der ny teknologi skal gjøre det mulig for døve å velge å få inn bilde av døvetolk på skjermen.
Forskningsprosjekt om barn og unge med funksjonshemnings opplevelse av egen livssituasjon.
Et samfunn for alle, flermedieprosjekt om rettigheter, tilgjengelighet og holdninger der nøkkelpersoner i kommuner og funksjonshemmede selv er målgruppe.
Tegnspråkopplæring, med bl a utvikling av tegnspråkordbok.
Idrett for alle, er et prosjekt i regi av Norges Idrettsforbund for å integrere funksjonshemmede i norsk idrett.
Rehabilitering, skal ha prosjekt innen hørselsomsorg og kognitiv rehabilitering, og et prosjekt om *kartlegging, samling og spredning av informasjon om innvandrere med funksjonshemning*.

Det foreslås også en samlet satsing på *teknologi for funksjonshemmede*, gjennom et eget forsknings- og utviklingsprogram som skal inkludere flere grupper funksjonshemmede og flere teknologiområder som bl a telekommunikasjon, informasjonstilrettelegging og språkteknologi.

I gjennomføringen av alle tiltakene i planen skal det rettes et spesielt fokus mot barn og unge med funksjonshemning, og mennesker fra språklige minoriteter med funksjonshemning.

Handlingsplanen tar utgangspunkt i erfaringer fra to tidligere planperioder og bygger på Stortingsmelding nr. 34 (1996-97) «Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede 1990-97».

Handlingsplanen foreligger tilgjengelig på lyd, i punktskrift og i storskrift. For første gang er også et offentlig dokument gjort tilgjengelig på døves tegnspråk på video.

Kontaktperson:
Rådgiver Anne Lieungh, tlf. 22 24 85 72
Underdirektør Svein Åge Eik, tlf. 22 24 85 50

Handlingsplanen kan bestilles fra:
Statens trykksakekspedisjon
Postboks 8169 Dep
0032 Oslo
Telefaks: 22 24 27
Internett: ste-bestilling@ft.dep.telemax.no

Bestillingsnummer:
I-0898 B vanlig skrift
I-0899 punktskrift
I-0900 lydkassett
I-0901storskrift
I-0902 tegnspråk video

Planen er også tilgjengelig på Internett:
http://odin.dep.no/shd/publ/funksj/

UNIVERSITETSBIBL. I OSLO
AVISKONTORET
0242 OSLO

C-BLAD

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

Nordisk NFPU er nedlagt - Leve det nordiske nettverket!

I et brev fra Norsk Vernepleierforbund (NVF) informeres interesserte om at nordisk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede er avviklet. I stedet vil man satse på å utvikle et nordisk Nettverksforum (NNF) der èn av de tidligere medlemsorganisasjonene i nordisk NFPU til en hver tid fungerer som sekretariat og infosentral.

Bakgrunnen er at erfaringen fra de siste fem - ti årene viser at det er vanskelig å holde i gang en nordisk *organisasjon*. Ulike ideologiske ståsted, ulikt syn på behov for - og innhold i - vedtekter, ulike økonomiske forutsetninger, ulik oppfatning av satsningsområder og ulik nasjonal, politisk dagsorden har gjort at samarbeidet har vært satt på prøve.

Etter grundige drøftinger i nordisk NFPUs styringsorgan er man kommet til at opprettholdelsen av en nordisk organisasjon er feil prioritering av ressurser.

Likevel erkjenner man behovet for utveksling av kunnskaper og erfaringer mellom de nordiske søster- og broderfolkene. Derfor er det tatt initiativ til å bygge ut et nordisk nettverk på basis av det nå nedlagte nordiske NFPU.

Formålet med nettverket er kunnskapsformidling og erfaringsutveksling. Dette kan foregå i ulike sammenhenger som konferanser, symposier og prosjekter.

Nå er det Norsk Vernepleierforbund som har ansvaret for koordinering og informasjon. Fra årsskiftet overtar Socialpædagogernes Landsforbund (SL) i Danmark.

Det er allerede etablert et nordisk nettverk som arbeider med psykisk utviklingshemning og aldring. I regi av interesserte som «har funnet hverandre» er det avviklet to symposier og en konferanse med tema om aldring. Det ser i tillegg ut til at en del nordiske kolleger med spesiell interesse for brukemedvirkning er i ferd med å finne hverandre.

De som ønsker å bli oppført på en kontaktliste kan henvende seg til NVF, Pb 4693 Sofienberg, 0506 Oslo. De vil få tilsendt et tilmeldingsskjema der de registrerer sine interesseområder, og vil dermed ha mulighet for å bli kontaktet av andre i Norden.

Verdenkongress i Europa 1998

Verdenssammenslutningen av intersseorganisasjoner for mennesker med psykisk utviklingshemning, Inclusion International holder sin kongress i den Haag i Nederland 23. til 28. august neste år. I forkant av selve kongressen går 21. og 22. august konferansen «Sterke sammen», som er organisert av - og tilrettelagt for - mennesker med psykisk utviklingshemning.

På selve kongressen er hovedtemaene:

- menneskeretter og borgerskap
- sosial rettferd og inkludering
- familier
- selvbestemmelse

Program kan man få ved å henvende seg til Van Namen & Westerlaken Congress Organization Services, P.O.Box 1558, 6501 BN Nijmegen, The Netherlands.

Telefon 00 31 24 323 4471, fax 00 31 24 360 1159, e-post: reg.inclusion.nw@prompt.nl.

Interesserte kan også ta kontakt med SORs sekretariat, Hamreheia 17, 4631 Kristiansand, telefon 38 09 41 70, fax 38 09 41 73, e-post: tmjaaset@online.no.

Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1998-2001

Regjeringens tredje handlingsplan for funksjonshemmede er av en annen type enn de to foregående heter det i en pressemelding Sosial- og helsedepartementet sendte ut i oktober. De tidligere planene har vært preget av en omfattende forsøksvirksomhet. Målet med den nye planen er å ta et bedre grep om samfunnsutformingen, og å øke innsatsen for funksjonshemmede innenfor den ordinære virksomheten i samfunnet. Regjeringen vil at dette skal skje gjennom planlegging, rettighetsfesting, bruk av konsesjonsbestemmelser og standardkrav, og gjennom nye arbeidsformer i forvaltningen.

Tiltakene som finansieres over statsbudsjettet har tre elementer:

1. De fleste av tiltakene fra forrige planperiode vil bli gjennomført som permanente tiltak.
2. Tiltak for funksjonshemmede innenfor ordinær virksomhet finansieres over de berørte fagdepartementenes budsjett.
3- I tillegg kommer en ny bevilgning til forsøks- og utviklingstiltakene i planen.

Handlingsplanen kan bestilles fra Statens trykksakekspedisjon, Pb 8169 Dep, 0032 Oslo. Regjeringens pressemelding er ellers gjengitt i sin helhet annet sted i bladet.

Habiliteringsteamet i Buskerud
Valbrottv. 25
3024 Drammen
Tlf. 32 24 57 00

Sosialminister Magnhild Meltveit Kleppa vil gi mer til gjennomføring av reformen

I følge en pressemelding 7. november skal ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemming styrkes med 25 millioner kroner.

Midlene skal i følge meldingen gå til de kommunene som har overtatt mange tidligere institusjonsbeboere (vertskommunene).