SOR Rapport KPL

Utgave 6 • 1999 45. Årgang



*Magnhild Meltveit Kleppa*

## Et samfunn der alle deltar – Visjoner for neste årtusen

**SIDE 8**



*Finn Hesselberg*

## Habiliteringsplaner og ansvarsgrupper

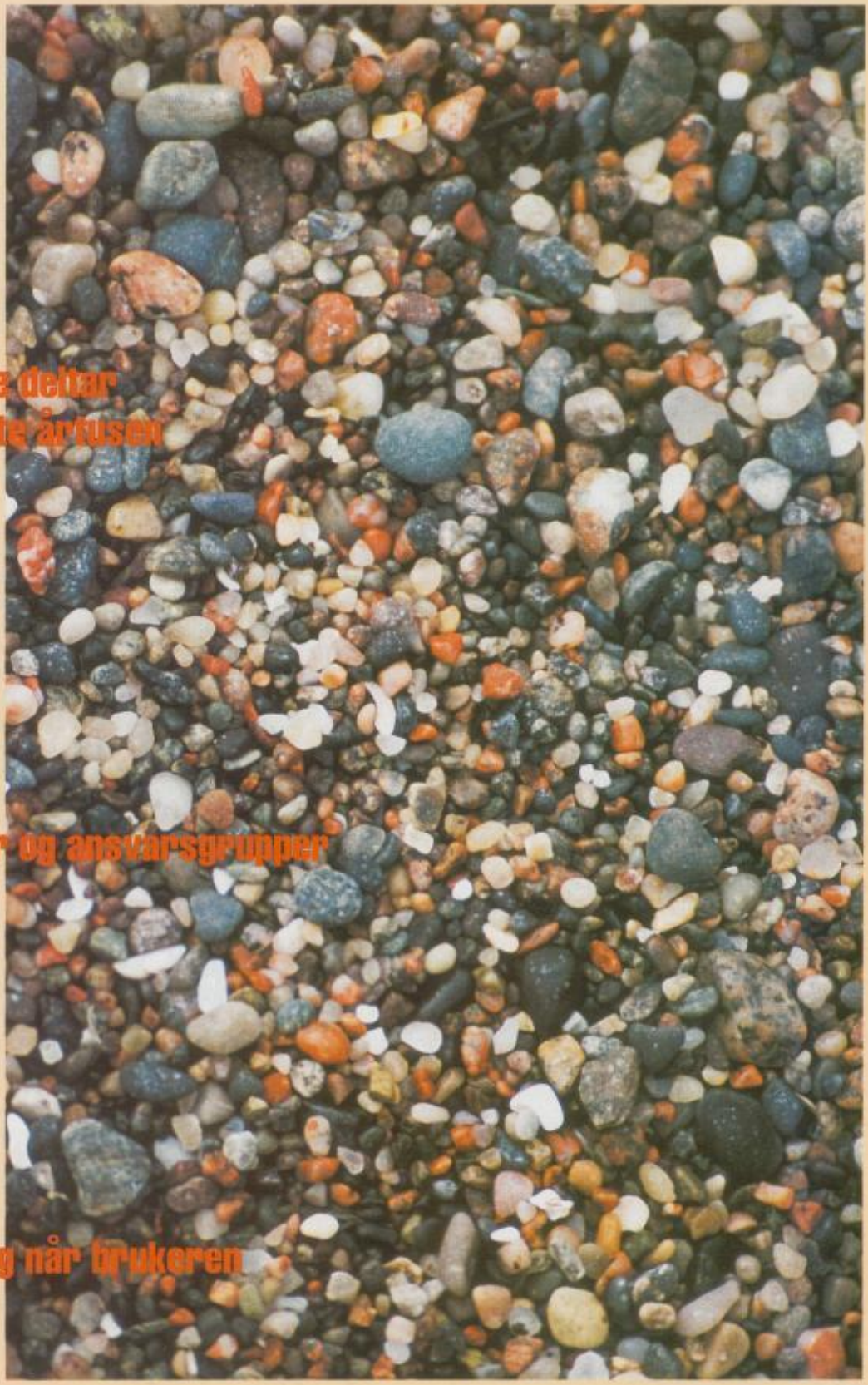
**Side 16**



*Kåre Kvalvåg*

## Brukermedvirkning når brukeren ikke kan medvirke

**Side 20**



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

# Tiden

Vi går mot et årtusenskifte, noe som opptar mange. I alle mulige og umulige sammenhenger skal det presiseres at dette og hint er det siste i dette årtusen. Så også med Rapport. Dette nummeret er det siste i dette årtusen. Så er *det* nevnt.

Bildet på forsiden er av steiner som ligger på en strand på Hebridene. På kanten av Atlanterhavet. Der har de ligget siden siste istid, og har altså passert ti – tolv årtusenskifter. Hvis alt går bra ligger de der i ti – tolv millennia til, minst.

Nå er det ingen gitt å spå om også Rapport har slike langsiktige utsikter, men hvis ikke teknologien lider sammenbrudd ved det store tidsskillet, skal vi i alle fall love at vi er på plass med et nytt nummer over nyttår.

SOR satser desidert på å være tilstede også etter årtusenskiftet for å fortsette arbeidet med forskningsstøtte, informasjon, kompetanseutvikling samt ulike prosjekter og aktiviteter for å sikre forbedring av livsvilkårene for mennesker med psykisk utviklingshemning.

I dette nummeret av bladet bringer vi stoff fra vår høstkonferanse i Oslo i november. Dessverre var det ikke plass til alt stoffet i dette bladet. Resten kommer i neste nummer. Og med det ønsker både SOR og Rapport alle våre lesere og andre forbindelser en god jul og et riktig godt nytt år.



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

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

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

**Redaksjonsutvalg:**
Tor Visnes, Bente Monstad, Helge Folkestad

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

*Manuskripter* sendes ansvarlig redaktør.

*Annonser, abonnement og adresseendringer* håndteres av sekretariatet.

**Grafisk produksjon:**
John Grieg AS, Bergen – 9628
Tlf.: 55 21 06 60
E-post: grieg.john@hl.telia.no

*Forsidefoto* Tor Visnes: Steiner på randen av nok et årtusen.



*Tor Visnes.*
*(Foto Steinar Larssen).*

# Ved et årsskifte

Vi står foran et årsskifte som på grunn av alle de runde sifrene er blitt mer enn et vanlig nyttår. Det er blitt et symbol på et tidsskille der mange mener at nå legger vi alt det gamle bak oss og starter på nytt med blanke ark og fargestifter til.

Det er bare det at med en slik innstilling risikerer vi å gjøre oppatt alle feila.

Historieløshet er all sann utviklings fiende.

Innenfor det vi med et bredt begrep kan kalle omsorgen for mennesker med psykisk utviklingshemning har vi i siste halvdel av siste sekel opplevd en voldsom utvikling.

Eller rettere sagt; flere voldsomme utviklinger. I årene etter krigen kunne vi ikke bygge institusjoner fort nok. Da tallet institusjonsplasser nådde sitt klimaks på midten av åttitallet, var allerede hele systemet under solid kritikk, og da reformen ble vedtatt i -88, kunne vi ikke få bygget institusjonene ned for nok. I mange tilfeller sto de samme aktørene både for oppbyggingen, kritikken og nedbyggingen.

Mange ser disse tre fasene som brudd. Det er også mulig å se utviklingen som et hele. En utvikling som i bunn og grunn bygger på det samme ideologiske grunnlag, og som springer ut fra et fundamentalt ønske om å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning.

Det som endrer seg er samfunnet muligheter.

Og det spørsmålet vi har plikt til å stille til oss selv er om forholdene virkelig har blitt bedre.

Vi trenger ikke hjelp fra en eneste forsker for å skjønne at institusjonene var bedre enn loft og fjøs, som var virkelighetens bolig for mange i mellomkrigstiden. Likeens skjønner vi intuitivt at små institusjoner er bedre enn store, og at egen bolig er bedre enn institusjon. Vi skjønner også at det er bedre å bestemme selv enn å bli bestemt for og at frihet er bedre enn tvang. Alt dette følger av den lange utviklingen som egentlig er langt mer preget av kontinuitet enn av brudd.

Det vi nå må se etter er om vi har alle med oss.

Av de ca 4,4 (utviklingshemmede med spesielle omsorgsbehov her i landet er omlag 1/4 dypt til alvorlig utviklingshemmet og trenger hjelp og bistand med absolutt alt – hele livet – også med selvbestemmelse.

Redaksjonens nyttårsønske blir at vi ikke lar oss blende av vår egen retorikk slik at det som er rettigheter for de som kan ivareta dem, blir forpliktelser for de som ikke kan.

*tvi*

# Innhold

**Fra normalisering til inkludering til selvbestemmelse** 4
Fra høstkonferansen

**Et samfunn der alle deltar – Visjoner for neste årtusen** 8
Av Sosialminister Magnhild Meltveit Kleppa

**Brukerherredømme i lokalbaserte tjenester** 13
Av Jan Steinar Thomassen

**Habilitetsplaner og ansvarsgrupper** 16
Av Finn Hesselberg

**Brukermedvirkning når brukeren ikke kan medvirke** 20
Av Kåre Kvalvåg

# Fra normalisering til inklud

TEKST: HELGE FOLKESTAD
FOTO: TOR VISNES

Høstkonferansens tema var Visjoner for et nytt millenium: Et samfunn der alle deltar. Det var særlig i tilknytning til momentene inkludering og brukermedvirkning at Valerie J. Bradley ville gjøre oppmerksom på en revolusjon som så vidt begynner å finne fotfeste i USA. Bradley er direktør for Human Services Research Institute i Boston, Massachusetts, hun er leder av presidentens komite vedrørende psykisk utviklingshemming, og hun har drevet forskning i Norge. (For lesere med tilgang til Internett: http://www.hsri.org.)



*Valerie Bradley og Ingrid Lycke Ellingsen sammen på høstkonferansen.*

Konferanseinnlegget var en del av hennes, som hun uttrykte det, «tredje eller fjerde besøk til Norge».

Utviklingen i vårt felt har vært preget av idéenes makt, mener Bradley, sånn sett er feltet blant de heldigste. Gjennom sitt foredrag ville hun vise hvordan nye idéer tok sine utgangspunkt i kritikken av det gamle, hvordan de samtidig åpnet for formulering av ny kritikk og hvordan dette igjen fører til nye ideer. For, som det het i noe av det skriftlige materialet hun la igjen («On Self-Determination», HSRI):

Du kan være på rett spor, men du vil bli overkjørt om du bare sitter der. – Will Rogers

Feltet er stadig i forandring, vi har endret oss fra det vi holdt fast ved for tyve år siden. Det meste har forandret seg til det bedre.

På veg til å innkretse idéen om selvbestemmelse («self-determination») gav Bradley et historisk riss av tankegrunnlaget som undervegs har gjort seg gjeldende. Et historisk tilbakeblikk, mente hun, kan sette det hele i perspektiv, synliggjøre milepæler og hjelpe oss å se noen av de problem eller forhindringer vi kan møte i det fortsatte reformarbeidet. Ikke minst understreker det historiske tilbakeblikket hvor langt vi er kommet.

**» Siden institusjonene ble gjenoppdaget og heftig kritisert, har uro skapt forandring.**

Det er ikke plass til noen detaljert historisk gjennomgang av utviklingen her, og Bradley skisserte bredt da hun tok et tilbakeblikk over århundret vi snart legger bak oss. Begynnelsen var optimistisk, troen på hva opplæring kunne resultere i for mennesker med psykisk utviklingshemming var stor. Men ettersom optimismen døde hen, fikk andre ideer forrang. Asylet, den totale institusjon, ble en fremherskende tiltaksform. Mot slutten av tyvetallet var eugenikken synlig, psykisk utviklingshemming ble sett i sammenheng med fattigdom og kriminalitet. Oppmerksomheten på livet i institusjonene var ikke stor, og etter krigen var tilstandene svært dårlig – institusjonene var overbefolket. Men det var først på 60-tallet at institusjonene ble «gjen-oppdaget» og reformprosessen startet. Valerie Bradley trakk fram Gunnar Dybwad, som alt i 1960 understreket behovet for differensierte tilbud og etterlyste mot til en adikal forandring fra «dagens praksis». Hun fortalte også historien om da dansken Niels E. Bank-Michelsen var på besøk i California i 1966. Etter et

**» Normalisering satte søkelyset på institusjonene.**

# ering til selvbestemmelse

besøk på den store institusjonen Sonora, uttalte han sjokkert at «Vi tar bedre hånd om vårt kveg enn dere her tar hånd om de utviklingshemmede.»

Siden institusjonene ble gjenoppdaget og heftig kritisert, har uro skapt forandring. Noen milepæler understreket Bradley: Desentralisering og deinstitusjonalisering har vært viktige utviklingslinjer. Rettighets- tenkning har ført til fokusering på individuell tilpasning av tiltak og tjenester. Hun understreket også resultatfokusering, at man nå vil måle tiltak og tjenester ut fra deres resultater. Kan man si: «Som resultat av det vi har bidratt med, kan Per nå reise med bussen», eller «Gjennom vår innsats er Pål kommet med i koret»? En utforskning av, og begynnende erfaring med, brukermedvirkning og selvbestemmelse er igang.

Historien hun fortalte kan beskrives som fortellingen om tre idealer: normalisering (70-årene), inkludering (80-årene) og selvbestemmelse (90-årene). Hver idé bygger på mulighetene som den fremherskende idé før den har skapt.

Normalisering satte søkelyset på institusjonene. Institusjonskritikken avslørte dehumaniserende trekk ved store institusjoner, og normalisering var en kraftfull og kritisk idé som hjalp til å avdekke hva som var feil med segregering av mennesker med psykisk utviklingshemming. Resultatet var både en reformering av institusjonene og begynnelsen til nye tilbud utenfor institusjonene. I begynnelsen fikk man «hjem» med ned til 10 plasser, og verna verksteder dukket opp. Etterhvert kom man til å se at slike tiltak var lokalbaserte/plasserte, men ikke lokalt integrerte. Det ble hjem-lignende verna boliger og arbeid-lignende dagtilbud. De hjem-lignende og arbeid-lignende tilbudene førte ikke til medlemskap i lokalsamfunnet, tvert i mot, de bidro fortsatt til segregering. Inkludering ble idealet som tok sitt utgangspunkt i denne kritikken. Det ble etterhvert vanskelig å akseptere at systemene skulle gjøre viktige valg for menneskene de skulle yte tjenester til. Etterhvert utvikler kritikken seg til kravet om selvbestemmelse, i følge Bradley innebærer dette krav om et maktskifte i tjenester og tilbudsorganisering. For, om mennesker skal kunne velge hvordan de vil leve sitt liv, og få hjelp som fremmer denne muligheten, da må disse menneskene også få kontroll med disse ressursene.

**» Resultatet var både en reformering av institusjonene og begynnelsen til nye tilbud utenfor institusjonene.**

**» Mot slutten av tyvetallet var eugenikken synlig, psykisk utviklingshemming ble sett i sammenheng med fattigdom og kriminalitet.**

Når mennesker med psykisk utviklingshemming og/eller deres familier skal velge sine tilbud, vil det ikke nødvendigvis samsvare med hva det profesjonelle tjenesteapparatet foreslår. Mer radikale forslag innebærer at brukerne av service også burde avgjøre hvem som skal ansettes og hvordan økonomiske og menneskelige ressurser skal benyttes. Bradley understreket at selvbestemmelse ikke er det vanlige (normen) i USA, det er tale om den spede begynnelse. Hvordan det vil utvikle seg er uklart. Kan man virkelig få dette til, eller vil vi måtte/ komme til



*De tre russiske deltakerne på høstkonferansen, f.v. Ludmilla Mednikova, Olga Kagan og Tatiana Zhdanova noterte ivrig.*

å tilpasse ideen til systemet heller enn til personene det gjelder, undret Bradley.

[En sidebemerkning: Det kan være uklart hva som ligger i dette idealet som Valerie Bradley trekker opp. Blant papirene som var lagt fram på konferansens «ta-selv-bord» fant jeg et On Self-Determination som jeg gir en oversettelse av her:

«Mennesker med utviklingshemming ønsker å leve sitt liv i samfunnet. Begrepet om selvbestemmelse er i stor grad basert på disse krav. Det har slått rot, og bærer med seg enorme konsekvenser for reformering av hvordan tiltakssystemer for mennesker med utviklingshemming blir drevet og for hvilke mål de har. Det finnes ingen enkel definisjon av selvbestemmelse siden begrepet er i utvikling etterhvert som mennesker med funksjonshemminger og andre får erfaring. Ettersom begrepet blir tatt i praktisk bruk, kan det faktisk brukes på ulike vis. Generelt sett, ideen er å sikre at enkeltpersoner er fri til å leve sine liv som de vil, og at de får den støtte de trenger for å gjøre det. Selvsagt, som det er tilfelle for enhver borger, skapes grenser for enkeltpersonens preferanser av ulike faktorer som lovgivning og personlig økonomi. Mye av innsatsen rundt selvbestemmelse styres av disse fire prinsippene (Nerney & Shumway, 1996_):

1. Enkeltpersoner har friheten (freedom) til å planlegge sine egne liv og til å gjøre livsvalg.
2. Enkeltpersoner har styringsrett (authority) eller kontroll over eget liv, også kontroll over resurser slik at nødvendig og foretrukket støtte kan oppnås.
3. Enkeltpersoner har adgang til den støtte (support) de trenger og muligheten for økt samfunnsmessig integrasjon.
4. Enkeltpersoner tar på seg ansvaret (take on the responsibility) det innebærer å leve og delta i og å bidra til samfunnet. Dette innbefatter også nødvendigheten av å opptre med økonomisk ansvarlighet.» ]

**» Mennesker med utviklingshemming ønsker å leve sitt liv i samfunnet.**

Det er mange forhold som kan medvirke til å vanskeliggjøre denne utviklingen, påpekte Valerie Bradley. Mye har å gjøre med hvordan vi tenker om hva som er mulig, og om hvor mye vi er villige til å forandre vår tenkemåte. «Vi har møtt fienden...og han er oss» siterte hun tegneserieforfatteren Walt Kelly. Når vi skal ta individuelle hensyn i måten vi tilbyr tjenester på, hvordan skal vi sikre at ressursene i form av individuelle budsjetter fordeles på rettferdige og likeverdige måter? Hvordan skal vi avgjøre slike budsjetter, at Per skal få mer og Pål skal få mindre? Hvem skal holde styr på/ kontroll med hvordan pengene brukes? Det blir ikke like lett å kontrollere bruken av slike midler som det har vært å kontrollere budsjettmidler innen de systemene vi kjenner. Hvordan vil administråsjonssystemene møte denne utfordringen? Ettersom tjenestene blir mer variert, differensiert og personlige, vil spørsmål om kvalitetskontroll og sikring av tjenestene være en bekymring. Innen tjenesteapparatet vi kjenner er ansvarsforholdene tydelige og kjent, men jo mer personlig styrt, jo mer uklare kan ansvarsforholdene og sikkerhetsnettet bli. Hva vil skje om noe går galt?

**» Endringer i systemene må til for å få til tankeforandring.**

Det må finnes måter å hjelpe tjenesteapparatet til omstilling, påpekte hun. Vi må finne måter å få tak på og høre den innsikt som brukerne har. Vi må finne måter å forandre organisasjonskulturer, og hjelpe til slik at organisasjonen støtter sitt personale til å yte hjelp på kreative måter. For, som Bradley siterer Margareth Mead:

**» Hvordan kan vi sikre rimelige livsvilkår for personer?**

«Det er uunngåelig slik, at kulturen vi lever i former og begrenser vår fantasi. Ved å tillate oss å handle og tenke og føle på bestemte måter, gjør den det i økende grad usannsynlig eller umulig for oss å handle eller tenke eller føle på måter som står i motsetning til den, eller som bare tangerer den.»

Endringer i systemene må til for å få til tankeforandring. For eksempel, når det er meningen at personer selv skal velge sine tjenester, må de som skal være rådgivere være plassert slik at de ikke har noe egeninteresser i hva valget blir. Det er et spørsmål hvordan vi kan skape slik selvbestemmelse i offentlige systemer. (Bradleys utgangspunkt er hele tiden et amerikansk perspektiv, et servicemarked.)

**» Vi må finne måter å få tak på og høre den innsikt som brukerne har.**

Forandringene vil kreve endringer i den direkte tjenesteytingen. Personalet arbeidet før i et hierarkisk system, med klare roller og arbeidsfordelinger. Nå stilles det andre krav. De må arbeide mer på egenhånd uten arbeidsfellesskap, og ivareta sammensatte oppgaver og nye forventninger. Veiledning og oppfølging vil være vanskeligere. Dette er et større, vanskeligere problem i USA enn her hos oss. For i USA «har vi, lykkeligvis, ikke den luksus å ha sosialpedagogisk personale med tre års utdanning», påpekte Bradley. Noen steder er det så vanskelig å få personale, fordi lønn og status er lav samtidig som det er liten arbeidsløshet, at «pulsslag og mangel på kriminelt rulleblad» er kvalifikasjon nok for ansettelse. Likevel er det slik at det enkelte personales ansvar har økt, mens fag/arbeidsfellesskapet bygges ned. Da må vi få kvalitetssikringssystemer på plass.

Hvordan kan vi sikre rimelige livsvilkår for personer? Hvordan vil vi hindre utnytting og overgrep? Hvilket ansvar og hvilke muligheter har vi? Hvordan kan vi involvere mennesker med funksjonshemming og familiene deres i å utforme kvalitetssikring?

Og hvordan skal man sikre og ivareta denne revolusjonen som er på gang, for dette er noe av den mest revolusjonære og dyptgående forandring som har skjedd i servicesystemene, mener Bradley. Til ettertanke siterte hun Jerry Rubin «Den revolusjonæres første plikt er å komme unna med det», Jane Fonda «For å være en revolusjonær må du være et menneske. Du må bry deg om mennesker som ikke har makt», og hun advarte med Kafka «Enhver revolusjon fordamper og etterlater seg kun slimet av et nytt byråkrati».

Veien fremover, det som må bli de neste steg i reformene, må innebære:

- Økt makt til brukere (consumers) og deres familier,
- Trinnvis utvikling og fortsatt desentralisering,
- Videreutvikling av brukermedvirkning (self-advocacy),
- Dekonstruksjon av «total» tilbud (at deltjenester kan ytes, ikke bare «hele pakka»),
- Helhetlige finansieringsordninger,
- Ansporing til arbeid (elimination of work disincentives),
- Reformerte kvalitetssikringssystemer,
- Forskning gjort anvendbar for praksis ved å gjøre resultatene tilgjengelig for dem de gjelder,
- Forbedret informasjonsteknologi slik at vi kan følge med hvor ressursene tar veien.

Viktigst av alt vil det være at vi lytter til mennesker med funksjonshemminger i brukermedvirkning, som rådgivere og konsulenter, venner og kolleger, sa Valerie Bradley. Vi må ikke være redd for å ta fatt i de komplekse problemene og søke en vei forbi dem. Og vi må ikke bli hengende fast i ortodoksi. Det som teller er resultatene. Sist, men ikke minst, advarer hun: ta det ikke personlig.

**„ Vi må ikke være redd for å ta fatt i de komplekse problemene og søke en vei forbi dem.**

«Det er vanskelig å vite hva den neste sterke, kraftfulle idé i kontinuumet vil vise seg å være. Det viktigste i den forbindelse er at vi er åpne for å ta inn over oss kritikken som vil komme om det vi nå prøver å realisere og de nye ideer som følger av kritikken», sluttet Valerie Bradley sitt foredrag i plenum.

Også Bradleys innledning i parallellsesjonen handlet om brukermedvirkning. Her brakte hun fram en lang rekke forslag om hva vi må gjøre for å fremme inkludering.

En av mine korstog for tiden, sa hun, er å øke statusen til personalet på grasroten (direct care staff). For brukermedvirkningen stiller store krav til personale og endringer i personalets vante roller. Avgjørende trekk ved personalet er, slik Bradley ser det, at de har:

- evnen til å identifisere styrker hos personer og grupper,
- respekt for ulikheter,
- kapasitet for å lytte og reflektere,
- kreativitet til å hjelpe personer til å benytte sine egne nettverk, ferdigheter og resurser,
- evne og trygghet til å løse problemer på stedet,
- evne til å arbeide selvstendig og i team ettersom det er nødvendig,
- bevissthet om makt og avhengighet.

Human Services Research Institute har utviklet standarder for nødvendige arbeidsferdigheter (se Internett siden). I sin innledning på parallellsesjonen trakk Valerie Bradley fram noen av disse ferdighetene. Det viktigste for å sikre inkludering er at personalet kan:

- støtte vennskapsrelasjoner,
- få kjennskap til metoder og teknikker som fremmer brukermedvirkning,
- fremme adgang til tjenester,
- gi hjelp mht fysiske behov,
- bidra med informasjon om rettigheter,
- støtte deltakere i deres gjennomføring av beslutninger,
- støtte deltakere i å ta ansvar,
- støtte og hjelpe til inkluderende samfunnsdeltakelse, og
- oppmuntre og hjelpe deltakere til å snakke for seg selv.

Bradley påpekte igjen at systemene må styres av resultater. Hvordan skal vi få dette til, spurte hun, hvordan når vi disse målene. Det vil kreve de rette menneskene (brukere med makt), kompetent personale (på det nivå hvor man er i direkte kontakt) og venner og familie. Det vil også kreve at vi gjør de rette tingene. Valerie Bradley understreker visjoner, verdier, innsats og effektive strategier for å hjelpe. Men det vil også kreve kunnskap hos politikere, formulering av rettigheter, og at byråkratiet går fra å være portvakter til å bli samarbeidspartnere.

**„ Bradley påpekte igjen at systemene må styres av resultater.**

Målet handler om differensierte og individualiserte servicesystemer. Systemene må hele tiden være i utvikling, ellers risikerer vi at 'brukerne' blir gisler for et system som handler på måter som er «utgått på dato».

**Litteratur**

Nerney,T. & Shumway, D. (1996) Beyond managed care: Self-determination for people with disabilities (1st. ed.)
Concord, NH: Self Determination Project, Institute on Disability; University of New Hampshire.

# Et samfunn der alle deltar
## – Visjoner for neste årtusen



*Sosialminister Magnhild Meltveit Kleppa.*

**Foredrag i Folkets Hus på SORs høstkonferanse 9. november 1999.**

Grunnlaget for regjeringens politikk for funksjonshemmede er:

1. Voksenåsen-erklæringen:
   Regjeringen bygger sitt menneskesyn på at alle mennesker er like verdifulle og har det samme menneskeverd.
   Regjeringen vil arbeide for å styrke funksjonshemmedes levekår og rettigheter, og for at alle, ut fra egne forutsetninger, må få samme muligheter til å delta i aktiviteter i samfunnet

2. St. meld. nr. 8 (1998.99) Om handlingsplan for funksjonshemma:
   Full deltaking og likestilling er hovedmålet for regjeringens politikk for funksjonshemmede.
   Stortingsmeldingen er en del av Norges arbeid for å følge opp FNs standardregler for like forhold for funksjonshemmede. Standardreglene medfører en sterk moralsk og politisk plikt for medlemsstatene til å iverksette tiltak for å sikre full likestiling for funksjonshemmede. De inneholder viktige prinsipper når det gjelder ansvar, handling og samarbeid. Standardreglene peker på områder som er avgjørende for livskvalitet og for å oppnå full deltaking og likestilling.

Mennesker med funksjonshemming har de samme grunnleggende behov som andre mennesker. Det er ikke behóvene men løsningene som er annerledes.
Skal funksjonshemmede ha mulighet til deltaking og likestiling må gapet mellom individets forutsetninger og krav fra samfunnet reduseres. Dette kan skje ved at den enkeltes funksjonshemming blir kompensert gjennom individrettede tiltak eller at samfunnet endrer sine krav.

St. meld. Nr. 8 har hovedfokus på at samfunnet endrer sine krav.

Et samfunn som er godt tilrettelagt for alle, vil redusere behovet for individuelle løsninger.
Tilrettelegging og tilgjengelighet handler om mer enn tilrettelegging for fysisk funksjonshemmede. Det handler også om å tilrettelegge for personer med kognitive funksjonshemninger som psykisk utviklingshemming. Som eksempel kan nevnes tilrettelegging av offentlig informasjon (lettlestinformasjon), bedre merking i offentlige rom og mer universiell utforming av teknologisk utstyr slik at det blir lettere å betjene for alle.

Stortingsmeldingen omfatter 161 tiltak fordelt på 10 departementers ansvarsområder, tiltak som er rettet mot funksjonshemmede generelt men også tiltak rettet særskilt mot grupper av funksjonshemmede. Planen har fire hovedsatsningsområder:

- Et tilgjengelig samfunn
- Planlegging og brukermedvirkning
- Funksjonshemmedes rettigheter
- Egen handlingsplan for økt sysselsetting

Sentralt i gjennomføring av handlingsplanen står sektoransvarsprinsippet. Det vil altså stå sentralt i gjennomføringen av norsk politikk for funksjonshemmede inn i neste årtusen. Dette innebærer at det er de vanlige instanser i samfunnet som skal gi tilbud til funksjonshemmede på lik linje med befolkningen for øvrig. Det er de samme instanser som ved behov skal supplere med særskilte ordninger for funksjonshemmede dersom de ordinære ordningene ikke er tilstrekkelige.

For å følge opp sektoransvaret og for bedre å kunne håndtere den løpende koordinering mellom departementene i deres arbeid med den samlede politikken for funksjonshemmede ble det i forrige planperiode nedsatt et statssekretærutvalg som videreføres i denne planperioden

I Voksenåsen-erklæringen ble det bl.a stilt spørsmål om funksjonshemmede er godt nok sikret gjennom den alminnelige lovgivningen eller om det er behov for særskilte individuelle retter på noen områder. For å få det nærmere belyst, er det satt ned et utvalg som skal se på funksjonshemmedes rettigheter i en større sammenheng.

3. Utvalget er ledet av tidligere stortingsrepresentant Sigurd Manneråk, og har medlemmer fra ulike fag-og samfunnsområder, inkludert funksjonshemmedes organisasjoner. Utvalgets mandat inneholder bl.a. følgende:

   - vurdere ulike strategier og virkemiddel for å fremme målet om full deltaking og likestilling
   - beskrive de strukturelle og institusjonelle rammene funksjonshemma møter på ulike arenaer og ulike faser i livet
   - gå igjennom norsk lovgivning og internasjonale forpliktelser for å se på hvilken måte det er tatt hensyn til funksjonshemmedes situasjon og behov.
   - Vurdere om funksjonshemmedes rettigheter er tilstrekkelig ivaretatt, og om bruk av rettigheter i norsk lovgivning er et tenkelig virkemiddel for å nå målet om full deltaking og likestilling.

4. St.meld.nr. 50 (1998–99) Utjamningsmeldinga

5 strategier for utjamning:
- En mykere arbeidslinje
- Et mer finmasket sosialt sikkerhetsnettt
- Bedre offentlige tjenester
- En mer sosial boligpolitikk
- En rettferdig og effektiv skattelegging

## Utviklingshemmedes levekår og livssituasjon – Utfordringer inn i et nytt millennium

### Helsetjenesten

Undersøkelser presentert i Utjamningsmeldingen tyder på at funksjonshemmede generelt har dårligere helse enn ikke funksjonshemmede, men det variere med grad og type funksjonshemming.

Undersøkelser tyder også på at det er et underforbruk av helsetjenester blant funksjonshemmede.

Endring av det verdimessige grunnlaget (normalisering, integrering) for politikken for mennesker med funksjonshemming har skapt nye utfordringer for både primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Gjennomføringen av ansvarsreformen, nedbygging av langtidsplasser i psykiatrien og nedbyggingen av de somatiske spesialsykehjemmene har også bidratt til en slik utvikling.

I St. meld nr. 25 «psykiatrimeldingen» omtales spesielt psykisk utviklingshemmede med psykiske lidelser. Det sies her at opptil 50% av mennesker med psykisk utviklingshemming har psykiske lidelser av ulik grad.

Det pekes på manglende kompetanse blant fagfolk både i 1 og annenlinje tjenesten og mangelfullt samarbeid mellom habiliteringstjenesten og den psykiatriske spesialisthelsetjenesten.

Et av tiltakene i St meld. Nr. 25 – «psykiatrimeldingen» var å gjennomføre en kartlegging av de fylkeskommunale spesialisthelsetjenestene til psykisk utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik eller psykiatriske lidelser Helsetilsynet har gjennomført kartleggingen og selv om rapporten ikke er off. ennå kan jeg allerede nå si at den bekrefter det vi allerede visste – annenlinje tilbudet til psykisk utviklingshemmede med store atferdsavvik oppleves som meget mangelfull av de som har det daglige ansvaret i kommunene.

Det må iverksettes tiltak for å bedre tilbudet.

En kartlegging av funksjonshemmedes behov for psykologisk og psykisk hjelp viser at funksjonshemmede har liten kontakt med psykiatere til tross for større forekomst av psykiske problemer enn ikke-funksjonshemmede.

En utvalgsundersøkelse blant utviklingshemmede som tidligere var beboere ved en sentralinstitusjon i Sør-Trøndelag konkludere med at det gjenstår uløste oppgaver hva gjelder opplæring av nærpersonalet, av leger og psykologer og generelt at de ordinære tjenestene utvikler en kompetanse som kan gi utviklingshemmede et godt tilbud. Dette gjelder både kommunale og fylkeskommunale tiltak.

I St.meld. nr. 50 ( 98–99) utjevningsmeldingen er dette omtalt og følgende tiltak er foreslått gjennomført:

SHD vil gjennomføre prosjekter for å prøve ut hvordan funksjonshemmede som selv ikke søker helsetjenesten når de trenger det, får et forsvarlig og godt helsetilbud.

Gjennomføre utviklingsarbeid for å gjøre helsetjenestene bedre tilgjengelige for funksjonshemmede, både i forhold til fysisk tilrettelegging og i forhold til kommunikasjonshemmede.

Det skal gjennomføres tiltak for å heve kompetansen til helsepersonell om psykiske problemer hos funksjonshemmede. Arbeidet blir sett i sammenheng med Opptrappingsplanen for psykisk helse, St.meld nr.8 og handlingsplanen for funksjonshemmede.

Helsetjenester til funksjonshemmede vil også være et tema i den nært forestående St. meld om helse – «Helse år 2000»

### Kompetanseutvikling/ personell

En viktig forutsetning for å kunne gi et godt faglig tilbud til funksjonshemmede i kommunene er at det er tilstrekkelig kompetanse på de aktuelle områdene.

I Handlingsplanen for helse- og sosialpersonell 1998–2001 har departementet etablert et program for å stimulere kommunene til at flere ufaglærte får ta fagbrev som omsorgsarbeidere eller hjelpepleiere.

Handlingsplanen har også tilskuddsordninger til etter- og videreutdanning både til personell med helse/omsorgsfag fra videregående skole og til høyskoleutdannede. Det er etablert et prosjekt i planperioden for å styrke videreutdanning for personell med helse/omsorgsfag fra videregående skole. Her blir blant annet en læreplan i autismeomsorgen prøvd ut i to fylker

I forbindelse med gjennomføringen av ansvarsreformen ble tilbudet til mennesker med autisme trukket ut som et fagområdet det måtte satses ekstra på. Et 5 årig program for kompetanseheving i autismeomsorgen ble etablert i 1994 og fra 1.1.99 ble programmet for utvikling av autismekompetanse ført videre som et varig kompetansenettverk i samarbeid med KUF. En sentral faglig enhet er lagt til Universitetet i Oslo.

Antallet vernepleiere er økt fra 300 i 1990 til 925 i 1998.

For å møte de store utfordringene kommunene og fylkeskommunene møter i omsorgen for autister og andre psykisk utviklingshemmede med store atferdsavvik har Autismenettverket gjennomført flere prosjekt hvor modeller for å bygge opp kompetanse i kommunene er prøvet ut.

Den 1.1.99 ble loven om rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av makt og tvang overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming iverksatt.

I arbeidet med loven og forskriftene er foretatt vanskelige avveininger. Målet er gode behandlingsopplegg for psykisk utviklingshemmede med store atferds avvik. Loven gjelder for 3 år og praktiseringen vil bli evaluert. Praktiseringen følges nøye av et kompetanserådgivende utvalg

Det er behov for økt kompetanse for å sikre en forsvarlig praktisering av loven.

Departementet gjennomførte høsten 1998 landsdekkende regionvise opplæringskonferanser for fylkesmanns- og fylkeslegeembetene den fylkeskommunale habiliteringstjenesten og fylkesnemndene i sosiale saker. I februar 1998 finansierte og gjennomførte departementet et tilsvarende program på en konferanse som ble holdt av Norsk Forbund for Utviklingshemmede.

Det er nå fylkeskommunenes ansvar å bistå kommunene i den videre opplæring i praktiseringen av loven. Vi vil ta initiativ for å få tilbakemelding fra denne virksomheten og vurdere eventuelle behov.

I forhold til faglige forutsetninger og behov i tjenesteapparatet, har departementet iverksatt følgende tiltak:

Utprøving i Akershus og Rogaland av læreplaner for videreutdanning i autismeomsorg for hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og barne- og ungdomsarbeidere

Veiledningsprosjekt for vernepleiere fra hele landet som arbeider med autister

Samarbeidsprosjekt mellom Trondheim kommune og Høgskolen i Sør-Trøndelag om tjeneste- og holdningsutvikling i kommunen, særlig overfor brukere som utviser

problematferd, og om fagutvikling ved høgskolens tilbud i vernepleierutdanningen.

Departementet har også iverksatt to forskningsprosjekt gjennom Norges forskningsråd:

Universitetet i Oslo skal utarbeide en nasjonal og internasjonal kunnskapsoversikt når det gjelder ulike metodiske tilnærminger overfor psykisk utviklingshemmede med betydelige atferdsproblemer.
Høgskolen i Bodø skal foreta et kombinert kvantitativt sammenlignende studium, der tvang er vedtatt brukt og der det ikke er vedtatt brukt, og et kvalitativt delstudium.

Departementet har videre levert relevante bidrag til revideringen av rammeplanene for barnevernpedagog-, sosionom- og vernepleieutdanningene. Videre har vi sendt rundskriv I-41/98 til alle landets høgskoler som omhandler begrensning av bruk av makt og tvang.

Departementet vil følge ovennevnte tiltak før det eventuelt besluttes nye. Vi vil også ha nær kontakt med Rådgivende gruppe og landets fylkesmenn.

## Psykisk utviklingshemming og aldring

Utenlandske undersøkelser viser at levealderen for psykisk utviklingshemmede har økt de senere årene. Vi besitter ikke tilsvarende data fra for utviklingshemmede i Norge, men det er rimelig å anta at denne utviklingen også har funnet sted i Norge.

SHDs nøkkeltall fra kommunene viser at 61% av utviklingshemmede er i alderen 21–59 år, 8% 60 år eller mer.

Med utgangspunkt i økende antall eldre er det interessant å stille spørsmål om det er noe som skiller aldringsprosessen hos utviklingshemmede fra aldringsprosessen i den øvrige befolkningen, hva gjelder psykologiske, fysiologiske eller sosiale forhold.

SHD har støttet og støtter en rekke tiltak for å fremskaffe mer kunnskap om funksjonshemmede og aldring. Her kan bla. nevnes:

Midler til Nasjonalt utviklingsprogram for aldersdemens
SHD ga i tidsrommet 1996–1998 Samordningsrådet SOR midler til å gjennomføre et prosjekt om psykiske utviklingshemming og aldring. Fokus var rettet mot å stimulere til økt forskningsarbeid og informasjonsformidling gjennom tidsskrifter og konferanser.
Deltatt i arbeidsgrupper i regi av Europarådet.
Gjennom Statens Helsetilsyn er det bevilget midler til SOR som i samarbeid med Høyskolen i Bergen er i ferd med å gjennomføre ett tverrfaglig etterutdanningstilbud om utviklingshemming, psykiske lidelser i helseregionene.

Den videre satsningen er nedfelt i St.meld. nr. 8 – om handlingsplanen for funksjonshemmede og det skal etableres et prosjekt som skal kartlegge og gi kunnskap om aldring hos personer med psykisk utviklingshemming og vurdere mulige tiltak som kan ha forebyggende effekt. Prosjektet skal danne grunnlag for kompetanseheving og spredning av informasjon.

## Brukermedvirkning

Et samfunn for alle forutsetter kjennskap og kompetanse om funksjonshemmedes rettigheter, behov og muligheter. Svært mange folkevalgte kan ikke bygge på egne erfaringer. Vi trenger hjelp fra funksjonshemmede selv, pårørende og deres organisasjoner for å utforme et samfunn for alle.

Systemet med offentlige høringer og prinsippet om brukermedvirkning skal sikre at de som saken gjelder skal bli hørt før vedtak blir fattet og tilbud utformet. Til nå har det vært en tendens til at funksjonshemmede får seg forelagt og blir hørt i saker som spesielt gjelder funksjonshemmede.

Organisasjonene har hatt vanskelig for å få gjennomslag for sine fremlegg når det gjelder den allmenne utformingen av tjenestetilbud og fysiske omgivelser i samfunnet. Da har funksjonshemmede blitt oppfattet som en særgruppe, selv om sammenhengen er klar: behovet for særtiltak minsker dersom allmenne tilbud er tilgjengelige for alle.

Handlingsplanen for funksjonshemmede tar sikte på føre hensynet til funksjonshemmede inn som en premiss i all kommunal og fylkeskommunal planlegging. Ikke før dette er gjennomført kan en nå målet om at all planlegging, lovverk og retningslinjer skal ta hensyn til funksjonshemmede.

For å bedre den reelle brukermedvirkningen på systemnivå har Sosial- og helsedepartementet revidert retningslinjeene for kommunale og fylkeskommunale råd for funksjonshemmede i forkant av ny valgperiode i kommunene.

For å sikre brukermedvirkning på individnivå er det i handlingsplanene for funksjonshemmede lagt opp til flere tiltak som å sikre tilgjengelig informasjon og tilrettelegging av et mer brukerstyrt tjenestetilbud. Jeg er svært fornøyd med nylig å ha lagt frem en odelstingsproposisjon om lovhjemling av ordningen med brukerstyrt personlig assistent.

Det er spesielt viktig at det arbeides videre med å endre holdninger, framskaffe og spre kunnskap og utvikle modeller som sikrer at også funksjonshemmede med kommunikasjonsproblemer får reell mulighet til individuell medvirkning over egen livssituasjon.

## Pårørende /familier:

Funksjonshemmede barn, blir som andre barn tatt best vare på av sin egen familie. Det offentlige skal hjelpe til med å legge til rette for en familie basert omsorg, og ordningen med omsorgslønn og avlastning er tiltak som er ment å støtte opp om familien. Tidligere undersøkelser viser at det sannsynligvis er flere som har behov for avlastning enn de som har det.

Nøkkeltall for kommunene viser at det fremdeles er et stort behov for støttekontakter og avlastningsordninger. Et tiltak i handlingsplanen for funksjonshemmede er å legge frem en statusrapport basert på tidligere undersøkelser om behovet for avlastning og støttekontakter.

Rapporten skal også komme med forslag til tiltak som kan bedre situasjonen. Rapporten vil foreligge i slutten av november.

Det er foretatt en kartlegging av tildeling og bruken av omsorgslønnordningen i noen kommuner.

Kartleggingen sier noe om brukerenes erfaringer med ordningen og kommunenes praktisering av ordningen. Kartleggingen viser at til tross for at ordningen synes noe uklar og praktiseres ulikt i de forskjellige kommunene er dette en ordning som ønskes velkommen. Men rapporten trekker også frem ulemper med ordningen slik mottakerne ser det.

Vi arbeider nå med å sette i gang et prøveprosjekt i 3 kommuner knyttet til ordningen med omsorgslønn for foreldre med funksjonshemmede barn

Mange familier med funksjonshemmede barn opplever et vanskelig møte ned det offentlige.

Fra en undersøkelse i Sør-Trøndelag uttaler en far at det tyngste ikke er å ha et funksjonshemmet barn, men kampen en må ta med hjelpeapparatet. Denne opplevelsen deler mange pårørende til barn med funksjonshemninger. Faktorer som positivt synes å påvirke familienes opplevelser av å bli ivaretatt er tilgang på god informasjon i ulike faser. Dette kan dreie seg

om informasjon om barnets funksjonshemming eller informasjon om barnets rettigheter og mulige hjelpeordninger.

Undersøkelser viser at familier, i større omfang enn det de får tilbud om, har behov for ulike former for familieopphold. Hvor familiene kan treffe andre i samme situasjon, få informasjon og kunnskap om barnets funksjonshemning. Departementet vil sette i gang en kartlegging av hva som finnes av tilbud på dette feltet og for å bidra til ytterligere styrking av slike tilbud.

Vi har satt i gang en kartlegging av behovet for samlivshjelp i regi av Modum Bad i samarbeid med NFU og Foreldreforeningen for svaksynte. Parallelt med kartleggingen gjennomføres det i høst, med midler fra departementet, en prøveordning med tre familiekurs for familier med funksjonshemmede barn ved Modum. Ordningen skal evalueres og resultatet av evalueringen skal sammen med resultatene fra kartleggingen vurderes i forhold til om dette skal bli et varig tilbud.

## Tjenestetilbudet, et samspill mellom det offentlig og private/frivillige organisasjoner.

Den omsorg og hjelp vi gir hverandre i familien i vennekretsen og grannelag, bærer i seg viktige verdier. Den er et nødvendig fundament i et solidarisk samfunn der vi tar ansvar for hverandre. Det er verken ønskelig eller mulig å erstatte denne omsorgen /bistanden med offentlige tjenester. De offentlig omsorgsordningene for de som trenger det har aldri vært mer omfattende enn nå. Og behovene vil bare øke i årene fremover. Men det er viktig å understreke at behovet for omsorg bare kan bli dekket fullt ut i et samarbeid mellom pårørende, andre frivillige og offentlig hjelp. Jeg vil utdype dette i stortingsmelding Omsorg 2000 som legges fram ved årsskiftet.Regjeringen vil stimulere til fortsatt frivillig innsats. Vi har lagt grunnlag for 62 nye frivillighetssentraler i løpet av to år.

Et viktig grenseområde mellom offentlig og privat sektor er alle typer innsats som i den vesentlige retter seg mot ensomhet, som ulike typer sosial kontakt og kultur/fritidsaktiviteter.

I evalueringen av gjennomføringen av reformen for psykisk utviklingshemmede er mangel på sosial kontakt, kultur og fritidsaktiviteter blant utviklingshemmede trukket frem som et problemområde. Her er det flere sektorer som må legge seg i selen og foreta et løft.

I Handlingsplanen for funksjonshemmede er det en klar målsetting at funksjonshemmede skal ha en reell mulighet til å delta i kulturlivet på lik linje med andre. Det foreslås flere tiltak som til sammen kan være med på å bedre kultur og fritidstilbud til psykisk utviklingshemmede.

Prosjektet: «idrett for alle» – et treårig prosjekt som er igangsatt av Norges Idrettsforbund for å integrere funksjonshemmede i norsk idrett ved at særforbundene tar ansvaret for å gi et tilbud gjennom sine lag.

## Kulturmedvirkning for barn og unge med sansehemninger

Prosjekter om skolefritidsordninger som arena for kulturaktiviteter. Målet er å skape større sosial kompetanse og tilhørighet innenfor en ramme av felles opplevelser.

## Tegnspråktolking av teaterforestillinger

Støtten til tegnspråktolking av teaterforestillinger vil bli videreført.

## Helse og kultur

Et samarbeid mellom SHD og Norsk Kulturråd, Rikskonsertene, kommuner og fylkeskommuner.

Målet er å øke evnen til å mestre deltaking i aktiviteter i lokalsamfunnet for grupper av kronisk syke og funksjonshemmede.

## Ordinære fritidstilbud

BFD vil arbeide for at de generelle fritidstilbudene (fritidsklubber etc) blir tilrettelagt slik at de tilpasses barn og unge med funksjonshemninger.

Her er det foretatt en kartlegging av funksjonshemmede barn og unges mulighet for deltagelse i fritidsklubbene i 9 store byer.

Sist men ikke minst vil jeg nevne samarbeidet med Samordningsrådet som et godt eksempel på samarbeid mellom det offentlig og private organisasjoner.

## Bolig og boforhold for funksjonshemmede

Det ligger store boligpolitiske utfordringer i at betydelige deler av våre boliger er lite egnet for mennesker med funksjonstap. Samtidig blir det stadig flere med redusert funksjonsevne.

Omsorgsboliger skal være fysisk tilrettelagt slik at beboere etter behov skal kunne motta heldøgns pleie og omsorg. Boligene skal tilfredsstille Husbankens minstestandard og livsløpsstandard og er kvalitetssikret både ved Husbankens funksjonskrav og gjennom byggeforskriftene.

Omsorgsboliger er beboerenes eget hjem. De er ikke fast bemannet, idet hjemmetjenester tildeles individuelt som for øvrige hjemmeboende. Prinsippene fra gjennomføring av ansvarsreformen for mennesker med psykisk utviklingshemming er dels videreført. Hjemmebaserte tjenester som funksjonshemmede trenger, skal individuelt tilpasses og følge personen, og ikke boligen, dvs at en av slike omsyn ikke nødvendigvis må flytte til en spesiell bolig.

På bakgrunn av tilbakemeldinger bl.a. fra brukerorganisasjoner om at det i noen kommuner skjer en utvikling hvor omsorgsboliger og brukergrupper med forskjellige behov samlokaliseres og plasseres i nærheten av institusjon, har Sosial- og helsedepartementet sendt ut et rundskriv til kommunene hvor det presiseres at utformingen av bo-og tjenestetilbudet skal skje i nært samarbeid med den enkelte bruker, og mest mulig i tråd med brukerenes ønsker. Boligen og tjenestetilbudet bør være utformet slik at det blant annet i størst mulig grad fremmer en selvstendig livsform for brukerene.

Vi vil følge nøye med i utviklingen når det gjelder etableringen av botilbud til for funksjonshemmede. Vi vil ta initiativ til en mer systematisk innhenting av informasjon på området, dette som grunnlag for vurdering av behovet for presiseringer og eventuelt justeringer av dagens virkemidler for å nå de mål som er satt i politikken for funksjonshemmede.

Den tenkning og verdigrunnlag som er lagt til grunn for boligpolitikken for funksjonshemmede ønskes videreført. Tjenestene må ta utgangspunkt i mottakerens behov. Funksjonshemmede må få muligheten til samme selvstendighet som enhver annen innbygger.

## Levekår, livskvalitet/forskning

For å sikre en målrettet politikk er det viktig å kunne dokumentere behov. Det er her levekårsundersøkelser kommer inn.

De er politisk viktig fordi en med større sikkerhet kan avgjøre berettigelsen av ulike krav sett i forhold til utviklingen i tid og i forhold til levekårene til andre grupper og befolkningen som helhet. Jeg viser igjen til Utjamningsmeldingen.

Funksjonshemmedes levekår er spesielt avhengig av at det

offentlige har gode og velorganiserte tjenester. Det gjelder ikke bare trygdeytelser, helse- og omsorgstjenester, men også sektorer som skoler, utdanningsinstitusjoner, kommunikasjoner, kultur og fritid.

Et velfungerende lokalsamfunn med livskraftig sosialt nettverk og private og offentlige serviceinstitusjoner er ikke bare godt for mennesker med funksjonshemming, men godt for alle.

Mange funksjonshemmede og eldre trenger tjenester fra flere etater og yrkesgrupper. Det innebærer at dersom den skal ha kvalitet, må den være koordinert til et helhetlig tilbud. Her ligger det fremdeles store utfordringer både for yrkesutøverene og deres utdanningsinstitusjoner.

Forskning om levekårene for funksjonshemmede har vist at levekårene for funksjonshemmede ikke har utviklet seg på samme måte som for folk ellers.

Det er viktig at det gjennomføres levekårsundersøkelser/ forskning som dokumentere dette slik at nødvendige tiltak kan settes inn.

Forskning for funksjonshemmede har inngått som et delprogram i forskningsprogrammet velferd og samfunn (95–99) i Norges forskningsråd. Forskningen skal videreføres og være handlingsrettet til hjelp for offentlig politikk, brukere og brukerorganisasjoner. Hovedtema: Levekår – hvordan levekårene for funksjonshemmede har utviklet seg sammenliknet med befolkningen ellers. Livsløphvordan situasjonene til funksjonshemmede er i ulike livsfaser og spørsmål som knytter seg til overganger mellom ulike livsfaser. Dagligliv og sosiale rammer- særlig hvordan hjelpeordningene fungerer og hvilken innretning funksjonshemmede har på disse.

I forbindelse med gjennomføringen av ansvarsreformen har departementet innhentet årlige rapporteringer fra kommunene om status for tjenestetilbudet til psykisk utviklingshemmede.

Følgende nøkkeltall gir oss et bilde av utviklingen fra 1995 frem til 1998:

P.r 1.1.98 bor 10253 eller 52% av utviklingshemmede for seg selv i egen bolig uten felles areal, 29% i egen bolig med fellesareal mens 12% bor i bokollektiv. Det er en økning i andelen som bor i egen bolig uten felles areal og en nedgang i andelen som bor i bokollektiv.

9438 av de 10253 utviklingshemmede som bor for seg selv mottar hjemmetjenester. Dette er en økning på 500 personer sammenliknet med året før.

Departementet har initiert et treårig program i regi av Norges Forskningsråd som skal gjennomgå livssituasjonen for utviklingshemmede 10 år etter at HVPU ble avviklet.

Forskningen vil bli lagt opp etter to hovedlinjer:

- Oppfølgingen av evalueringen av reformen
- Oppvekstvilkår
- Integrering
- Sosialt nettverk
- Nye problemstillinger knyttet til utviklingshemmedes livssituasjon.

Som eksempel på prosjekt som allerede er satt i gang kan nevnes:

- NTNU/Jan Tøssebro; Utviklingshemmedes levekår 10 år etter HVPU-reformen
- SEFOS/Karen Christiansen ; Tjenester for psykisk utviklingshemmede
- Nordlandsforskning/Trond Berg; arbeidets sosiale betydning – en studie av arbeid for personer med utviklingshemming

I løpet av år 2000 vil det bli tatt nye initiativ for å sette i gang flere forskningsprosjekt hvor en vil sette fokus bl.a. på sosial deltaking (kultur og fritid) og levekårene for de dårligst fungerende.

Det er også gledelig de senere årene å kunne registrere økende interesse for forskning om funksjonshemmede. Det er etterhvert etablert miljøer ved forskningsinstitutter rundt i landet hvor forskning for funksjonshemmede står sentralt. Jeg kan bl.a. nevne «Senter for funksjonshemmede-forskning» som ble etablert høsten 1998 ved Nordlandsforskning i Bodø.

## Avslutning

Som det framgår står vi fremdeles overfor store utfordringer hva gjelder målet om full deltakelse og likestilling for funksjonshemmede. Regjeringen legger opp til en aktivt dialog med brukerorganisasjonene, forskere og fagmiljø for å få et best mulig bilde av utviklingen og utfordringene. Også når det gjelder tiltak vil det for regjeringen være viktig å opprettholde en dialog med de samme miljøene. Vi håper og tror at den utredningen regjeringen nå har bestilt for å se på funksjonshemmedes rettigheter i en større sammenheng kan bidra til å gi oss et bedre grunnlag for fastslå situasjonen på ulike samfunnssektorer hva gjelder funksjonshemmede, og gi råd om dagens bruk av virkemidler er tilstrekkelige eller bør korrigeres.



*God Jul og*
*Godt Nytt År*

# Brukerherredømme i lokal baserte tjenester



*Jan Steinar Thomassen er helse- og omsorgssjef i Tingvoll kommune. Artikkelen er en bearbeiding av et foredrag Thomassen holdt på på SORs høstkonferanse 1999.*

## Kulturbegrepet

Kulturbegrepet er sammensatt og er gjenstand for mange definisjoner. Schiefloe (1992) gjengir Goodenoughs definisjon fra 1957: «Et samfunns kultur består av alt det som en må vite eller tro for å kunne fungere på en måte som samfunnets medlemmer kan godkjenne».

Hennestad (1986) hevder at kulturen er lært, og er i stadig endring. Den blir tatt for gitt, uten at vi er klar over hvilke kulturverdier og modeller som er virksomme i oss. Bourdieu (1977) framsetter begrepet om det doksiske rom. Doxa beskriver aspekt ved kulturen som tas for gitt. Dette utelukker ikke debatt om fenomenene, men den berører bare overflaten. Eksempler kan være en stilltiende aksept på å nedvurdere stigmatisere mennesker og subkulturer og forherligelse av mennesker i eliteposisjoner, idrett, fjas og rølp.

Schiefloe (1992) nevner tre grupper av kulturelle fundament som sentrale: (1) Språk, (2) kunnskap, tro og verdier, (3) normer og sanksjoner. Når mennesker samhandler, påvirker de hverandre og gir dermed bidrag til å bekrefte eller omforme kulturen ut fra sine roller som privatperson, bruker, fagperson, administrator, politiker m.v.

## Et samfunns kultur

Kulturen i sin opprinnelige betydning som et samfunns kultur synes å ha mistet interesse i det moderne samfunn og kulturen er kommet i vannry. Kulturen har sakte og sikkert tapt sin dannende, livsundrende og byggende kraft, hvor «den andre» var like så viktig som en selv, og at det i neste omgang kunne komme alle til gode, da en selv også var «den annen». Kulturen er blitt fortrengt av et kulturbegrep hvor kremmeri og fritidskultur råder.

> **" Kulturen er blitt fortrengt av et kulturbegrep hvor kremmeri og fritidskultur råder.**

Det er dessuten denne kulturen som er utskilt i offentlig politikk med eget departement, desentral administrasjon og med økonomiske virkemidler. Dermed edømmes og reguleres menneskenes utrykk i båser i den grad uttrykkene er artikulert i henhold til vedtatte normer om kunstneriske uttrykk, eller i verre fall som atferdsavvik og symptom som kobles til diagnosesystemer.

Det kan illustreres med at forskjellen mellom IC Dahl og ICD10 er at den første betrakter skaperverket, mens den andre betrakter den som betrakter. Samfunnets kulturpolitikk og administrasjon er i liten grad opptatt av de livsforhold hvor uttrykkene og ytringene vokser fram fra, og hva som kan være grobunnen.

> **" Det er tvingende nødvendig å bruke kulturens kraft med utgangspunkt i det samfunnsorienterte kulturbegrepet.**

## Lokalbaserte tjenester

De lokalbaserte tjenester må utformes i dialog med den lokale samfunnskulturen. Det er tvingende nødvendig å bruke kulturens kraft med utgangspunkt i det samfunnsorienterte kulturbegrepet. En viktig argument er å forhindre framvekst og etablering av stigmatiserende og nedvurderende subkulturer både innenfor de livsrom der tjenestene foregår, utenfor i de private livsrom og i mellomrommet («i bakrommet», som Drillo kanskje ville ha sagt).

## Kulturindustrien

Kulturindustri har et kaldt fokus på konsum og mennesket som f.eks. (1) forbruker, (2) konsument, (3) betaler, (4) tilskuer og (5) kunde. Horkheimer og Adorno (1969) beskriver kulturindustriens tingliggjørende paradoks av hvor reklamens triumf dokumenteres når konsumentene tvangsmessig etterligner det reklamen krever samtidig som de gjennomskuer reklamen.

## Kulturkrefter

Brøgger (1993) nevner borgerskap og byråkratiet som eliter med makt i samfunnet. Elitenes maktgrunnlag setter på mange måter preg på befolkningens daglige liv. Lipski (1980) beskriver bakkebyråkratiets dobbeltrolle på den ene siden som hjelper og portvakt for å skille mellom verdige og uverdige trengende. Bakkebyråkraten representerer således både faget og byråkratiet.

Abbott (1988) peker på den maktkamp som foregår mellom profesjoner som kontrollerer ulike fagområder. Målet er å styrke sin posisjon og beholde kontroll. Ved å definere og redefinere fagområder og utvikle egne metoder og teknikker skaffer man seg midler til å føre kampen videre. Haugsgjerd (1998) hevder at det er nødvendig å nyttegjøre seg samspillet mellom de fire tradisjonene: Det medisinske, det psykodynamiske, det humanistiske og det relasjonelle i psykisk helsearbeid. Tradisjonene supplerer og korrigerer hverandre og danner

således broer for mulig samarbeid over tradisjonene. Trass det syntetisk omsorgstjeneste kan ikke erstatte omsorg som bygger på følelser og personlige bånd.

## Kulturelle motkrefter

Eidheim m.fl. (1999) beskriver det norske samfunns manglende kulturforståelse for samisk kultur. Resultatet ble at samenes ressurser ble underkjent, og omformet til noe eksotisk. Samene opplevde dette som nedlatende. Jernsletten (1999) refererer Homi K. Bhabhas teori om en «sleip» unnvikende motdiskurs koloniserte folk bruker i sin retoriske motstand mot inntrengerne. Hun refererer videre til Harald Gaski som har påvist hvordan samene brukte joiken i en retorisk dobbelkommunikasjon i sin motstand mot kolonisering.

## Kulturinnhold og kulturuttrykk

Det kollektive og individuelle kulturinnhold i lokalsamfunnet gjenspeiles i de rådende verdier. Disse bæres både av den enkelte person og av lokalsamfunnet som kollektiv enhet. Hennestad (1986) viser til Geertz (1973) som hevder at det ikke er tilstrekkelig å beskrive det ytre uttrykk, atferd og ritualer. Det er først når en klarer å fortolke og finne hvilken mening personen, eller gruppen legger i sine uttrykk og handlinger. De kollektive og individuelle kulturinnhold og kulturuttrykkene viser seg verbalt, atferdsmessige, gjennom fysiske forhold og anvendt teknologi. (Hennestad 1986).

## Kunst- og livsuttrykk

Camus sa i sitt foredrag da han fikk Nobelprisen i litteratur: Det som rettferdiggjør kunstneren, er når den gir ordet til den som ikke har det. Carling (1999) framhever at kunsten skal stille kritiske spørsmål og forstyrre og derigjennom åpne for ny forståelse. Ut fra dette skulle kunstneren gjennom sine uttrykk ha oppgaver som en kulturentreprenører.

Det er sagt at en kunstneren fremstiller ikke tingene slik de er, men slik kunsteneren er. Uttrykkene henter næring fra illusjonen og realitetene i samfunnet og i tiden, og finner sin form etter kunstnerens egenart. Det er samme dynamikken som er i virksomhet når hvem som helst uttrykker sine tanker og følelser knyttet til sitt indre og sine livserfaringer. Det er derfor interessant å merke at det kunstneriske uttrykk er i ferd med å nærme seg det personlige, private uttrykk. Et eksempel her kan være boken Råtekst (1999).

Det er også en motrend mot det særegenes tilstedeværelse i samfunnsrommet, delvis i form av det forebyggende perspektiv. Man står i fare for å slipe bort de uvanlige menneskeuttrykk. Annerledeshet og avvik fra normalen ses med feilsøkende blikk som signaler om framtidige problemer. De må derfor disiplineres gjennom forebyggingsteknikker. Zygmunt Bauman har lansert begrepet «defekte forbrukere» de faller utenfor de økonomiske rammene. De er ikke fullgode forbrukere, de har ikke lisens til å uttrykke sine tanker og følelser på sin genuine måte.

**Senbyråkratiets jernhansker**
synes å ville lovforskrifte
livets gang gjennom mennesket

som om mennesket bare var
en maskin som livet skulle
passere mekanisk gjennom
med en off. godkjent skyvekraft
og en off. godkjent motstand
og med en off. godkjent utgang.

Det er påtrengende spørsmål om man ikke i rent kulturegoistisk øyemed skulle låne øre og øyne til de originale, upolerte og ekte uttrykk fra hverdagslivet. Annerledeshet blir i stedet gitt på «lisens» til åd hoc-eliter og som produserer syntetisk og uekte annerledeshet eksempelvis på pengetrillende og støyende rølpetv.

## Rett til å påvirke andre

Lev Tolstoy stilte seg det spørsmål: «Hvem har rett til å undervise andre?».» Ingen», var hans svar. Mennesket selv skulle få muligheter til å tilegne seg lærdom og livskompetanse. Hans romaner ble berømte, også i Russland. Han ble sett på som «den andre Tsar», mens hans pedagogiske ideer som han uttrykte i sin lesebok for barn, ble forbudt.

## Nettverk og fangst

Opphavsmannen til nettverksbegrepet Barnes fant inspirasjon i fiskegarn som hang til tørk under en besøk i Norge i 1954. Selv om man ofte forbinder nettverk med relasjoner som er til nytte i livet, kan man også betrakte det i et annet lys. Fiskegarns funksjonelle oppgave i å fange noe, er også gjeldende. Det nettverk som er styrkende for noen kan ha sin front vendt mot en annen,

## Kulturbygging i lokalsamfunnet

Lokalbaserte tjenester må formes og utvikles i dialog med den lokale kulturen. Det er nødvendig å gjenreise kulturbegrepet i betydning av et samfunns kultur. De lokalbaserte tjenestene kan tjene som entreprenører. Med lokalbaserte tjenester menes i dette tilfelle de tjenester som favnes av kommunens helse- og sosialtjenester. Disse tjenestene omtales vanligvis som pleie, omsorg, habilitering og rehabilitering og grenser opp mot begrepet behandling. Det er å anta at personer som trenger omfattende og sammensatte tjenester i størst grad er avhengig av at brukerperspektivet er vel-

| | Kollektivt | Individuelt |
|---|---|---|
| **Kulturinnhold** | Kunnskaper<br>tro verdier, normer | Arv<br>Sin historie<br>Personlighet<br>Kunnskap, tro<br>Verdier |
| **Kulturuttrykk** | Språk, sjargong, kroppsspråk<br>Atferd, ritualer, væremåter<br>Normative sanksjoner<br>Fysiske og materielle sanksjoner<br>Praktisk politikk<br>Påvirke og fordele levekår<br>Planer og tjenester<br>Anvendt teknologi | Kulturadekvate uttrykk<br>Vellykkede kunstuttrykk<br>Uttrykk med symptomsignal<br>Atferd, væremåte, framtoning |

*Figur 1. Sammenheng mellom kollektive og individuelle kulturinnhold og kulturuttrykk.*

fundert og at det virker i praksis. Dermed kan lokalbaserte tjenester bli en sentral kulturentreprenør i lokalsamfunnet.

## FNs beskrivelse av rehabilitering

«Begrepet «rehabilitering» brukes for den prosess som tar sikte på å sette funksjonshemmede i stand til å nå og bevare sitt optimale fysiske, sansemessige, intellektuelle, psykiske og/eller sosiale funksjonsnivå, og på den måten gi dem mulighet til å endre sitt liv og oppnå større uavhengighet. Rehabilitering kan omfatte tiltak som gir eller gjenoppretter funksjoner, eller som kompenserer for tapte eller manglende funksjoner eller redusert funksjonsevne. Rehabiliteringsprosessen omfatter ikke akutt medisinsk behandling. Den omfatter en rekke tiltak og aktiviteter, fra mer grunnleggende og generell rehabilitering til målrettede aktiviteter, for eksempel yrkesmessig attføring.»

Dermed settes det krav til at tjenestene skal fokusere et felles rehabiliteringsperspektiv også inn i de områder som vanligvis omtales som omsorg, pleie og habilitering. Dessuten skal levekår, miljøfaktorer, rammebetingelser synliggjøres og knyttes til forståelse av personens tilstand, og gjøres optimale. Elster og Hovind (1997) betoner lokaldemokratiet og kobler sammen innbygger og bruker som to sider av samme sak.

## Lokalbasert rehabilitering – Community Based Rehabilitation (CBR)

Lokalbasert rehabilitering er et nøkkelbegrep i bistandsarbeid for funksjonshemmede og er utsprunget fra WHO tidlig på 1980-tallet. Peat (1997). Internasjonalt brukes ofte rehabilitering som et samlebegrep for både habilitering og rehabilitering. Målet er at mennesker med funksjonshemning skal kunne nå og opprettholde sine optimale fysiske, sansemessige, intellektuelle, psykiske og sosiale funksjonsnivå, og på den måten ha mulighet til å endre sine liv og oppnå større uavhengighet. Strategien i CBR kan med fordel benyttes når det moderne samfunn skal utvikle de lokalbaserte tjenestene. CBR perspektivene styrker brukeren herredømme gjennom empowerment perspektivet.

## Empowerment

Empowerment er en modell som mennesker i marginalsituasjon kan benytte for å skaffe seg makt over sin livssituasjon. NOU 1998:18. viser til sentrale element assosiert til levekår, som å styrke sosialt nettverk, endre rammebetingelser og skaffe seg adgang til ressurser. Salomon, B.B. (1976) påpeker at de direkte makthindrende midler er ytre forhold, og kan således påvirkes. Hennes råd er heller å identifisere og kombinere krefter enn å hjelpe. Graneér (1997) og Coleridge (1993) dokumenterer sammenhengen mellom CBR og empowerment.

## Levekår

Det er ingen uenighet om at levekår virker inn på hvordan mennesket kan realisere livet slik mennesket ønsker det selv. Det er også anerkjent at levekår virker inn på opplevd livskvalitet og helse. Fordi levekår er et normativt begrep, må personen ut fra sine livsverdier og sin livsstil selv kunne avgjøre hvilke levekårsmål som er viktige for å kunne fremme sitt gode liv. Folks levekår beskrives ved hjelp av såkalte levekårsmål på en rekke livsområder.

Poenget for personen er å finne (1) hvilke rammebetingelser personen må handle innenfor i det enkelte levekårsmål og (2) i hvilken grad den enkelte opplever frihet til aktivt å bruke sine ressurser selv, eller søke ekstra bistand for å forbedre de levekårsmål personen selv ønsker å



*Jan Thomassen på høstkonferansen.*

forbedre. En oppdatert lokalbasert tjeneste må ha kraft til å bidra til at personer kan kjempe seg til verdige levekår, og se på det som en del av personens rehabilitering.

Eksempler på funksjonelle levekårsmål kan være: (1) Nære relasjoner og nettverk, (2) Fysisk miljø, (3) Tilgjengelighet i nærmiljøet, (4) Døgnrytme, (5) Når en trenger bistand i personlig hygiene, (6) Når en trenger bistand ved kosthold og ernæring, (7) Utdanning og kompetanseutvikling, (8) Arbeid/sysselsetting, (9) Personlig økonomi, (10) Tjenestenes omfang og kvalitet, (11) Forutsigbarhet i hverdagen, (12) Utfordringer og spenning i livet, (13) Ansvar og myndighet i sin livssituasjon.

## Dannelse

Faglig praksis må bygge på en grunnleggende personlig dannelse og kulturforståelse. I tillegg til en personlig dannelse må fagfolk ha en faglig dannelse. Med støtte i disse to dannelsene må man utforme sin praksis og tilpasse og ta i bruk fagenes teknologi på samme basis. Eidheim m.fl. (1999) vektlegger kjennskap til og forståelse for brukerens kulturgrunnlag og historie for å kunne bistå med relevante tjenester.

## Gentleman

Forfatteren av gentleman-wannabe, Åke Edwardson hevder at en gentleman behandler alle likt uansett samfunnsklasse. En snobb derimot er i konstant redsel for å bli veiet og funnet for lett, behandler derfor mennesker fra ulike samfunnsplasser forskjellig. Det bør være et mål å vokse til å bli en faglig gentleman, framfor å fylle rollen som en faglig snobb.

## De fire vendingene

Praksis i lokalbaserte tjenester må tilpasse sin bistand til personens kulturbakgrunn og historie og være oppdatert i henhold til FNs standardregler og de faglige signaler som reglene gir (Eks: CBR og empowerment). Kvalitet sikres når tjenestene benytter metoder hvor bruker og tjeneste vurderer tjenesteprosessen og tjenestens faglige innsats.

I hvilken grad oppfyller praksis de forutsetninger som ligger til grunn? Fungerer det et nettverk som favner de tilnærminger som er framført her om kultur, herredømme, levekår – for så å munne ut i en helhetlig praksis? Det er det spørsmålet vi må stille oss i møte med «den annen» i morgen. Kan vi realisere det Anderson og Goolishian (1992) peker på at klienten er ekspert på sine prosesser hvor de tar til orde for å bytte perspektiv fra å bli påvirket til selv å ta styringen i sin livsbygging?

Brukerherredømme kan etter min mening bare realiseres ved å foreta de 4 vendingene gjennom: Kultur, herredømme, levekår og praksis. Jeg slutter meg til Paul Ricæur som hevder at: «Den som tar omveien kommer rikest til målet.»

# Habiliteringsplaner og

***I arbeidet med mennesker med omfattende og varige behov er det nødvendig organisere arbeidet spesielt for å sikre ansvarliggjøring og langsiktighet. Habiliteringsplaner og ansvarsgrupper er eksempler på dette.***



*Finn Hesselberg er psykolog og arbeider i PP-tjenesten for Øvre Valdres. Artikkelen er basert på underlaget for Hesselbergs innlegg på SORs høstkonferanse 1999.*

## Habiliteringsplaner

Habiliteringsplaner, et hjelpemiddel for å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpebehov.

Habilitering er et målrettet arbeid for å bygge opp og strtte funksjoner, samspill, ferdigheter og livskvalitet hos mennesker med tidlig ervervede eller medfødte funksjonshemninger (og langvarig syke). Habilitering skal bidra til en mest mulig selvstendig livssituasjon for den enkelte, både her og nå og for fremtiden. Dette innebærer at habilitering både retter seg mot den enkeltes ferdigheter og tilrettelegging av livssituasjonen. Habilitering må være prosessrettet, og krever utstrakt koordinering, samordning og evaluering av tiltak. (Fritt reformulert etter Veileder i habilitering av barn og unge fra Statens Helsetilsyn, 1998)

Habilitering blir da nødvendigvis et sammensatt arbeid, både flerfaglig og tverretatlig.

Mennesker med omfattende hjelpebehov er «hele og levende mennesker», ikke sammensatt av ulike tiltaksområder. De lever i en historisk sammenheng, med en forhistorie og mange mulige framtidstilværelser. Som andre vil de oppleve forandringer i sine nære miljøer og i de krav de vil møte. Men i motsetning til mange andre, vil en del av dem ikke kunne mestre nye situasjoner uten at de er godt forberedt og uten at situasjonene er lagt til rette. Dette krever et visst minimum av planarbeid og beslutninger, både privat, faglig, administrativt og politisk.

**" Habilitering skal bidra til en mest mulig selvstendig livssituasjon for den enkelte, både her og nå og for fremtiden**

Eksempler på slikt planarbeid foreliggger i Statens helsetilsyn sin veiledningstjeneste nr. 1-98 Veileder i habilitering av barn og unge.

**" Men i motsetning til mange andre, vil en del av dem ikke kunne mestre nye situasjoner uten at de er godt forberedt og uten at situasjonene er lagt til rette**

## Mal for habiliteringsplan

Maler for habiliteringsplaner har blitt laget i ulike fagmiljøer. Det er miljøer med ulike arbeidsoppgaver når det gjelder mennesker med funksjonshemninger. Fagmiljøene er også ulikt plassert i tiltaksapparatet.

Planene er til dels utformet av enkeltpersoner, grupper eller blitt til i fagmiljøer over lang tid. Det er erfaring med praktisk bruk av habiliteringsplaner som ligger til grunn. Det er en «avhengighet» mellom flere av de malene som eksisterer. «Gode ideer» blir videreutviklet eller gitt en litt annen personlig utforming for å fylle litt andre funksjoner med hensyn til alder, vansker eller lokale forhold.

Slik blir habiliteringsplaner ganske ulike i sin utforming. Både hensikt og målgrupper varierer. Malene inneholder alt fra sjekklister til mere kritiske spørsmål om i hvilken sammenheng slike planer bør utarbeides. Prosedyrene for å sikre brukermedvirkning varierer også litt.

## Mål med habiliteringsplan

I sammenheng med samfunnsreformen for tiltak for psykisk utviklingshemmede ble det laget svært mange individuelle tiltaksplaner og kommunale virksomhetsplaner. Effekten av mange av disse planene vet vi lite om. De ble også laget for å fylle en mere byråkratisk funksjon og det er nok svært mange av dem som ikke er i aktiv bruk som plandokumenter i dag. Når det nå lages nye planer, er det forhåpentligvis som en del av en mere dynamisk prosess, i et arbeid med å hjelpe enkelte mennesker til en bedre livskvalitet. Dette utelukker ikke at planene også bør kunne brukes til å samordne en kommunes ressurser eller til å se enkeltmenneskers behov i en sammenheng, eks behov for et sosialt fellesskap. Planene som nå etter hvert blir laget bør ikke bli «tvangstrøyer», men fleksible redskaper tilpasset det enkelte mennesket sin situasjon.

**" Den spesielle utfordringen som ligger i at habiliteringstiltak ofte er sektorovergripende**

De bruddene som naturlig skjer i tiltakene etterhvert som barn vokser, med skifter av skole og fritidsarena osv kan planlegges. Vi vet om dem. Nødvendige ombygninger, personell og kompetanse kan sikres bedre om denne informasjonen er tilgjengelig for de administrative og bevilgende myndigheter. En habiliteringsplan kan gi oversikt over viktige

# ansvarsgrupper

tidspunkter for personlige, faglige, administrative og politiske valg. Søknadsfrister, saksbehandlingstid, byggetid ol kan da tas hensyn til.

I et arbeid som vil strekke seg over lang tid skifter både fagpersoner og behandlingsmetoder. Hovedpersonen er imidlertid den samme. En god habili- teringsplan vil være et historisk dokument over denne prosessen og et nødvendig hjelpemiddel når det skal foretas omfattende revurderinger. Mål eller visjoner må ha et perspektiv som går utover slike kontinuitetsbrudd. På det praktiske plan vil «tap av ferdigheter» hos hovedpersonen og hos personalet kunne være en konsekvens, om ikke perspektivet er langt nok og vedlikeholdet og prioriteringen god nok. Det må være framtidstanker som «alle» vil arbeide for at skal bli virkeliggjort. De aller fleste modellene for habiliteringsplaner foreslår at det blir brukt tid på å drøfte seg fram til slike visjoner, for så å konkretisere dem. Det neste som må gjøres kan innebære en hard prioritering. Det kan ofte være en smertelig prosess når det blir klart at å ønske noe gjennomført, innebærer at noe annet må reduseres eller kuttes ut. Da vil «det gode liv» få en utfordring.

En habiliteringsplan er en overordnet plan for de tiltak som bør gjennomføres. Individuelle læreplaner, treningsplaner og behandlingsplaner av ulikt slag bør være samordnet med de målsettingene som framkommer i habiliteringsplanen. Det bør være med en oversikt over alle disse planene. Tilsvarende bør tidsfrister, fordeling av ansvar og arbeidsoppgaver mellom de ulike aktørene komme klart fram. Den spesielle utfordringen som ligger i at habiliteringstiltak ofte er sektorovergripende og har tiltak hjemlet i ulikt lovverk gjør at planene også må få en samordnet behandling både faglig og administrativt.



*Prosjektleder Astri Teien fra Statens Helsetilsyn og psykolog Finn Hesselberg fra PPT – Øvre Valdses holdt sammen med lege Arne Hjemmen seminar om habiliteringsarbeid.*

## Kommunehelse-lovgivningen

Både i kommunehelseloven og i lov om spesialisttjenester har det nå kommmet med paragrafer om individuelle planer. Lovteksten er vedtatt, men ennå ikke iverksatt. Det arbeides med forskrifter.

Den enkelte kommune er utfra gjeldende kommunehelselovgiving alt nå forpliktet til å ha en plan for virksomhetsområdet habilitering (og rehabilitering), på like linje som for kurativ medisin. Et system for utarbeiding og bruk av habiliteringsplaner kan være en del av en slik plan. Det er viktig at dette blir tatt på alvor om ikke de planene som etterhvert blir utarbeidet, på ny blir formell, regelbundet skriveøving eller bare lever sitt eget liv hos nærpersoner og fagfolkene som omgir den enkelte. Vedtak om bruken av planene, hvilken vekt det skal legges på dem, hvilke føringer de skal ha på tiltak fra den enkelte etat osv bør gjøres på et politisk plan. Tidsbruken kan også være så omfattende at arbeidet må være legitimert av overordnet.

Samtykkerutiner, arkivering og tilgang på de taushetsbelagte opplysningene er et annet område som krever en kommunal gjennomgang, jfr eks kommunelovens paragraf om reglement for folkevalgte sitt innsyn og de ulike taushetspliktsbestemmelser som gjelder for fagarbeidere.

I en habiliteringsplan bør det framgå hvilken informasjon den bygger på, og hvor ytterligere detaljer er lagret. Dette bør kunne gjøre informasjonen mer oversiktlig og tilgjengelig for de som faktisk trenger den og mer kontrollert for «uautorisert bruk».

Når planer strekker seg fra barndom og over i voksen alder er det et problem at informasjon og de valg som gjøres, dels er foreldrenes og dels den det gjelder sine.

«Eiendomsretten» til planen kan da være vanskelig. Særskilt

utfordring vil det også være når vedkommende har mangelfulle intellektuelle forutsetninger for å gjøre egne valg.

### Brukermedvirkning

Brukermedvirkning må sikres i planarbeidet. Det er ikke bare faglige valg, tekniske planer for å sikre overganger osv, men i vel så stor grad verdivalg, målsettingsavklaringer og prioriteringer mellom mål som skal gi det «gode liv». Erfaringer tilsier at det ikke er en selvfølge at brukermedvirkningen blir reell uansett hvordan prosessen formelt er bygd opp. Men det er en bedre garanti for slik medvirkning når den blir satt i system og er en planforutsetning.

Det er laget mange ulike eksempler på planprosesser som gir viktige holdepunkter for hva som bør vurderes og tas hensyn til i arbeidet. Dette betyr ikke at alt skal tas med hver gang eller at planene behøver være like detaljert for alle. Langt på vei er det «idealtyper» som er forsøkt beskrevet. Ved å bruke disse sjekklistene skal en være rimelig sikker på at hovedområder ikke er glemt. For praktisk bruk må en velge ut og bli enige om at for «Lise» er dette utvalget av variabler, denne detaljeringsgraden, denne tidshorisonten, disse møtepunktene, disse evalueringstidspunktene, osv hensiktsmessig.

Habiliteringsplaner vil etter min mening, i lang tid framover være et nødvendig hjelpemiddel i arbeidet med de som trenger omfattende hjelp og støtte. Men virker de? Erfaringene som har kommet til nå, både mer systematisk fra flere prosjekter, og



*Arne Hjemmen.*

mer usystematisk fra praksisfeltet, viser at habiliteringsplaner er effektive hjelpe- midler og aktiviserer flere faginstanser. Men forutsetningen for effektiv bruk framover vil nok være at bruken blir en vedtatt kommunal praksis.

**„ Habiliteringsplaner vil etter min mening, i lang tid framover være et nødvendig hjelpemiddel i arbeidet med de som trenger omfattende hjelp og støtte. Men virker de?**

### Ansvarsgrupper

Arbeid med barn med omfattende funksjonshemninger er et flerfaglig\tverrfaglig arbeid. Skal tiltaket være i tråd med de overordnete målsettingene og være tilpasset den enkeltes behov, er det helt nødvendig med et organisert samarbeid mellom familien, barnehagen, skolen e.l. og andre faglige instanser.

De norske kommunene varierer svært i størrelse og dermed i hvordan de praktisk har organisert hjelpeapparatet. Bydeler, avdelingskontorer, privatpraktiserende spesialister, størrelsen på de enkelte enhetene m.m. gir ulikt grunnlag for den praktiske styringen av arbeidet. Det enkelte barn/ eventuelt deres pårørendes behov for møtevirksomhet og samordning av tiltak vil også ha betydning for møtehyppigheten.

Det brukes forskjellige navn på de ulike gruppene som blir etablert. Modellene som arbeidet organiseres etter, kan og variere. «Individuell service plan» er et slikt eksempel.

Det vil ofte være nødvendig med ulike samarbeidsgrupper rundt det enkelte barn. Den individuelle habiliteringsplanen må beskrive de ulike gruppene, ansvarsforhold, møterutiner, informasjonsrutiner, nødvendige økonomiske forhold osv.

Den kanskje viktigste gruppen i dette organiserte samarbeidet blir ofte kalt ansvarsgruppen, som skal drøfte, planlegge og evaluere tiltak. Det er imidlertid ikke en gruppe som har noen formell vedtaksmyndighet, vedtak må fattes på vanlig måte og utfra aktuelt lovverk.

**„ Når det nå lages nye planer, er det forhåpentligvis som en del av en mere dynamisk prosess, i et arbeid med å hjelpe enkelte mennesker til en bedre livskvalitet.**

### Organisering av ansvarsgruppe

Oppbygningen av ansvarsgruppe, hvem som skal delta og hvem som skal koordinere den vil variere både med problemstilling og lokal praksis. Utfordringen i oppbygningen ligger i at det både skal være faglig forsvarlig og praktisk gjennomførbart. Dette betyr at noen fagpersoner bør være fast med og noen kalles inn ved behov. Foruten de aktuelle fagfolkene og foreldrene bør personer fra den kommunale administrasjon kunne innkalles ved behov. Det er ofte ønskelig med større legedeltakelse i disse gruppene enn det som blir praktisert.

**„ Det vil ofte være nødvendig med ulike samarbeidsgrupper rundt det enkelte barn.**

Når det gjelder koordinering av møtene, sikre innkallinger osv må dette avtales i hvert enkelt tilfelle. Det kan f.eks. være helsesøster som koordinerer ansvarsgruppemøter angående førskolebarn og PPT for barn i skolealder. Koordinatoren i den enkelte gruppe bør bli valgt utfra aktuell problemstilling og i samråd med de foresatte.

Ansvarsgruppen bør ha en møtehyppighet utfra hvor raskt ting endrer seg og hva som skal planlegges, eks større endringer eller overganger. Det kan være aktuelt med 1–4 møter i året i en slik gruppe.

I det praktiske arbeidet, i den nære gruppa, som daglig samarbeider om eleven kan det i tillegg være nødvendig med hyppigere og kortere møter. For å skille disse gruppenes arbeid brukes ofte navn som arbeidsgruppe, basisgruppe, primærgruppe om den gruppen som arbeider tettest til hverdagen.

Det er av avgjørende betydning at organisering og arbeid med ansvarsgrupper blir avklart og at den enkelte kommunen får klare rutiner på dette.

Det praktiske arbeidet handler ofte om å få samlet de ulike

ansvarspersonene. Med ulik etatstilknytninger og ulike avlønningsforhold kan mulighet for tidsbruk til habiliteringsarbeidet være forskjellig. For privatpraktiserende reiser dette spesielle utfordringer, spesielt ved en del nødvendig og tidkrevende møtevirksomhet, selv om det er takster for tverrfaglig-samarbeid. For andre kan utfordringen være å få skaffet vikar.

**" I en habiliteringsplan bør det framgå hvilken informasjon den bygger på**

### Deltakelse i ansvarsgrupper

Hvem som bør delta fast og hvem som kan innkalles er en problemstilling som av og til er vanskelig å få avklart. Skal f.eks. klassestyrer være med eller holder det med spesiallærer? Skal tannlegen være med eller kan han innkalles enkelte ganger? Svaret på dette vil være avhengig av hvilke valg, hvilken livssituasjon, hvilke prioriteringer som blir gjort for den enkelte. Det tidsperspektivet for planlegging og valg som gruppa har, vil nok avgjøre spørsmålet i praksis. Slik gjelder det at perspektivet er «langt nok» inn i fremtiden og dekker «helheten» for barnet.

Et godt forarbeid før møtene er helt vesentlig for at de både kan bli effektive og fylle de nødvendige funksjonene med avklaringer og praktiske beslutninger. Det er og viktig å huske på at møtene skjer i en «historisk» sammenheng. For noen av møtedeltakerne har det vært mange møter med samme tema om det enkelte barnet og det vil være større behov for kontinuitet og framdrift enn for andre.

**" Skal tannlegen være med eller kan han innkalles enkelte ganger?**

### Regler for ansvarsgruppearbeid

Skal tidsbruken bli rasjonell, og samtidig ivareta det enkelte barn, er det nødvendig med visse kjøreregler for møtevirksomheten. De kan av og til synes selvsagte, men praktiske erfaringer viser at det ikke alltid blir effektive og tilstrekkelig grundige møter, dersom dette ikke er avklart.

Målsettingen med møtet må være klar og bør være felles for deltakerne. Hvem som skal delta bør være klart. Det bør foreligge en innkalling og saksliste. Den enkelte deltaker bør ha avklart sine fullmakter på forhånd, slik at det ikke er nødvendig å si at «dette kan jeg ikke mene noe om, det må jeg snakke med min overordnede om», når det er snakk om forhold som det er klart at møtet skal behandle. Ansvarsgruppa er imidlertid ikke noe vedtaksorgan slik at vedtak må gjøres i annen sammenheng. Når spesielt vanskelige spørsmål skal tas opp, bør det ha vært en forhåndsdrøfting med de foresatte i et mindre forum. Taushetspliktsspørsmål må være avklart, samtykke innhentet. Tidsrammen bør være avklart. Ledelse må avklares, tilsvarende hvordan beslutninger fattes og hvilke krav de stiller til deltakerne. Møter som ender opp uten ansvarsavklaring og tidsfrister er møter som ofte må gjentas.

Uenighet må avklares underveis: Uenighet og uavklarte spørsmål på vesentlige områder hindrer god problemløsning. Dette innebærer at aktiv deltakelse må sikres. Referat eller annen skriftliggjøring må avklares. Dette er et vesentlig område for habilitering. Problemstillinger rundt et barn kan vare over år og fagfolk skifter. Det er derfor viktig med nedskrevet dokumentasjon. Hvem som bør ha hvilken informasjon i det videre arbeidet må også avklares.

### Referanser


- «Medisinsk rehabilitering – planlegging og organisering», Helsedirektoratets veiledningsserie nr. 3–91.
- «Veileder i habilitering av barn og unge», Statens helsetilsyns veiledningsserie 1–98.
- «Spesialisten inn i nærmiljøet», Jon Magne Tellevik m.fl., Unipub 1999.
- «Habiliteringsplaner», Autismeprogrammet, rapport nr. 6 1998.
- «Håndbok i arbeidet med mennesker med autisme. Et redskap for kommuner til å skape kontinuitet og stabilitet i tilbudet til mennesker med omfattende hjelpebehov, Habiliteringsplaner, Ansvarsgrupper og Informasjonsrutiner», Autismeprogrammet rapport nr. 1 1998.
- «Habilitering. Tverretatlige tjenester for barn og unge med funksjonshemninger», Gidske Holck og Arild Kvernevik, Kommuneforlaget 1999.
- «Habilitering. Tverrfaglig arbeid for mennekser med medfødte og tidlig ervervede funksjonshemninger» Stephen Tetzchner og Helle Schiørbeck, Ad Notam Gyldendal 1993.
- Lov om kommunehelsetjenesten.
- Lov om spesialisttjenesten.


**" Skal tidsbruken bli rasjonell, og samtidig ivareta det enkelte barn, er det nødvendig med visse kjøreregler for møtevirksomheten.**

**" Det praktiske arbeidet handler ofte om å få samlet de ulike ansvarspersonene.**

# Brukermedvirkning når brukeren ikke kan

Vi ser på brukerinnflytelse som en læringsprosess på linje med andre nye utfordringer brukerne våre får. Sitat: Aud Selboe, Mælan Skole

Og jeg vil for egen del legge til: – en læringsprosess også for de pårørende og hjelpeapparatet for øvrig. Dette skal jeg prøve å begrunne her.

LUPE engasjerer seg sterkt i brukermedvirkning/brukerinnflytelse fordi vi tror dette har med menneskers livskvalitet og følelse av likeverd å gjøre.

**" Å være avhengig av andre mennesker kan skape følelser av tap og mindreverdighet.**

Den funksjonshemmede selv og/eller foreldre og søsken til utviklingshemmede føler seg ofte avhengige av hjelpeapparatet og prisgitt de ansatte på offentlige kontorer og de veludannede fagfolkene og spesialistene.

Begrepet livskvalitet inneholder både objektive forhold som levekår eller organisering, men også subjektive forhold som enkeltmenneskets særegenheter, spesielle begavelser og problemer.

De subjektive forhold krever individuelle løsninger. Løsninger som bygger på god kunnskap om funksjonshemmingen generelt, men også om den funksjonshemmede spesielt.

Å være avhengig av andre mennesker kan skape følelser av tap og mindreverdighet. Det å måtte slippe taket i omsorgsoppgaven og overlate den til andre kan skape slike følelser av avhengighet og hjelpeløshet.

Den enkeltes underlegenhetsfølelse og det offentliges holdninger til klienter er barrierer som må overvinnes. Forsker Tone Alm Andreassen har sagt:

Brukermedvirkning er klientens gjenerobring av sin borgerstatus – statusen som kompetent og meningsberettiget samfunnsmedlem.

Her har naturligvis brukeren sin arena, sin plass.

Men hva med foreldre, pårørende, søsken?

Disse kan også ha følt tap i forbindelse med å ikke strekke til, ikke klare omsorgsoppgaven, måtte gi fra seg barnet sitt osv....

**" Hvorfor et brukermedvirkningsprosjekt uten brukere i styringsgruppen?**

Er dette en legal bakgrunn for å kreve brukermedvirkning?

En gjenerobring av sin borgerstatus?

LUPE støtter helhjertet opp om SOR sitt prosjekt om brukermedvirkning med hovedmål: Stimulere til økt brukermedvirkning for psykisk utviklingshemmede.

En innvending har vi likevel:

Hvorfor et brukermedvirkningsprosjekt uten brukere i styrings- gruppen?



***Kåre Kvalvåg er styremedlem i Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende, LUPE og redaktør av medlemsbladet Under LUPEN. Han har en 39 år gammel bror med Downs syndrom, som han også er hjelpeverge for. Broren bor i egen bolig, har arbeid, fritidsaktiviteter, litt voksenopplæring men har tidligere bodd i over 20 år på Vestlandsheimen. Artikkelen er en bearbeiding av Kvalvågs innlegg på SORs høstkonferanse 1999.***

Brukerrepresentanter hvor er de?

Ja, riktignok er det dannet en referansegruppe med representanter fra brukerorganisasjonene, men de har ikke avgjørende innflytelse på prosjektets utvikling, prioriteringer og oppfølging.

Brukermedvirkning generelt handler ikke bare om retten til å uttale seg, men også om å være delaktig i prosessen. Vi ønsker å ha innflytelse på prosessen og dermed også på produktet som kommer ut av den.

Jeg spør igjen:

Brukermedvirkning som alibi for hjelpeapparatet? For SOR? Selvfølgelig er det utidig av meg å spørre slik, men jeg mener at det er behov for å sette søkelys på dette.

Trenger egentlig SOR de pårørende i dette prosjektet? Jeg mener JA og jeg er glad for at departementet mente ja, og tvang frem en brevveksling og dialog mellom SOR, LUPE og NFU. Egentlig tror jeg også at SOR mener ja.

## Møteplasser/Arena for medvirkning

La meg ta noen eksempler fra Bergen Kommune der jeg kjenner forholdene best:

I forbindelse med reformgjennomføringen ble det opprettet et byomfattende samarbeidsforum: koordineringsgruppen. Også i bydelene ble det etablert samarbeidsgrupper. Den byomfattende koordineringsgruppen fungerte bra en periode men i en periode da den «ansvarlige» ble flyttet til annet arbeidet fungerte det dårligere. Også de bydelsgruppene som var etablert fungerte i starten, men mistet etter hvert sin funksjon fordi det fra administrasjonen ikke ble tilrettelagt for dette arbeidet.

Samarbeidet fungerer bare i de tilfeller de ansatte og politikerne vil og tilrettelegger. De som sitter på maktapparatet har nøkkelen til å få dette til.

Møtetidene og annet må tilpasses oss som skal frigjøre oss fra betalte jobber for å være brukerrepresentanter.

Da Bergen skulle gjøre opp status for reformen i slutten av

# medvirke



*Kåre Kvalvåg ønsker seg ikke maskoter i brukersammenheng.*

1995, foreslo administrasjonen at alle disse samarbeidsforaene skulle legges ned fordi de ikke fungerte. Det lykkes likevel organisasjonene å få politikerne med på å videreføre gruppene i forbindelse med de nye bydelene. Dette var altså i 1995–96.

Nå har vi i dag hørt sosialministeren snakke om hvor verdifull brukermedvirkning er for regjeringen og politikerne. Noen viktige dokumenter skal jeg dra frem her.

### Stortingsmelding nr. 8 (1998–99) Regjeringens handlingsplan:

Det må vere eit medvite skilje mellom brukarmedverknad og brukarstyring.

Brukarmedverknad vil seie at dei som blir påverka av eit vedtak, eller er brukar av tenester, får delta i prosessen før avgjerda blir teken.

Brukarmedverknad er eit grunnleggjande prinsipp i regjeringa sitt arbeid for funksjonshemma. Funksjonshemma skal delta i utforminga av samfunnet. Auka medverknad frå funksjonshemma er naudsynt for å få ivareteke rettar og behov til funksjonshemma.

### Stortingsmelding 23 (1997–98) Om opplæring av barn og unge med spesielle behov:

Brukarar av tenester skal ha innverknad på vedtaksprosessane og utforminga av tenestetilboda. Dette er særleg viktig for funksjonshemma, som ofte er forhindra frå vanleg deltaking i demokratiske prosessar på grunn av

manglande tilrettelegging eller andre samfunnsmessige hinder.

Informasjon til og medverknad frå foreldra er viktig i arbeidet med barn og unge med særskilde opplæringsbehov. Kommunikasjon med foreldre må vere eit sentralt element i arbeidet både på barnehage/skule, PPT- og kompetansesenternivå.

### Sosialtjenesteloven.

*§ 8-4. Plikt til å rådføre seg med klienten.*

Tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med klienten. Det skal legges stor vekt på hva klienten mener.

Den utviklingshemmede selv i sentrum:

Selvfølgelig skal en så langt det er mulig lytte og lære av den utviklingshemmede selv.

JMFR: Aud Selboe

Alle kan uttrykke noe om sine ønsker og behov.

Den utviklingshemmede kan ofte på egne vegne velge blant et begrenset antall muligheter.

Hva når en skal planlegge tiltak og prosjekter?

Den utviklingshemmede må representeres av sine representanter. Dette er også ordinært i alt som har med offentlig forvaltning.

(Forvaltningsloven – fullmektig)

Brukermedvirkning blir ikke mindre verdt eller mindre viktig om den utviklings- hemmede blir representert ved sin hjelpeverge, pårørende eller andre.

Vi ønsker oss ikke «maskoter» i brukersammenheng. Lettvinte alibier for vår egen samvittighets skyld. Brukermedvirkningen skal være reel.

Dessuten: Vedr. avlastning til hjemmeboende. Hvem er da brukeren?

Den utviklingshemmede eller familien?

Foreldre / pårørende har behov for trygghet for å «gi fra seg barnet sitt»

Trygghet for et godt tilbud, adekvat, omsorgsfullt,

Hvem er da brukeren?

Dette er kjernen for mitt innlegg:

Hvem har tolkningsrett til å forstå den utviklingshemmede?

– som kanskje er uten språk, kanskje mangler syn, eller har andre tilleggshandikap som gjør at han eller hun har vanskelig for å gi uttrykk for hva han eller hun vil/ønsker.

**„ Vi ønsker oss ikke «maskoter» i brukersammenheng.**

De pårørende vil ofte involvere seg både praktisk og emosjonelt i forhold til klienten. På grunn av sin særlige interesse i klientens ve og vel, er de en viktig ressurs som vil kunne være til stor nytte for klienten.

Det kan heller ikke primært være en personaloppgave å velge målene for de tiltakene som settes i gang. Målvalgene må gjøres i et forpliktende fellesskap som bygger på gjensidighet og respekt. Dette betyr at verken personalet bestemmer over brukeren eller brukeren over personalet.

**„ Brukerorganisasjonene må få midler og muligheter for å gi sine representanter opplæring og kompetanse.**

### Hvem har fasit?

Hvem skal vi lytte til når «tolkningene» blir forskjellige?

fagpersoner med teoretisk og mye lærdom?

pårørende med pragmatiske løsninger?

Jeg er fristet til å si med Ole Brum: Ja takk, begge deler.

### Ansvarsgrupper:

Her skal ansvarlige fagfolk, brukerens nærmeste pårørende eller hjelpevergen møtes sammen med de som har den daglige omsorgen for den utviklingshemmede. «Brukermedvirkningens parlament» har en av våre tillitsvalgte kalt disse gruppene.

Her vil vi utrede arbeid, fritid, opplæring og sykdom. Det har vært snakket om at kanskje så mange som femti prosent av våre utviklingshemmede har psykiatriske problemer som tilleggslidelse. Dette må frem i lyset.

I ansvarsgruppen vil vi beslutte hensiktsmessige opplegg omkring disse temaene og følge opp de tiltak som er bestemt. Dette handler om å ansvarliggjøre enkeltpersoner og etater og koordinere de ulike tilbud som gis slik at en får til en helhetstenkning rundt hver enkelt bruker ut fra den enkeltes behov, ønsker og forutsetninger.

De mange spørsmål omkring dette har vi ikke funnet svar på i noe kjent offentlig dokument. Vi etterlyser fra myndighetene en veileder for kommunene med en felles standard for hvem som skal delta i gruppene hvor ofte det bør være møter og hvem som skal være ansvarlig for ansvarsgruppenes møter og aktivitet.

Dette må komme. Departementet står fast, men lover at i løpet av våren eller sommeren skal det komme noe om dette. Noen kommuner har laget sine egne lokale veiledere. De er svært ulike.

Vi i LUPE vil sette dette på dagsorden. For å dra i gang de som er seine rundt om i omsorgs-Norge, men også for å fortelle våre brukere og pårørende hva de kan kreve og forvente.

I fortellingen om hverdagstrollene fantaserer Per Jordal om en kommunepolitiker, en kommuneansatt og en brukerrepresentant. De fremstår som det trehodede trollet som alle ser i hver sin retning og alle ser forskjellige ting. Han konkluderer:

Dermed opplevde de verden omkring seg på hver sin måte. Og akkurat det er kanskje ikke så galt, hvis de bare stikker hodene sammen – og deler erfaringene etterpå.

### Opplæring

Men brukerrepresentantene må læres opp. Brukerorganisasjonene må få midler og muligheter for å gi sine representanter opplæring og kompetanse. Også de ansatte i hjelpeapparatet trenger opplæring. På våre kurs rundt om i landet møter det nesten alltid opp ansatte som gjerne vil delta og ta til seg opplæring. Og ikke minst politikere og byråkrater trenger en forståelse av det som konkret foregår rundt omkring.

Vi i LUPE har satset mye på likemannsarbeid. Det vil si at noen som har gått veien opp kan være til hjelp og støtte for andre som kommer etter. Her har vi mye å gå på.

Og mest av alt da er vi tilbake til der vi startet med sitatet fra Aud Selboe:

Vi ser på brukerinnflytelse som en læringsprosess på linje med andre nye utfordringer brukerne våre får.

– en læringsprosess også for de pårørende og hjelpeapparatet for øvrig.

# -tips

FUB: Temadag om lindrigt utvecklingsstörda med sociala och psykosociala problem.

«På en tvärgata, inte långt från Halmstads centrum, ligger en liten lokal som kallas Mötesplats 10:an. Lokalen har öppet två gånger i veckan, tisdagar och torsdagar mellan kl 13–22. Där kan man dricka en kopp kaffe och snacka lite, spela något spel eller kasta dart. Vill man så kan man också hjälpa till med matlagning och kanske följa med på någon utfärd. Mötesplats 10:an vänder sig till personer med lindrig utvecklingsstörning som på olika sätt haft svårt att hitta en plats i samhället. Den 13 oktober inbjöd Mötesplats 10:an till en temadag runt de sociala och psykosociala problem som ofta hänger samman med den lindriga utvecklingsstörningen.»

http://www.fub.se/fakta/fkunskap/10andag.html

.....og når vi først er hos FUB, se:

http://www.fub.se/fakta/fkunskap/ku_litteratur.html

«Det här är en – långtifrån komplett – genomgång av den litteratur som på olika sätt fördjupat våra kunskaper om utvecklingsstörning unde de senaste fem åren*.

Urvalet grundar sig i huvudsak på litteratur som anmälts, sammanfattats och recencerats i tidskriften Intra och i tidigare kunskapsmappar.

Tanken är att den som är intresserad av ett visst ämnesområde ska få en någurlunda heltäckande bild av vilken litteratur det finns som behandlar detta ämne. Alteftersom arbetet med kunskapsmapparna fortskrider ämnar vi uppdatera denna lista.

*– hfo*

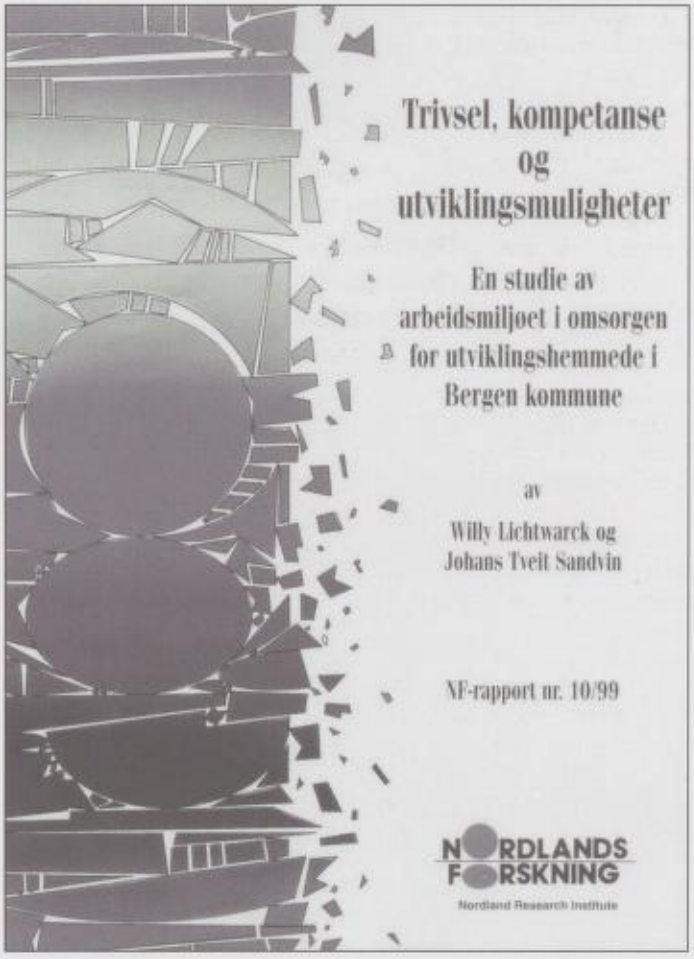
# En anledning til å fordype seg

I forrige nummer av rapport (Utgave 5/99, s.8-11) hadde vi med en artikkel av Willy Lichtwarck og Johans T. Sandvin om deres undersøkelse som fokuserte «trivsel og arbeidsmiljø i tjenesten for mennesker med psykisk utviklingshemming som bor i bofellesskap». Rapporten som lå til grunn for denne artikkelen er nå utgitt av Nordlandsforskning (NF-rapport nr. 10/99), koster kr. 150,– og kan bestilles via e-post nf@hibo.no. Den kan selvsagt også bestilles via god gammeldags post hos *Nordlandsforskning, 8049 Bodø*, på tlf 75 51 76 00, eller med en fax 75 51 72 34.

På rapportens «referanseside» heter det at:

*«Undersøkelsen har kartlagt arbeidsmiljøet i omsorgen for utviklingshemmede i Bergen. Studien har fokusert på hvordan kompetanse og arbeidsorganisering påvirker arbeidsmiljøet og trivsel. Undersøkelsen viser bl.a. at jo høyere ansatte i bofellesskapene vurderer boligens samlede kompetanse, jo bedre opplever den enkelte arbeidsmiljøet. dette betyr at mye av trivselen i arbeidet er knyttet til hvordan kompetansen til å løse de oppgaver og utfordringer de står overfor i boligen vurderes av den ansatte. Ikke minst hvordan den ansatte opplever å få oppfølging og veiledning [spiller inn].»*

*– hfo*



C-BLAD

**Returadresse:**
SOR
Hamreheia 17
4631 Kristiansand

**Samordningsrådets fond for forskning om psykisk utviklingshemning**

*og*

**Eli Vindeggs forskningsfond til fordel for psykisk utviklingshemmede**

*kan i samarbeid med*

**Norges Røde Kors Forskningsfond til beste for psykisk utviklingshemmede**

***dele ut inntil kr. 200.000,– til forskningsprosjekter.***

Fondenes oppgave er å støtte forskning på alle områder som kan tjene til større forståelse av psykisk utviklingshemning og føre til bedre metoder for forebygging, behandling og opplæring.

Det kan bevilges støtte til forprosjekter, ferdig planlagte eller igangværende forskningsprosjekter.
Det ytes ikke bidrag til kongresser, studiereiser eller til prosjekter som inngår i hovedfagsstudier.

**Søknad sendes innen 1. Mars 2000 til fondenes styre (i 8 eksemplarer) v/ SORs sekretariat - Hamreheia 17, 4631 Kristiansand.**

***Øvrige opplysninger og SØKNADSSKJEMA kan fås ved henvendelse til sekretariatet: tlf. 38 09 41 70 – fax 38 09 41 73***

*Vil du være faglig oppdatert?*

**Abonner på RAPPORT**

**Seks nummer pr. år med viktig stoff fra praksisfelt og forskning.**
**Kr. 175,– pr. år.**

**Bestill fra SOR**
**Hamreheia 17, 4631 Kristiansand**
**Tel: 38 09 41 70 – Fax: 38 09 41 73**
**E-post: sor@sor-nett.no**