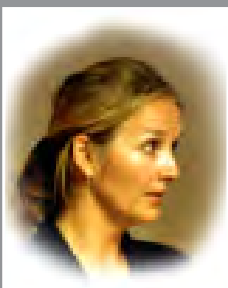


SOR

Rapport

Utgave 6 • 2003

49. Årgang



Kari Høyum

Fleksibilitet og kreativitet i hjelperrollen

Side 4



Thomas Owren

Hvorfor strukturere tjenestetilbud til mennesker med utviklingshemning eller autisme

Side 12



Tegning: Henrik Sørensen.

God jul og godt nyttår !

SORs viktigste mål er være et landsomfattende forum for alle som på en eller annen måte har interesse for hvilke livsvilkår vi som samfunn byr mennesker med psykisk utviklingshemning. På mange måter mener vi at vi lever opp til dette målet. Vi skulle ønske av vi kunne gjøre mer. Vi skulle ønske at også flere andre hadde dette fokuset. Vi skulle ønske at vi kunne ta fatt i flere saker. Vi skulle ønske at vi så bedre og raskere resultater på en rekke felt. I det hele tatt – som alle andre som driver en ideell virksomhet, skulle vi ønske at våre ressurser rakk lenger.

Likevel er det slik at når vi år om annet ser tilbake på hva vi har rukket, er det ikke så rent lite likevel.

For at vi skal kunne drive kompetansehevingsarbeid, opplysningsarbeid, informasjonsarbeid, utviklingsarbeid, prosjektarbeid, internasjonalt arbeid og så videre, er SOR avhengig av at noen stiller opp. Noen mennesker. Og det gjør de. Selv om vi vet og selv om vi merker at det såkalte, frivillige engasjementet på mange vis er på retur, ser vi også at det er mange som engasjerer seg.

Uten skribentene og uten redaksjonsutvalget hadde du ikke holdt dette bladet i hånden. Uten kurs- og informasjonsutvalget hadde det ikke ligget ved et program til en konferanse. Uten styret i forskningsfondet ville en rekke prosjekter på feltet neppe ha vært realisert. Uten prosjektgruppe ville brukermedvirkningsprosjektet kun ha vært en god idé. Det samme gjelder kompetansehevingsprosjektet for kommunene og andre deler av SORs virksomhet. Og uten styret for stiftelsen ville der ikke ha vært noe SOR.

I tillegg til at vi ønsker våre lesere, annonsører og andre kontakter god jul og godt nyttår vil vi gjerne fremheve og takke alle våre tillitsvalgte som på frivillig basis stiller opp og gjør en jobb for å fremme SORs mål.

God Jul og et riktig Godt Nyttår – ønskes alle sammen !!

Utgiver:

Stiftelsen SOR
Samordningsrådet for arbeid
for mennesker med psykisk
utviklingshemning.

Ansvarlig redaktør:

Tor Visnes
Kronstadveien 2d,
5053 Bergen
Tlf: 55 29 65 70 **etter kl. 17.00**
E-post: sor.rapport@c2i.net
*Manuskripter sendes ansvarlig
redaktør.*

Redaksjonsutvalg:

Tor Visnes, Bente Monstad,
Helge Folkestad, Sølvi Linde

Sekretariat:

Generalsekretær:
Tormod Mjaaseth
Postboks 1050
4682 Søgne
Tlf.: 38 16 50 60
Fax: 38 16 50 61
E-post: sor@sor-nett.no
Nettadresse: www.sor-nett.no
Besøksadresse:
Rådhusveien 26 II,
Tangvall, 4640 Søgne

Rapport kommer ut med seks
nummer pr år. Abonnementspris
kr 250 pr år.

*Abonnement og adresseendringer
håndteres av sekretariatet.*

Annonser:

Faktureringsservice sør as
Hotvedtveien 41b,
PB 864, 3007 Drammen
Tlf.: 32 89 50 50, Fax: 32 89 54 47
E-post: faktserv@faktserv.no

Grafisk produksjon:

John Grieg Grafisk AS, Bergen – 3239
Tlf.: 55 21 06 60
E-post: post@johnrieg.no

Forside:

Tynn førjulslis

Forsidefoto:

Tor Visnes

Innhold

- 4** **Fleksibilitet og kreativitet i hjelperollen**
Av Kari Høium
- 9** **KomSi... KomSa...**
Else-Marie Pedersen
- 12** **Hvorfor strukturere tjenestetilbud til mennesker med utviklingshemning eller autisme?**
Av Thomas Owren
- 18** **Menneskerettigheter og menneskeverd**
Av Gro Hillestad Thune
- 21** **Opprettelse av tilsynsutvalg for tjenester til psykisk utviklingshemmede i Bergen kommune**
- 23** **Bokomtaler**
- 25** **Nei, Arild Karlsen, jeg skammer meg ikke!**
Av Tor Visnes



Tor Visnes. (Foto Helge Folkestad).

Utgått på dato?

I vårt land er selvbestemmelse og brukermedvirkning en verdi som holdes høyt i hevd. Vi ønsker at mennesker som har behov for hjelp i størst mulig grad skal kunne påvirke den tjeneste og omsorg de ønsker å motta.

For mange psykisk utviklingshemmede vil en høy grad av brukermedvirkning forutsette representasjon. Noen må være med å bestemme for eller sammen med den enkelte.

Gjennom pasientrettighetsloven har pårørende fått en selvstendig rolle der hvor personen av ulike grunner ikke har samtykkekompetanse. Men det er bare dersom personen har fått oppnevnt hjelpeverge at han har en rettslig stedfortreder på de områder som omfattes av hjelpevergens mandat.

Hjelpevergeinstituttet har lange tradisjoner knyttet til å i varetta den enkeltes økonomi. Og selv om det allerede i 1990 ble slått fast av justis- og politidepartementet at hjelpevergeoppdraget ikke skal begrenses til hjelp i sammenhenger som har med økonomi å gjøre, kan en nok slå fast at ordningen i liten grad er tilpasset andre forhold.

Gjennom Kap 6A i sosialtjenesteloven fikk hjelpevergen en selvstendig rolle. Hjelpevergen skal være med i utarbeidelsen av vedtak som innebærer bruk av tvang og skal ha høve til å uttale seg om vedtaket og ha mulighet til å klage på det på vegne av den psykisk utviklingshemmede selv.

I rapporten som rådet for Sosialtjenestelovens kapittel 6A la frem i sommer går det frem at av de ca 200 vedtakene som er gjennomgått har hjelpevergene bare hatt innsigelser i et fåtall av sakene.

Dette indikerer at hjelpevergeordningen neppe har fungert som den rettsikkerhetsgaranti Stortinget ønsket den skulle være.

Det er nødvendig med en grunnleggende gjennomgang og modernisering av hjelpevergeinstituttet for å bedre rettssikkerheten til dem som ordningen tar sikte på å beskytte, og å få ordninger som i større grad kan tilpasses den enkeltes behov. Justisdepartementet har derfor oppnevnt et utvalg til å revidere umyndiggjørings- og vergemålslovgivningen og utvalget skulle lagt fram sin utredning i juli 2003.

Foreløpig har vi verken sett eller hørt noe til utvalgets utredning, men vi får håpe at den er like om hjørnet, for det er ikke å ta for hardt i når vi sier at dagens ordning nærmest er utgått på dato.

sli

Fleksibilitet og kreativitet i

–en forutsetning for at voksne utviklingshemmede får øve innflytelse på egen livssituasjon

Voksne utviklingshemmede synes å ha begrensede muligheter til å øve innflytelse over sin egen livssituasjon. Denne artikkelen¹ baserer seg i all hovedsak på intervjuamtaler med erfarne vernepleiere som alle står i daglig samhandling med utviklingshemmede. Gjennom intervjuamtalene viste det seg at informantene innstilling til selvbestemmelse for brukerne, endret karakter fra å være «optimistisk» og «selvfølgelig», til at informantene ble mer kritiske og selvransakende i forhold til sin egen hjelperrolle.

Utgangspunktet

Utgangspunktet for studien var en antagelse om at voksne utviklingshemmede i liten grad øver innflytelse på egen livssituasjon, dette til tross for et økende fokus på, og brukernes rettmessige krav om medvirkning når det gjelder tjenestetilbud og hvordan tjenestene utformes. Jeg hadde forventet at vernepleierne som utgjorde informantgrunnet for studien, ville fremheve rammeforhold som dårlig økonomi og knappe personalressurser som hovedforklaring på målgruppens begrensede mulighet for selvbestemmelse. Derimot viste de i stor grad til mangelfull kompetanse hos seg selv som tjenesteytere, som forklaring på de vansker og begrensninger de så i denne sammenhengen. Men implisitt i informantenes uttalelser lå det en kritikk av pleie- og omsorgssystemet, med henvisning til blant annet manglende individuelle vedtak og forpliktende omsorgsplaner for brukerne, samt mangelfull kompetansebygging og oppfølging og støtte til de ansatte på grunnplanet.

I det siste tiåret har det vært en økende oppmerksomhet på brukerstyring innenfor omsorgstjenestene for utviklingshemmede og andre grupper funksjonshemmede (Askheim, O.P., Guldvik, I. 1999, Stang, I. 1998, Sands, D.J., Wehmeyer, M. L. 1996), samtidig som det understrekes hvor vanskelig det er å endre en etablert hjelperrolle (Halsa, A. 1997 Knudsen, S., Grasli S. 1999, Lillestø, B. 1998, Malmedal, W. 1998).

Disse vanskene kan skyldes ulike forhold. De fleste utviklingshemmede har et særlig hjelpebehov i et livsløpsperspektiv. Dette bidrar lettere til at man plasserer alle utviklingshemmede i en stor gruppe, uten i særlig grad å ta i betraktning hvilke individuelle forskjeller som foreligger når det gjelder forutsetninger for å fatte beslutninger, eller når det gjelder å se hvilke utviklings- og opplæringsmuligheter den enkelte har (Abery, B., Stancliffe, R. 1996. Dyrendal, G. 1996, Seys, D. & Ducker, P. 1988.). «Gruppetenkning» bidrar lettere til at utviklingshemmede i liten grad slippes løs når det gjelder å skaffe seg erfaringer, og dermed fremtrer også hjelpsløshetsaspektet tydeligere (Petersen, L.H. 1993, Racino, J.A., Walker, P., O'Connor, S., & Taylor, S.J. (Eds.) 1993, Wuttudal, K. 1994).

Når det gjelder boformer, viser det seg at tjenestetilbud med stor grad av fellesskapsløsninger gjør det lettere å videreføre en institusjonskultur. Ulike studier understøtter disse faresignalene ved å vise til at ansatte innenfor det som betegnes som «institusjonskulturer», har en tendens til å søke hverandre fremfor brukerne

(Landesman – Dwyer, S. m.fl. 1980, Seys, D. & Ducker, P. 1988, Stancliffe, R., Wehmeyer, M.L. 1995).

Begrepet selvbestemmelse

Det er viktig i en sammenheng som dette at man ikke ser ukritisk på begrepet selvbestemmelse. Selv om alle har rett til å anvende sine rettigheter og bestemme selv i saker som angår egen situasjon, vil dette måtte vurderes i lys av selve utviklingshemningen eller vedkommendes evne til å anvende sine rettigheter fullt ut. Derfor bør

det tas nøye stilling til hvor mye en person kan bestemme over egen situasjon når evnen til tenkning og kommunikasjon er redusert, samt hvem skal bestemme om en person mangler evnen til å anvende sine grunnleggende rettigheter?

Selvbestemmelse kan innebære at man velger, og tar del i avgjørelser uten overdreven eller upassende innblanding eller innflytelse fra andre. Det dreier seg i denne

sammenhengen om valg og avgjørelser som knytter seg til sentrale hverdagssituasjoner slik som måltider, personlig hygiene, påkledning, disponering av egen økonomi, fritid og sosialt liv. Andre avgjørelser som det å velge boform, bosted og eventuelle medbeboere inngår ikke i dette materialet.

Når begrepet selvbestemmelse brukes i denne studien, er det viktig å understreke at det ikke representerer en fullstendig mangel på innflytelse eller innblanding fra andre, men at det i like stor grad kan dreie seg om å gi støtte til brukernes egne valg og ønsker, eller at brukerne gir samtykke til tjenesteyternes valg og/eller forslag. Spørsmålene jeg stilte til vernepleierne om selvbestemmelse ble i denne sammenhengen avgrenset på følgende måte;

- hvordan imøtekommes ønsker og valg fra brukerne?
- hvordan møter man avslag eller protester fra brukerne?
- hvordan går man frem når man skal fatte avgjørelser på vegne av brukerne?

„ en antagelse om at voksne utviklingshemmede i liten grad øver innflytelse på egen livssituasjon



Kari Højum er utdannet vernepleier som tatt hovedfag og har graden cand.san. Hun arbeider som høgskolelektor ved Høgskolen i Akershus, avd. for vernepleierutdanning.

Kari.Hoium@hiak.no

hjelperrollen

d) hvilke fremgangsmåter benyttes ved grensesetting overfor brukerne?

Muligheter for brukerne til å øve innflytelse på egen livssituasjon ble belyst gjennom ulike innfallsvinkler, eller som faser i intervjusamtalen. Informantene ble først bedt om å gi en generell vurdering av retten til selvbestemmelse for voksne utviklingshemmede, deretter viste de til brukernes muligheter til selvbestemmelse gjennom eksempler fra ulike hverdagsepisoder. Videre uttaler de seg, og viser til ulike erfaringer om hvordan ønsker og valg fra brukerne imøtekommes, hvordan de takler avslag og protester fra brukerne, samt hvordan de går frem i de tilfeller der de bestemmer over og begrenser brukerne i deres gjøremål.

Noen av undersøkelsesfunnene

Uttalelser fra første fase av intervjusamtalen viser at alle informantene vurderer selvbestemmelsesretten for voksne utviklingshemmede som; «*viktig*», men «*vanskelig å innfri*!». Samtlige informanter utdypet *vansker* med å innfri selvbestemmelse for brukerne, og noen av de uttalelsene som gikk igjen var følgende:

«I vår redsel for at de tar feile valg, styrer og bestemmer vi slik at det gjøres daglige overgrep mot dem». «Når det kommer til stykket bestemmer de i liten grad selv, det blir stort sett vi som får det slik vi mener er best».

I den andre fasen av intervjusamtalen gis det eksempler fra daglige samhandlings-situasjoner med brukerne. Uttalelsene omhandler hvilke muligheter brukerne har til å øve innflytelse i sentrale daglige gjøremål som måltider, hygiene, fritid og sosialt liv, disponering av penger, samt det å kunne velge sin egen hjelper. Muligheten til å øve innflytelse viser seg å være størst i forhold til gjøremål som omhandler måltider, deretter å avta i den rekkefølge som er nevnt ovenfor. Det at brukerne har mangel-

full innflytelse over daglige gjøremål, begrunnes i denne sammenhengen i all hovedsak med knappe personalressurser noe følgende uttalelse kan understøtte, «Vi er begrenset med personalressurser, vi er ikke bemannet for at de skal kunne mestre hverdagen mest mulig selvstendig».

Den tredje og siste fasen i intervjusamtalen tar for seg hvordan ønsker, valg, avslag og protester fra brukerne imøtekommes, samt hvordan man går frem når man skal bestemme over og begrense brukerne i deres gjøremål. I denne fasen av intervjusamtalene ble eksemplene og redegjørelsene fra informantene i større grad utdypet og gjort detaljrike. Informantene fremsto selvransakende til egen praksis, og begrunnet i stor grad manglende ivaretagelse av selvbestemmelse og medinnflytelse for brukerne med utilstrekkelig kompetanse hos seg selv som helpere: «Forhandlingsveien vår blir utfordret på en skala fra det å gi påminnelser til å ty til trusler og tvang av ulike slag». «Vi jobber ofte for slavisk etter planene for den enkelte bruker og stivner når det gjelder metoder, vi må lære oss mer positive samhandlings-

strategier». Gjennom intervjusamtalene fremkom det begrunnelser for, og vurderinger av de strategivalgene vernepleierne viste til fra daglig samhandling med brukerne. Uttalelsene delte seg i all hovedsak i fire kategorier, med et klart fokus på forhold relatert til tjenesteyt-ernes eget kompetansegrunnlag, men forhold relatert til selve utviklings-

hemningen, til ytre rammer og organisasjonsmessige forhold, samt forhold relatert til brukernes bo- og livssituasjon, ble også omtalt som avgjørende med tanke på om brukerne fikk øve innflytelse på sin egen livssituasjon.

Gjentagende uttalelser relatert til eget kompetansegrunnlag, var bl.a. «betydningen av å bli kjent med, og engasjere oss mer i den enkelte og oppmuntre dem på de små ting».

Flere understreket også at man «må få til en mer positiv og vennlig hjelperolle uten å bruke munn og tvang». Videre selvransakende innstilling i forhold til eget kompet-

ansegrunnlag understreket det forhold at man «i liten grad diskuterer de strategier som benyttes». «Vi må diskutere normer og regler og finne ut hvilken standard vi bør ha, dette er nødvendig siden vi har svært forskjellige oppfatninger av dette».

Mangelfulle enkeltvedtak, også omtalt som serviceavtaler, omsorgsavtaler og individuelle planer, samt det forhold at personale har svært mangelfulle arbeidsbeskrivelser eller arbeidsavtaler, ble fra de fleste informanter uttalt å virke negativt i forhold til å ivareta brukernes rett til innflytelse over sin egen livssituasjon. «Vi har mer generelle arbeidsavtaler, men ikke arbeidsbeskrivelser som forplikter oss godt nok i forhold til brukernes behov, derfor kan det lett bli tilfeldig hva vi gjør». Vernepleierne opplevde gjennomgående manglende faglig oppfølging og støtte i sin arbeidssituasjon. «Vi trenger mer veiledning i jobben vår, vi har ingen tradisjon på det». Flere påpekte faren ved manglende oppfølging ved å vise til at de i stor grad kan gjøre behovs kartlegginger og definere mål og gjøre om-disponeringer slik de selv finner det for godt. «Det er skremmende, for man blir nærmest eneherskende i forhold til hva som er rett og galt». «Kontrollmulighetene er ikke gode nok, jeg skulle ønske jeg

„ hvem skal bestemme om en person mangler evnen til å anvende sine grunnleggende rettigheter?

„ I det siste tiåret har det vært en økende oppmerksomhet på brukerstyring innenfor omsorgstjenestene for utviklingshemmede

„ Uttalelsene delte seg i all hovedsak i fire kategorier

ble utfordret på dette, for det er vanskelig!»

«Siden jeg er alene vernepleier så kunne jeg styrt dette akkurat dit jeg ville, og det er en fare, jeg kunne blitt en diktator.»

En markant uttalelse som går igjen fra flere informanter er de negative erfaringene de viser til med små stillingsbrøker, «...det vanskeliggjør kontinuitet i arbeidet, det kan gå lang tid mellom hver gang vi er hos brukerne, dermed blir vi ikke godt nok kjent og kan vurdere hvordan de egentlig har det – de trenger også lang tid til å bli kjent med og trygg på oss».

Uttalelser som gjelder omorganisering av tjenestetilbudet ble også nevnt som en hemmende faktor når det gjelder å ivareta grunnleggende rettigheter for brukerne. «Vi strever med å bli hørt, for å unngå å drukne i sykehjemsproblematikk». «Det verste er fornemmelsen av ansvarspulverisering, at det blir tilfeldig og personavhengig hva som gjøres».

Flere av informantene uttrykker i tillegg sin bekymring over kravet om effektivitet i pleie- og omsorgstjenestene, noe som de blant annet erfarer kan lede til liten informasjonsflyt og usikkerhet i forhold til tjenestesystemet.

Når det gjelder boform og hvilken betydning det antas å ha for brukernes muligheter til å øve innflytelse på egen livssituasjon, nevnes det å kunne ha sin egen leilighet som det avgjørende, under forutsetning av at man har tilstrekkelig oppfølging. En av informantene uttrykker at det er viktig å vurdere hvilken boform og hvilken tjenestemodell som er egnet for den enkelte. «Det er ikke alle som er tjent med å bo i egne leiligheter med minimal oppfølging. Vi har hatt brukere som er blitt passive og som taper ferdigheter på grunn av at de fordrer tettere oppfølging enn det som det er bemannet for». En annen vernepleier uttrykker seg på følgende måte: «Vi engasjerer oss ikke så mye i den enkelte når de bor flere sammen».

Hvordan kan krenkelser av menneskeverdet forekomme og opprettholdes?

Det er nærliggende å spørre seg hvordan overtramp og krenkelser av brukernes rettigheter forekommer, når vernepleierne i stor grad viser innsikt i hvilke forhold som kan bidra til en positiv endring. Ser jeg nærmere på uttalelser som fremkommer fra informantene, viser det seg at de med tyngde gir uttrykk for ønsket om å diskutere

og reflektere over den praksis de bedriver. Ønsker om ulike modeller for veiledning på den jobben som gjøres, fra kollegaer, fra ledere, fra eksterne, samt ønske om bedrede rutiner for samarbeid med pårørende, uttales også i større eller mindre grad fra samtlige informanter.

Det at det uttrykkes ønsker om å bli sett i korta, og at de ønsker tydeligere lederskap og bedret kommunikasjonsflyt, ser jeg som et uttrykk for at de som tjenesteyterne ikke anser seg selv å vite best på vegne av brukerne, når det gjelder å definere omsorgsmål og avgjøre hvilke samhandlingsstrategier

som mest hensiktsmessige. Det kan derfor være nærliggende å anta at det er «tjenestesystemene som fanger», ved at det tillates at de ansatte er de som vet best på vegne av brukerne (Halsa, A. 1997, Høium, K. 2001). Forskning viser at dersom det skal være verdt å investere i opplæring og veiledning av de ansatte, må man sikre at de bestemmelser som fattes blir ivarettatt og fulgt opp over tid (Reichle, J. & Sigafoss, J. 1991). Det samme for-

holdet understrekes i en studie innenfor pleie- og omsorgssektoren, der det blant annet legges til grunn at kvalitetsheving fordrer at de tjenester som ytes må gjennomføres med utgangspunkt i den enkeltes ønsker og behov. Videre må tjenestene være forankret i kommunenes sentrale ledelse, med utgangspunkt i felles beslutninger og felles forpliktelser når det gjelder oppfølging og kvalitetssikring (Moland, L. 1999). Det samme forholdet ble understreket fra en av vernepleierne i undersøkelsen på følgende måte: «Fagfolkene nærmest brukerne kan ikke ta på seg all skyld for krenking av grunnleggende menneskerettigheter – selvbestemmelse og brukermedvirkning må forankres i topledelsen og følges opp derfra!»

Det må gjøres grep på systemnivå som innebærer at tjenestene på de ulike nivå, fremkommer gjennom felles beslutninger og felles forpliktelser når det gjelder oppfølging og kvalitetssikring. Grunnleggende rettigheter må derfor forankres både formelt og reelt i den enkelte kommunes sentrale ledelse, og følges opp derfra gjennom hensiktsmessige forpliktende avtaler med både brukerne og tjenesteyterne

på de ulike nivå i tjenestestrukturen (McFadden, D.B., Burke, E.P. 1991, Lichtwarch, W., Handegård T.L., Sundet, M. 1998, Einan, S., Adelsten Iversen, N. 1999). Dette kan i tillegg bidra til å fjerne oppfatninger om at tilfeldigheter i all for stor grad får råde innenfor omsorgen for utviklingshemmede, slik det ble uttalt fra flere av informantene i denne undersøkelsen.

Flere av vernepleierne påpekte gjennom intervju samtalen det forhold at manglende kommunikasjons- og informasjonsflyt i tjenestesystemet oppleves å svekke grunnlag for faglig tillit og samarbeid både vertikalt og horisontalt i tjenestesystemet. Man får ikke i stor nok grad utvekslet erfaringer og synliggjort for hverandre hva man holder på med. Dette i tillegg til mangelfulle rutiner for tilbakemelding om hvilken betydningsfull jobb de ansatte gjør, kan bidra til å undergrave vernepleierens egen faglighet og forsterke faglig usikkerhet (Høium, K. 2001). På det enkelte tjenestested kan dette føre til negative ringvirkninger i arbeidsmiljøet, ved at man som kollegaer forsømmer å støtte og veilede hverandre, og munter hverandre opp på det positive som gjøres. Sist, men ikke minst rammer dette brukerne. Forskningsfunn viser til sammenhengen mellom usikkerhet og redsel hos tjenesteyterne, og unødig makt og tvangsbruk i samhandling med brukerne. Usikkerhet i samhandlingssituasjoner med brukerne kan også føre til at tjenesteyterne får et økt fokus på sin egen rolle, noe som innebærer at behovene til dem man skal hjelpe lettere overskygges (Bromley, J. & Emerson, E. 1995, Hastings, R.P., & Remington, B. 1994 Hastings, R.P. 1996).

For å minske grad av usikkerhet og for å styrke optimisme og underbygge egen faglig stolthet som først og fremst skal komme brukerne til gode, bør det derfor jobbes kontinuerlig med ulike former for opplæring, veiledning og støtte til tjenesteyterne. Dette kan blant annet gjøres ved at man i større grad inviterer kollegaer til innsyn, gir konstruktive tilbakemeldinger og tilrettelegger for jevnlig metodetrening med utgangspunkt i brukernes ønsker og behov, med påfølgende refleksjon og diskusjon av de fagetiske utfordringer

og problemstillinger man står oppe i. Dette kan gi positive ringvirkninger ved at man på denne måten bidrar til å utvikle og tydeliggjøre eget faglig grunnlag med utgangspunkt i brukernes individuelle ønsker, behov og forutsetninger (Ervik, S.N. 1999, Flyvbjerg, B. 1991, Handegård, T.L. 1999, Sands, D.J., Wehmeyer, M. L. 1996). Andre

» Flere av informantene uttrykker i tillegg sin bekymring over kravet om effektivitet i pleie- og omsorgstjenestene

» boformer med stor grad av fellesskapsløsninger, viser seg lettere å videreføre en institusjonskultur

virkemidler som kan bidra til å motvirke krenkelser overfor brukerne, kan i større grad være å mobilisere brukerne til å vurdere sin egen livssituasjon, og til å si fra om sine erfaringer og opplevelser med tjenestesystemet gjennom ulike former for brukerforum. Initiativ til aktuelle og hensiktsmessige brukerforum for voksne utviklingshemmede bør spesielt oppmuntres og tilrettelegges for gjennom samarbeid med kommunale pleie- og omsorgstjenester og aktuelle bruker-/interesseorganisasjoner.

Er gruppeboliger uforenlig med selvbestemmelse?

Når det gjelder boligsituasjonen til brukerne som informantene i denne undersøkelsen henviser til, bor halvparten av dem i gruppeboliger med ulike former for fellesskapsløsninger. Det kan være en medvirkende årsak til mangelfull ivaretagelse av brukernes selvbestemmelsesrett. I tillegg kan man se det i sammenheng med at boformer med stor grad av fellesskapsløsninger, viser seg lettere å videreføre en *institusjonskultur* der brukerrettigheter undergraves, ved at hjelperne er dem som vet best på vegne av brukerne.

Som allerede nevnt understøtter ulike studier disse faresignalene ved å vise til at ansatte innenfor det som betegnes som *institusjonskulturer*, har en tendens til å søke hverandre fremfor brukerne (Landesman – Dwyer, S. m.fl. 1980, Seys, D. & Ducker, P. 1988, Wutudal, K. 1994, Sandvin, J.; Söder, M.; Lichtwarck, W.; Magnussen, T. 1998). Dette er en praksis som kan lede til neglisjering av brukerhensyn og brukerrettigheter dersom de ansatte innenfor pleie- og omsorgstjenestene ikke gjøres oppmerksom på dette forholdet, og at man følger opp med relevant opplæring, veiledning og støtte i forhold til å sette positiv samhandling med brukerne i fokus.

Det er rimelig å anta at det å ha egne private leiligheter burde gi tydelige signaler om at man må ta individuelle hensyn når det gjelder tilrettelegging og utførelse av pleie – og omsorgstjenester. Men med utgangspunkt i eget materiale var det ikke noe som tydet på at informantene som var tilknyttet mer separate boenheter, vektla brukernes rett til innflytelse i større grad enn de øvrige informantene. Dette kan ha sammenheng med at det ikke er tydelige nok krav til tjenesteyterne fra overordnet tjenestenivå om at brukerrettigheter og individuelle



Tegning reproduisert med tillatelse av Martha Perske fra *PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990* (Nashville: Abingdon Press, 1998).

pleie – og omsorgsbehov skal ivaretas, samt en tilstrekkelig plan for veiledning og oppfølging av de ansatte som sikrer at dette lar seg gjennomføre.

Kvalitativ samhandling med brukerne må oppvurderes

Nyere britisk forskning peker i retning av at det er administrative og rutinemessige oppgaver det i all hovedsak gis tilbakemelding på innenfor helse- og sosialsektoren, og i beskjeden grad forhold som knytter seg til direkte samhandling med brukerne (Mansell, J. & Elliott, T. 2001). Dette er bekymringsfullt når man vet at de forhold som kommenteres og legges merke til, også er de som gjerne oppfattes som betydningsfulle og sentrale. Når kvalitet på samhandling med brukerne i liten grad åpnet kommenteres og gis tilbakemelding på, innebærer det med større sannsynlighet en oppfatning av at dette er forhold ved jobben som ikke anses betydningsfulle og viktige.

Ut i fra definisjonen av selvbestemmelse nevnt innledningsvis, fremstod mangel på fleksibilitet og kreativitet i egen hjelperrolle, nærmest som en hovedbegrunnelse for hvorfor tjenesteyterne i liten grad lot brukerne øve innflytelse på sin egen livssituasjon. Men mangel på fleksibilitet og kreativitet i hjelperrollen kan

være en konsekvens av både uklare arbeidsoppgaver og forventninger, samt mangelfull tilbakemelding på den jobben som gjøres fra kollegaer og overordnede. Disse forholdene danner lett grobunn for både usikkerhet, utrygghet og utilfredshet, noe som over tid er vanskelig forenlig med egenskaper som fleksibilitet og kreativitet i hjelperrollen. Videre kan det tjene som en forklaring på uttalelser som fremkom fra informantene om at man «Vi jobber ofte for slavisk etter planene for den enkelte og stivner når det gjelder metoder, vi må lære oss mer positive samhandlingsstrategier».

Dersom tjenesteyterne skal bli i stand til å ivareta brukernes rett til økt innflytelse og bidra til at de har et godt liv på egne premisser, må man i større grad oppvurdere den relasjonelle kompetansen mellom tjenestemottakere og tjenesteytere. Det handler om å verdsette kommunikasjon, det å vinne tillit, motivere, gi omsorg, støtte og oppmuntring. Ved at tjenesteyterne i større grad legger merke til og kommenterer hverandres kvalitative samhandling med brukerne, bidrar man til å synliggjøre det som er viktig i relasjonen mellom tjenestemottager og tjenesteyter. Det å gi hverandre positiv respons på den jobben som gjøres kan være avgjørende både for arbeidsmiljø og kompetanseheving. Gleden ved at andre legger merke til og kommenterer kvaliteten ved de jobboppgaver man gjør, gir grunnlag for fleksibilitet og kreativitet, som kan erstatte den tilstivnede hjelperrollen som ble påpekt fra flere av informantene. Fremfor alt kan det gi kvalitative samhandlingsrelasjoner med brukerne den oppmerksomhet og status det fortjener.

” Det handler om å verdsette kommunikasjon, det å vinne tillit, motivere, gi omsorg, støtte og oppmuntring

Referanser

- Askheim, O.P., Guldvik, I. 1999. *Fra lydighet til lederskap? Om brukerstyrt personlig assistanse*. Tano Aschehoug.
- Abery, B., Stancliffe, R. 1996. *The Ecology of Self-Determination*. I Sands, D.J., Wehmeyer, M.L. 1996. *Self Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Bromley, J. & Emerson, E. 1995. *Beliefs and emotional reactions of care staff working with people with challenging behaviour*. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 39, Part 4, pp 341-352.
- Dyrendal, G. 1996. *Boligen – ble den et hjem? Et velferdsperspektiv på boliger og dagliglivstjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Rådet for funksjonshemmede.
- Einan, S., Adelsten Iversen, N. 1999. *Normalisering – utgått på dato? Erfaringer med kompetanseutvikling basert på omsetting av normaliseringsteori til praktisk handling*. SOR-Rapport, utgave 3.
- Ervik, S.N. 1999. *Etiske dilemma knyttet til bruk av tvang*. Spesialpedagogikk nr. 7/99.
- Flyvbjerg, Bent. 1991. *Rationalitet og makt. Det konkrete vitenskap*. Bind 1. Akademisk forlag. København.
- Handegård, T.L. 1999. *Grenser for tvang – rom for fortolkning? Nordlandsforskning nr 1007/99*
- Halsa, A. 1997. *Tjenester på vandring – omsorg i forandring. Om forhandling og fordeling av arbeidsoppgaver etter ansvarsreformen*. Høgskolen i Akershus, avdeling for vernepleierutdanning.
- Hastings, R.P., & Remington, B. 1994. *Rules of engagement: Towards an analysis of staff responses to challenging behaviour*. Research in Developmental Disabilities, 15, 279-298.
- Hastings, R.P. 1996. *Staff strategies and explanations for intervening with challenging behaviours*. Journal of Intellectual Disability Research. Volume 40, Part 2, pp 166-175.
- Høium, K. 2001. *Er vernepleiere hellige kuer?* Embla nr. 6.
- Høium, K. 2001. *Når kommunikasjonen svikter, biter de ansatte*. Embla nr. 6.
- Knudsen, S., Grasli S. 1999. *En individuell og inkludert hjemmetjeneste. Viktige forutsetninger for tjenester til mennesker med ulike hjelpebehov*. Norsk Forbund for Utviklingshemmede.
- Landesman – Dwyer, S. m.fl. 1980. *Relationship of size to resident -staff behavior in small community residences*. American Journal of Mental Deficiency, 85: 6-17.
- Lichtwarch, W., Handegård T.L., Sundet, M. 1998. *Uklare roller i habiliteringsarbeidet*. Nordlandsforskning; rapport nr. 11/98
- Lillestø, B. 1998. *Når omsorgen oppleves krenkende*. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten. NF-rapport nr. 22/98. Nordlandsforskning.
- McFadden, D.B., Burke, E.P. 1991. *Developmental disabilities and the new paradigm: Directions for the 1990s*. Mental Retardation, 29 (1), iii-vi.
- Malmedal, W. 1998. *«Noen må følge bedre med» – om overgrep i sykehjem*. Hovedfagsoppgave i Helsefag, Psykologisk institutt, NTNU. Trondheim.
- Mansell, J. & Elliot T. 2001. *Staff Members' Prediction of Consequences for Their Work in Residential Settings*. American Journal on Mental Retardation. Vol. 106, No. 5, 434-447
- Moland, L. 1999. *Suksess og nederlag i pleie- og omsorgstjenestene. Kvalitet, effektivitet og miljø*. Fafo-rapport 269. Forskningsstiftelsen Fafo.
- Petersen, L.H. 1993. *Normalisering og integrering – En plutselig frigjørende tanke*. Institutt og Museum for Antropologi, Universitetet i Oslo.
- Racino, J.A., Walker, P., O'Connor, S., & Taylor, S.J. (Eds.) 1993. *Housing, support, and community: Choices and strategies for adults with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Reichle, J. & Sigafoss, J. 1991. *Establishing spontaneity and generalization*. I Reichle, J., York, & J.Sigafoss. 1991. *Implementing augmentative and alternative communication: Strategies for learners with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing
- Sands, D.J., Wehmeyer, M. L. 1996. *Future Directions in Self-Determination*. I Sands, D.J., Wehmeyer, M.L. 1996. *Self-Determination Across the Life Span. Independence and Choice for People with Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sandvin, J.; Söder, M.; Lichtwarck, W.; Magnussen, T. 1998. *Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofellesskap som omsorgsarena*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Seys, D. & Ducker, P. 1988. *Effects of staff management on the quality of residential care for mentally retarded individuals*. American Journal of Mental Deficiency, 84: 479-484.
- Stang, I. 1998. *Makt og bemyndigelse – om å ta brukermidvirkning på alvor*. Universitetsforlaget. Oslo.
- Stancliffe, R., Wehmeyer, M.L. 1995. *Variability in the availability of choice to adults with mental retardation*. Journal of Vocational Rehabilitation 5 (1995) 319-328.
- Wuttudal, K. 1994. *Tjenesteyting i boliger til psykisk utviklingshemmede. Nye idealer og dilemmaer*. Allforsk. Senter for samfunnsforskning – SESAM.

Noter

- 1 Det meste av materialet i denne artikkelen er hentet fra min hovedfagsoppgave, Hovedfag i Helsefag, Universitetet i Oslo, høsten 1999. Den baserer seg i tillegg på erfaringer med oppfølging av studenter i praksis ved Høgskolen i Akershus, avdeling for vernepleie fra 1999–2002.
- 2 Videre tekst i kursiv henviser til uttalelser fra informantene

KomSi... KomSa...

Kommunikation-signaler kommunikation-sanser

En kærlig hånd til kommunikationen – en inspirationskilde til andre

Af Else-Marie Pedersen

KomSi-KomSa, er navnet på et udviklingsarbejde igangsat i efteråret 1996 i Vestsjællands amt, Danmark. Med fokus på udviklingsstøttende kommunikation i forhold til målgruppen voksne udviklingshæmmede uden eller med kun lidt verbalt sprog, og hvor opkvalificering af personalet har været i højsædet.

Før blev de udviklingshæmmede ofte opfattet, som mennesker uden sprog, i dag fremstår de som unikke mennesker med hver sin måde at kommunikere på. Før var mange udviklingshæmmede utrygge og uvidende om hvad der skulle ske i løbet af dagen, nu er det lykkedes at gøre næsten enhver situation overskuelig og forudsigelig, og der er skabt en større tryghed og troværdighed i relationen mellem den udviklingshæmmede og pædagogen. Før var det som regel pædagogen der traf et valg for den udviklingshæmmede, i dag vælger personen langt hyppigere selv. Det er også et faktum, at udviklingshæmmede før havde alt for dårlige vilkår for at udtrykke ønsker, følelser og behov. Før fokuserede vi alt for meget på handicaps, i dag kompenseres der for dysfunktioner, samtidig med at der arbejdes på at udvikle og styrke personens potentialer.

Denne vurdering bygger på de mange synlige succeser vi oplever hos udviklingshæmmede, efter at vi målrettet og til stadighed i gennem de sidste ti år, mange af amtets bo- og dagtilbud har udviklet kommunikative miljøer, miljøer der oses af lyde, dufte, kropssprog, tegn, referenceobjekter, visuelle støttesystemer, og en masse andre former for alternativ kommunikation. Dette er steder hvor den udviklingshæmmede bliver set, hørt og mødt på egne præmisser.

Alt dette handler på engang både om noget kompliceret og såre enkelt, men ikke desto mindre særdeles vigtigt, nemlig bevidstgørelse og forankring af totalkommunikationens elementer. Det handler også om en synliggørelse af, at når der arbejdes langt

mere systematisk med kommunikation, understøtter, udvikler og udfordrer det den faglige kvalitet i det pædagogiske arbejde.

Projektets udgangspunkt og forløb

Som næsten altid udspringer også dette udviklingsarbejde af et tidligere, nemlig et forsøgsprojekt som omhandlede produktion af en TV udsendelse om, til og med udviklingshæmmede. I løbet af den proces blev det afdækket at der var et stort behov for at sætte fokus på at udvikle kommunikationsmulighederne for den enkelte, og ad den vej åbne op for:

- at kunne etablere og vedligeholde relationer til andre mennesker
- at få større indflydelse på eget liv
- at blive inddraget ud fra egen livsverden og rationalitet
- at kunne gøre til og fra valg
- at opleve alternative kommunikationsmiljøer som en integreret del i dagligdagen
- at komme til orde og deltage i dagordenen for eget liv

I samme periode indløb der mange ansøgninger om del i Amtets udviklingspulje til kommunikations-projekter fra Bo- og dagtilbudene. Den store opmærksomhed på kommunikationshandicap var bl.a. en konsekvens af amtets målsætning om øget indflydelse på eget liv. En forudsætning for at få øget indflydelse på eget liv er at mennesker kan kommunikere – gøre deres ønsker og forventninger forståelige for omverdenen. Og at omverdenen er parat til at indgå i og udvikle kommunikative tiltag, der respekterer den enkeltes udtryksform ud fra deres forudsætninger, samt livsbetingelser.

På disse baggrunde besluttede Amtet at iværksætte udviklingsarbejdet med disse formål:

- At skabe optimale kommunikationsmuligheder for den enkelte
- At opsamle viden der allerede var opbygget
- At formidle erfaringer og viden, med udgangspunkt i nuværende og tidligere projekter
- At opbygge et kommunikationsnetværk
- At igangsætte udviklings og forsøgsarbejde
- At formidle kontakt til andre interesserede, altså være et koordinerende led.

Den tidsmæssige ramme blev foreløbig sat til midten af 1999, hvor der forventedes en eller anden form for status, med henblik på at justere det videre arbejde. Som en opstart på projektet indbød amtet en gruppe fagpersoner – vi var i alt ni – til et to dages inspirationsseminar i december 1996, vi var alle personer der havde stor viden og erfaringer inden-

for det specialpædagogiske felt, ildsjæle som allerede var godt i gang med forskellige kommunikationsprojekter. Yderligere var Formidlingscenter Øst engageret til at samle op på dagenes indhold. Det var to spændende dage, hvor der var rig mulighed for at kaste tanker, ideer, og ikke mindst visioner på bordet. Herefter mødtes vi endnu et par gange. Hele resultatet blev opsamlet og udformet som en drejebog, som siden har været inspirator og har dannet udgangspunkt for de kommende tiltag.

I marts 1997 bliver drejebogen sendt ud til de aktuelle Bo- og dagtilbud, samtidig bliver de bedt om at vælge en nøgleperson til at deltage i det videre forløb. For at få en yderligere pejling på vores vurderinger af behovene og et øjebliksbillede af hvordan der blev arbejdet med kommunikation, blev der lavet en spørgeskema undersøgelse. I undersøgelsen indgik afdækning af i alt 968 udviklingshæmmede. Resultatet viste som først antaget, et tydeligt behov for at igangsætte målrettet pædagogiske indsatser.

Hvordan kunne vi nu skabe et samarbejde fremover? Vi indkaldte de aktuelle personer til to regionale møder, på disse møder drejede diskussionen sig om hvordan kommer vi videre og om hvordan vi skulle prioritere?

” set, hørt og mødt på egne præmisser

” et udviklingsarbejde

Vigtigheden lå i at praksisfeltet / frontmedarbejderne var med til at sætte målene

På møderne var der et ønske om et fælles forum til inspiration, et sted hvor der kunne udveksles viden og erfaringer – et netværk. Derfor blev det aftalt, at afholde 4 årlige møder, med det formål at koordinere, informere, igangsætte og evaluere, samt få indsigt i sidste nyt indenfor området gennem faglige oplæg. Siden er dette forum udbygget, idet vi har vores egen hjemmeside, med intern konference. Deltagerne i disse møder skulle være de valgte nøglepersoner, og rollen skulle fremover være tovholder og formidler og koordinator i forhold til projektet, samt deltagelse i forskellige arbejdsgrupper.

Disse personer blev på første netværksmøde døbt Komsiloger – og møderne dermed komsilogmøder. I dag er der 60 aktive komsiloger og vi har indtil nu afholdt 30 komsilogmøder.

Arbejdsgrupper

For at kunne arbejde målrettet, blev der nedsat en arbejdsgruppe, med det formål at koordinere socialplanens indsatsområde omkring kommunikation og udvikle ideer til kommunikations politik på bo og dagtilbudene. Ligeledes blev der med Socialplanen som udgangspunkt, nedsat en arbejdsgruppe med det formål at lave en strategiplan for brug og anskaffelse af teknologi til kommunikation.

En mere kreativ arbejdsgruppe var *Messegruppen*. Dens formål var at skabe et forum, hvor udviklingshæmmede, forældre, pædagoger, lærere med flere kunne formidle og udveksle erfaringer, til inspiration og videreudvikling indenfor kommunikationsområdet. Et sted hvor alle aktivt fremviste hvordan de i hverdagen benyttede sig af alternative kommunikationsformer. Messen blev en form for status af selve udviklingsarbejdet.

Messen løb af stablen i Marts 1999, det var to velbesøgte dage, i alt godt 600 gæster. Der blev «solgt» masser af viden og erfaringer i de mange stande som præsenterede bl.a. blindpædagogik, visuelle støttesystemer i utrolig mange udformninger, taktile massage, neuropædagogik, tegn til tale-

tegnprog, Radio Solskin, kunst som formidling, et stort udbud af kognitive hjælpemidler, multimedie omkring computeren som pædagogisk værktøj, faglitteratur og diverse undervisningsmaterialer, film, spil – et Kommunikatek. På scenen opførtes teaterstykker både nonverbalt, men også med f.eks. talemaskiner. Der var yderligere workshops med folkedans, afrikansk trommedans og i løbet af dagen mulighed for at høre forskellige relevante oplæg. Selv en Komsilog Messesang blev forfattet, til brug ved åbningen af messen.

Det var et yderst vellykket arrangement, hvor det sydede af glæde og samvær, og som i øvrigt

blev dækket fint ind af medierne. Fotos, artikler m.m. dannede senere ramme om en Foto-rapportage på Amtsgården og ad den vej blev der overfor politikerne sat ekstra fokus på KomSi komSa som et udviklingsprojekt der stadig var i dynamisk udvikling.

Uddannelse

På de regionale møder og i besvarelserne fra spørgeskemaerne, var der et højt råb/ønske om efteruddannelse, der manglede i høj grad forudsætninger hos personalet, for at kunne leve op til formålet. Dette nødråb blev pri-

oteret meget højt og der blev nedsat en arbejdsgruppe, som udarbejdede et kursus-modul forløb på i alt 16 dage. Ideen var overvejende at bruge vore egne medarbejdere med viden indenfor feltet som undervisere, men også gæsteunderviser var aktuelt. Yderligere var det muligt at få tilrettet specifikke kursus – temadage ud fra de enkelte bo- og dagtilbuds ønsker og behov. Jeg vil kort nævne indholdet i disse moduler

- Kendskab til de grundlæggende elementer i totalkommunikation
- Den spæde kommunikation, hvad vi skal være opmærksomme på i disse relationer (nyere udviklingspsykologi og paradigmeskiftet)
- Sansintegration – brug af konkreter/referenceobjekter
- Visuelkommunikation – metoder mulig-

heder og anvendelse i hverdagsrelationer, samt IT som værktøjer – tegn til tale

- Videointeraktionsanalyse via Marte Meo metoden

- Kommunikationsudviklende musikterapi
- Taktile massage et redskab til kommunikation – taktile tegnkommunikation
- Neuropædagogik. Afdækning og tilrettelæggelse af pædagogiske forløb.

Det var primært tilbud til Komsilogerne, men i løbet af 5 år har ca. 600 mennesker deltaget i kurser på forskellig vis.

Nyhedsbreve

Der blev også udgivet et nyhedsbrev, med det formål at videregive informationer om udviklingsarbejdet, og at formidle ny viden. Det aftaltes at udgive 3-4 nyhedsbreve årligt. I dag er

der udkommet 15 numre. Blant indholdet er Komsilogliste, kursusudbud, referater fra komsilogmøder, faglige artikler, komsilogernes skriveforum, boganmeldelse, litteraturliste, videoliste, opslagstavlen, nye kommunikationsmaterialer. Et nummer er omkring 20 – 25 sider – så begrebet «brev», er efterhånden lidt misvisende.

„Et sted hvor der kunne udveksles viden og erfaringer

„fokus på at udvikle kommunikationsmulighederne

„målsætning om øget indflydelse på eget liv

Kommunikationstavler- standardiseret – individuelle tilrettet, som er fremstillet i utrolig mange forskellige udformninger, igen et klart billede på at der handles ud fra den enkeltes behov og forudsætninger.

Individuelle hjælpemidler –stativ til digitalkamera – duftlys – sange er blevet visualiseret og understøttet med tegn og referenceobjekter – ja selv et **Fitness center for sanserne** er det blevet til.

Radio GLAD sørger for nyhedsformidling til, om og af udviklingshæmmede. Ligeledes er der et par steder etableret computercafe'er og et par steder Multi-medier med mulighed for at indspille sin egen musik cd-rom.

I efteråret 2000, evaluerede vi med endnu et spørgeskema, udfyldt af komsilogerne, for at få et billede af hvad udviklingsarbejdet KomSi KomSa egentlig havde betydet.

- At ca. 600 personer er blevet opkvalificeret gennem efteruddannelse og har højnet pædagogens faglige kvalitet, og udviklet nye kompetencer.
- Det har kvalificeret os til at arbejde under foranderlige vilkår
- Det har vist os nødvendigheden og vigtigheden i at synliggøre det pædagogiske arbejdes indhold
- At videregive praksiserfaringer og reflekterer på egen faglighed.
- At der er blevet åbnet op for tavs viden.
- At dokumenterer, bl.a. via video og fotos.
- At der til stadighed foregår metodeudvikling
- At der tages højde for det individuelle, og at interaktioner og relationer er blevet centrale begreber.
- At der fra kun at være få tilbud med egentlige integrerede kommunikationsmiljøer, i dag stort set tilbydes kommunikationsmiljøer som en integreret del i det pædagogiske arbejde på alle bo- og dagtilbud for voksne svært udviklingshæmmede. Samt at hvert sted også har en målrettet kommunikationspolitik. En egentlig forankring af totalkommunikationens mange facetter.
- At netværksdannelser er en farbar vej i bestræbelserne på at udvikle kvaliteten af de pædagogiske indsatser og dermed kvaliteten i Service tilbudene, samt en velegnet metode til vidensformidling og erfaringsoverførsel – læringsdannelse.
- Og ikke mindst at den udviklingshæmmede har fået alternativ mulighed

for at udtrykke sine ønsker, behov, tanker, følelser, oplevelser og erfaringer, og dermed har fået øget indflydelse og deltagelse i eget liv, oftest på egne præmisser.

Perspektivering

I dag står vi så med et netværk på 60 komsilogere/videnshavere, som mødes fast 4 x årligt, et forum som byder på erfaringsudveksling og vidensformidling, men som også hver gang byder på faglige oplæg. Der udover

laves der 2-3 nyhedsbreve om året. Og stadig lidt kursusvirksomhed. I starten blev projektet finansieret af Amtet. Løbende har der været indtægtsgivende kursus udbud og i dag hviler det hele næsten økonomisk i sig selv, idet hver Komsilog betaler et årligt beløb på 1200 kr ind til netværket.

Et af arbejds punkterne i drejebogen, var yderligere at få projektet beskrevet i en eksempelsamling eller

artikelsamling, dette har der desværre ikke indtil nu været sat ressourcer af til.

For tiden er der meget fokus på brugerinddragelse/kommunikation og handleplaner. Personalet er i gang med at metodeudvikle og har helt sikkert opbygget viden, samt fået nogle redskaber til at håndtere de dilemmaer der opstår i relationen når pædagogen og den udviklingshæmmede sammen skal omsætte servicelovens intentioner i praksis, men de har også lært at søge efter muligheder og at mulighedernes veje bliver til

mens man går på dem.

En anden udfordring ligger i at få omsat servicedeclarationer, handleplaner og diverse skriftligheder til borgerens individuelle «sprog», eks. via visualisering. Jeg ser store fremtidsmuligheder indenfor teknologien. Dog kan det undre en at fokus på produktudvikling af kognitive hjælpemidler stadig har en lille plads i vores samfund!

KomSi KomSa har på en lang række områder kastet sine frø – frø der spirer, blomstrer og på ny atter kaster frø, når blot de rette betingelser er tilstede. Eller sagt på en anden måde – Dynamisk kommunikation er den menneskelige udviklingsnøgle.

” at hvert sted også har en målrettet kommunikationspolitik

” men i løbet af 5 år har ca. 600 mennesker deltaget i kurser

En Kærlig hånd til kommunikation På mine præmisser

- Før var jeg en klient, nu er jeg et unikt menneske med mine egne erfaringer og egen måde at kommunikere på
- Før kunne jeg ikke gøre mine ønsker –håb – og længsler til handlinger, i dag fremstår der næsten altid en mulighed
- Før nåede jeg sjældent at kommunikere færdig, i dag får jeg da muligheden
- Før var det ofte pædagogen der traf et valg, i dag er det langt hyppigere mig selv
- Før tog de ikke mine signaler alvorligt, i dag bliver der fulgt op på mange af mine initiativer
- Før blev jeg bedt om at dæmpe mine bevægelser og lyde, i dag bliver de tolket som en del af min udtryksform
- Før var jeg utryk og vidende om hvad der skulle ske, i dag oplever jeg forudsigelighed og tryghed
- Før var der kun få der forstod mig, i dag er mange barrierer nedbrudt og fælles koder bygget op
- Før så de altid kun mine handicaps, i dag ser de mine ressourcer og styrker dem
- Før havde jeg svært ved at udtrykke mine ønsker og behov, i dag har jeg fået alternativer

Hvorfor strukturere tjenestetilbud til menn

Tankemodell og metode

Denne artikkelen er første del av til sammen to artikler, hvor jeg legger frem en tankemodell og en metode. Mennesker med utviklingshemning eller autisme har det til felles, at de er ualminnelig prisgitt sine nærpersoners tanker, holdninger og handlinger. I vårt arbeid med å bidra til verdige dagligliv også for dem, er vi avhengig av gode verktøy som favner både tanke og handling. Mitt ønske er å presentere noen slike. Denne artikkelen beskriver tanker jeg mener bør ligge til grunn for ethvert tjenestetilbud til denne gruppen. Neste artikkel, i SOR Rapport nr. 1/2004, beskriver konkret metodikk i tilrettelegging av strukturerte tjenestetilbud med høy grad av brukermedvirkning, med praktiske eksempler på gjennomføring av planmøte med tjenestemottakere på forskjellig funksjonsnivå.

Mitt erfaringsgrunnlag er i hovedsak bofelleskap og liknende mellomstore sosiale systemer som involverer mange tjenesteytere. Tankemodellen preges av det. Det betyr ikke at den ikke har gyldighet i mindre systemer – som for eksempel en familie – men at tankene jeg legger frem til en viss grad må leses inn i den sammenheng hvor de er tenkt, og så tilpasses situasjonen hvor de ønskes brukt. En modell er nødvendigvis en forenkling, skapt for å demonstrere et prinsipp. Forenkling krever generalisering. Mitt mål er slett ikke at enhver person med kognitiv funksjonshemning skal defineres ut fra min modell. Jeg har derimot et håp om at modellen skal være tøyelig nok til å kunne tilpasses hver person med kognitiv funksjonshemning og deres livssituasjon, uten helt å miste sin form.

Det er mange som har bidratt til det jeg her legger frem, uten at de av den grunn skal behøve å gå god for innholdet: Overlege Ivar Mæhle ved Habiliteringstjenesten i Helse Bergen. Wencke Heggøy, hjelpepleier 1 samme sted, som i løpet av ti glitrende små minutter ga tankene mine en ny retning og ny dimensjon. Deltakerne i «kursprosjekt 2» samme sted. Tonny Hope, den første pårørende jeg forhandlet frem et kommunalt tjenestetilbud med. Daværende soneleder Liv Erichsen, som lot meg gjøre det. Luke Moynahan, som generøst ville dele sitt be-

grep «Turnusland» med meg. Og ikke minst de tre vernepleierne som har lest og kommentert denne artikkelen underveis: Sølvi Linde, Bente N. Owren og Geir Ove Eide.

Om tankemodellen

Utgangspunktet er tre grunnleggende forhold:

- Personer med utviklingshemning eller autisme har generelt behov for forhøyet grad av struktur og forutsigbarhet i dagliglivet.
- Måten tjenestetilbud til denne gruppen organiseres kan i seg selv være en betydelig leverandør av omskiftelighet og uforutsigbarhet for tjenestemottakerne.
- Personer med utviklingshemning har nå lovfestet rett til en høy grad av selvbestemmelse og brukermedvirkning i dagliglivet, gjennom Lov om sosiale tjenester, §6A.

En grunnleggende utfordring i tilrettelegging av tjenestetilbudene blir da: Hvordan skape forhøyet grad av struktur i tjenestemottakers dagligliv, i en tjenesteorganisering hvor mange faktorer motvirker nettopp dette, på en måte som ivaretar tjeneste-

mottakers rett til selvbestemmelse?

En tankemodell kan aldri fange opp alle faktorer. Det er heller ikke hensikten. For selvsagt har tjenestemottakere andre behov enn forhøyet grad av struktur. Og selvsagt må tjenesteytere ha flere egenskaper enn evnen til å arbeide tydelig og forutsigbart. Tankemodellen tar her snevre utsnitt av en kompleks helhet, og presenterer en utfordring: Hvordan ser et gitt tjenestetilbud ut, i dette

» Hvordan skape forhøyet grad av struktur i tjenestemottakers dagligliv

perspektivet?

Behovet for struktur

Noe av grunnlaget for vår funksjon som sosiale individer, handler om at vi kjenner oss igjen i hendelsene i vårt dagligliv. At vi opplever å forstå hva som foregår. At folk rundt oss opptrer omtrent slik vi forventer. At vi oppfatter nok av «reglene» i hver situasjon til å kunne handle, og i hovedsak lykkes. At vi har kontroll over det som skjer med oss. Kort sagt: Vi mennesker har generelt behov for at verden ikke skal være et kaotisk og uforståelig sted – hvor ting bare skjer rundt oss, og med oss, uten at vi forstår hvorfor, eller kan øve innflytelse på det som skjer.

Et sentralt begrep i denne forbindelse er *struktur*. Hva kjennetegner høy grad av struktur i dagliglivet? Min definisjon er slik: *Ved høy grad av struktur vil dagliglivet i hovedsak bestå av repeterende, faste mønstre av hendelser som er lett forståelige, gjenkjennelige og forutsigbare for personen det gjelder.* Tilsvarende vil det i dagligliv med lav grad av struktur være overvekt av lite forståelige og lite gjenkjennelige hendelser, med liten grad av forutsigbarhet. Graden av struktur kan ut fra denne definisjonen vurderes ut fra tre faktorer:

- *Er hver av dagliglivets hendelser lett forståelige?*
- *Opptrer disse forståelige hendelsene så likt hver gang at de lett gjenkjennes når de inntreffer igjen?*
- *Opptrer disse forståelige og gjenkjennbare hendelsene i så repeterende mønstre at det er lett å forutsi dem? Eller kan de forutses gjennom lett tilgjengelig og lett forståelig informasjon?*

» En modell er nødvendigvis en forenkling, skapt for å demonstrere et prinsipp



Thomas Owren er vernepleier, ansatt i Bergen Kommune, Åsane bydel og har FOs veiledergodkjenning. Han har arbeidet i flere bofelleskap, og har yrkeserfaring fra både kommunal tjenesteyting og habiliteringstjeneste.

Mennesker med utviklingshemning eller autisme?

Med andre ord: Forstå hva som skjer i hver situasjon, gjenkjenne situasjonene når de inntreffer igjen, og kunne forutsi situasjonene før de inntreffer.

Spørsmålet om nok variasjon blir dermed først interessant når dagliglivet er forståelig, gjenkjennelig, og forutsigbart nok til å gi et godt grunnlag for trygghet og mestring. Eksakt hvor behovene til hver enkelt av oss befinner seg på denne akse mellom repetisjon og variasjon vil selvfølgelig variere: Noen må hoppe i fallskjerm for å føle at de lever. Andre av oss liker best å kunne finne tøflene på fast plass under sengen hver morgen.

Et annet sentralt begrep er *generalisering*. To kaffekopper kan være svært forskjellige. De er likevel begge kaffekopper, har samme funksjon, og brukes på samme måte. Og ferdighetene i bruk av kaffekopp kan overføres til stadig nye varianter av arten. Når det gjelder hendelser i dagliglivet blir spørsmålet: Hvor like må to situasjoner være, før jeg oppfatter dem som det samme? Ingen av dagliglivets situasjoner er identiske. Likevel vil de ofte likne nok til at jeg kan identifisere dem og forstå hva som forventes. I hvilken grad jeg mestrer hver ny situasjon, vil da blant annet avhenge av min evne til å oppfatte likhetstrekk med tidligere situasjoner, og ta i bruk tidligere opparbeidete ferdigheter.

Et tredje sentralt begrep er *motivasjon*. At en aktivitet er forståelig, gjenkjennbar og forutsigbar gjør den ikke automatisk positiv og ønskelig. Men sannsynligheten for at jeg ønsker å delta vil kunne øke kraftig, om en potensielt positiv aktivitet også synes forståelig, gjenkjennbar og forutsigbar for meg.

Mennesker med psykisk utviklingshemning eller autisme er alle forskjellige fra hverandre. Mer forskjellige enn folk flest, tenker jeg ofte. Men generelt vil personer

med disse diagnosene ha mindre evne enn folk flest til å tåle, oppfatte, velge ut, tolke, sortere, lagre og bearbeide sanseinntrykk og informasjon. Med dette følger også nedsatt evne til å generalisere. Dette gir et generelt behov for at dagliglivet og dagliglivets situasjoner tilrettelegges i mer ordnede mønstre og med større tydelighet enn hos folk flest. I tillegg vil det kunne gi behov for at de situasjonene som skal kunne gjenkjennes som like, tilrettelegges slik at de gjennomføres med større likhet enn folk flest ville hatt behov for.

Hos en del er disse behovene så store at de kan ha vansker med å fungere i «normale situasjoner» med «normalt» strukturnivå.

Resultatet kan være forskjellige former for utfordrende atferd, enten det dreier seg om uro, vold og trusler på den ene siden, eller passivitet og hjelpavhengighet på den andre.

Tjenestetilbud til denne gruppen bør dermed generelt tilrettelegges slik at de kompensere for funksjonshemning også på dette om-

rådet. Slik jeg ser det vil dette alltid være et relevant hensyn, ikke bare der det er innlysende at lav grad av struktur skaper problemer: Hverdagen vår skal være et godt sted å være. Den skal ikke til enhver tid strekke oss til yttergrensene av hva vi tåler.

Organiseringen av tjenestene – livet i turnusland

Personer med utviklingshemning eller autisme vil ofte motta tjenester fra mange forskjellige tjenesteytere. I bofellesskap hvor tjenestemottakerne har mer enn lett tilsynsbehov, vil som regel hver tjenestemottaker måtte forholde seg til 10 – 20 ulike tjenesteytere i

løpet av hver måned. Erfaringsmessig vil tjenesteytere ha en tendens til utføre slike tjenester på ganske forskjellige måter, om det ikke arbeides aktivt og kontinuerlig med tiltak for å motvirke dette. Sett i lys av diskusjonen om behovet mennesker med utviklingshemning eller autisme har for forhøyet grad av struktur, er dette problematisk. For noen tjenestemottakere vil det kunne være svært problematisk.

Det å bo der andre har sin arbeidsplass er spesielt. Slik jeg ser det, er det særlig tre faktorer som kan vanskeliggjøre livet i «Turnusland», om man er avhengig av mye bistand i dagliglivet:

- Den iboende karakter miljøfaglige tjenester har,
- At tjenesteytere som arbeider i turnus er vanskeligere å koordinere, og
- At tiltak for å koordinere tjenesteytingen ofte ikke prioriteres.

Miljøfaglig arbeid er arbeid som kan utføres på mange måter. Det vil som regel finnes mange handlingsalternativer av høy kvalitet. Og hva som er den mest riktige handlingen i en gitt situasjon kan variere sterkt, både ut fra situasjonen og tjenestemottakerens egne handlinger. Det er ikke mulig å

forutsi alle mulige situasjoner. Miljøarbeid må dermed i mange tilfeller være mer styrt av overordnede prinsipper og mål, enn av detaljerte prosedyrer. Dette gjør at tjenesteytere som i fellesskap skal levere et tjenestetilbud ikke bare må etablere en felles forståelse av mål og prinsipper i arbeidet med tjenestemottaker, men også felles utøvelse av skjønner, ut fra felles normer.

Oftest vil et tjenestetilbud inneholde bistand til gjennomføring av dagliglivets gjøremål. Det at tjenesteytingen utspiller seg i dagliglivets vante situasjoner, kan komplisere etableringen av lik, personuavhengig tjenesteyting. Allerede før vi møter tjenestemottaker første gang, har vi oppfatninger av hvordan gulv vaskes, hvor ofte det trengs, hvordan man dusjer, hvordan man motiverer andre, hvordan man møter konflikt. Og oppfatningene hos de forskjellige vil kunne være svært ulike. I vår tolkning av tjenestetilbudet vi skal yte vil hver av oss ha med seg egne erfaringer fra tilsva-

„ Vi mennesker har generelt behov for at verden ikke skal være et kaotisk og uforståelig sted

„ hva som er den mest riktige handlingen i en gitt situasjon kan variere sterkt

„ Tjenestetilbud til denne gruppen bør dermed generelt tilrettelegges slik at de kompensere for funksjonshemning også på dette området

ende situasjoner i eget dagligliv. Mange vil også ha erfaringer fra tilsvarende situasjoner med andre tjenestemottakere. Det vil derfor alltid være et relevant spørsmål hva som til enhver tid egentlig styrer personalets atferd.

Turnus er en praktisk måte å organisere døgnkontinuerlige tjenester på. Men den medfører nødvendigvis at de forskjellige ikke er på jobb samtidig. Da ser de heller ikke hverandres tjenesteutførelse. I mange tilfeller vil det være mer enn en tjenesteyter på jobb om gangen. Hvem som jobber sammen vil også variere, men alle vil ikke nødvendigvis ha vakter sammen med alle andre. Det behøver heller ikke være slik at de som arbeider samtidig observerer særlig mye av hverandres utførelse. En årsak til dette er at mye arbeid i bofellesskap utføres alene med tjenestemottaker i dennes leilighet. Andre som er på jobb vil som regel ha oppgaver annetsteds. Det er dermed en del faktorer som hemmer «naturlig» koordinering av personalatferd gjennom observasjon og modellering.

Andre midler til å koordinere tjenesteyterne – som verbal utveksling og skriftlige retningslinjer – blir da desto viktigere. Relevante spørsmål blir: I hvilken grad utveksler tjenesteyterne konkret informasjon om arbeidet de utfører? I hvilken grad koordineres de av det som utveksles? Og hvor mange av tjenesteyterne er reelt involvert i diskusjonen om det faglige grunnlaget for tjenestene, utarbeiding av mål for hver tjenestemottaker, og de konkrete metodene i tjenesteytingen? Når det gjelder bofellesskap vil det være en sjeldenhet at samtlige tjenesteytere samles. Dette gjør det vanskelig å ta opp problemstillinger i plenum, og svekker tjenesteyternes mulighet til å nå frem til enighet og felles forpliktelse. I de fleste bofellesskap gjennomføres jevnlig personalmøter, men disse samler som regel kun deler av personalgruppen om gangen. Videre spredning av informasjon baseres da på møtereferat og beskjedbøker, som forutsettes lest

etter hvert som de øvrige kommer på jobb. Som hovedmetode til koordinering av tjenesteyternes arbeid, fungerer dette i min erfaring svært lite tilfredsstillende. Erfaringsmessig vil det være vanskelig nok å spre selv enkel informasjon på denne måten. Som middel til å skape felles oppfatninger om hvilke tjenester som skal utføres, hvordan de bør utføres, og hvorfor de bør utføres slik fremstår metoden som direkte utilstrekkelig.

De neste relevante spørsmålene blir da: Foreligger skriftlige retningslinjer for

hvordan arbeidet skal utføres? Blir disse fulgt? Erfaringsmessig kan dette være svært varierende. De fleste steder vil det foreligge skriftlige retningslinjer, men ofte synes det å være slik at det som er skriftliggjort bare representerer *en* av mange parallelle tilnærminger som utøves i praksis. Ofte har bare en liten del av tjenesteyterne vært involvert i utarbeidingen av retningslinjene. Dermed gjenspeiler ikke retningslinjene noen reell enighet i personalgruppen, og hvor forpliktet resten oppfatter seg vil kunne variere sterkt. Mine egne erfaringer tilsier at tjenesteytere i bofellesskap i praksis ofte kan være like styrt av egne oppfatninger og muntlige overleveringer fra hverandre, som av de skriftlige retningslinjer som måtte foreligge.

Dette trenger ikke bety at hver tjenesteyter har lav kompetanse: Jeg opplever ofte at hver enkelt tjenesteyter kan utføre arbeid med utmerket kvalitet, men at det totale tilbudet likevel blir uhensiktsmessig for tjenestemottaker fordi man arbeider så ulikt. Dette problemet er i utgangspunktet kompetanseuavhengig: Det er ikke bedre med 20 faglærte som arbeider lite koordinert, enn 20 ufaglærte som arbeider lite koordinert. En enkel metafor vil være en gruppe roere i båt: Selv om alle ror intenst og så godt de kan, kommer de ikke langt, så lenge de ror mot forskjellige mål, og i utakt.

Når så en tjenestemottaker mottar tjenester fra 10 – 20 ulike tjenesteytere hver måned, risikerer han eller hun altså å måtte forholde seg til eksempelvis 10 – 20 ulike morgensituasjoner, 10 – 20 ulike måltidssituasjoner, 10 – 20 ulike reaksjonsmåter i konfliktsituasjoner, 10 – 20 ulike oppfatninger om tjenesteyters rolle, 10 – 20 ulike oppfatninger om tjenestemottakers rettigheter: Hvis det ikke har vært arbeidet aktivt og kontinuerlig med å strukturere tilbudet, og etablere felles forståelse og utøvelse blant samtlige tjenesteytere. Et slikt dagligliv ville kunne være problematisk for de fleste, uansett kognitiv funksjon. Slik kan selve organiseringen av tjenestene i seg selv bli til alvorlig hinder for å levere tjenester som samsvarer med en tjenestemottakers behov for struktur, oversikt og forutsigbarhet. Struktur er slett ikke det eneste et menneske med utviklingshemning eller autisme har behov for. Men i mange tilfeller vil lav grad av struktur i dag-

liglivet også blokkere for muligheten til dekke andre behov.

Min påstand er at dagens organisering av tjenestene i mange tilfeller resulterer i tjenestetilbud preget av mangelfull koordinering, at dette generelt fører til at mye godt arbeid og mange gode krefter skusles bort, og at det i mange tilfeller bidrar til å *skape* problemer både for dem som mottar tjenestene og for dem som yter dem. Eksempelvis forverring av forskjellige former for utfordrende atferd hos tjenestemottaker – som uro, vold og trusler, eller passivitet og hjelpavhengighet. Våre tjenestemottakere stiller ikke bare krav til hver enkelt av oss som tjenesteytere: De stiller i mange tilfeller vel så store krav til vår evne og vilje til å samarbeide.

» **Våre tjenestemottakere stiller ikke bare krav til hver enkelt av oss som tjenesteytere**

En ny tid: selvbestemmelse og medvirkning

Kapittel 6A i Lov om sosiale tjenester trådte i kraft 1. januar 1999. Her slås det fast at tjenestetilbudet

til personer med psykisk utviklingshemning så langt som mulig skal utformes i overensstemmelse med deres selvbestemmelsesrett¹. Tjenestemottaker skal bestemme så mye som mulig selv. I rundskrevet til loven følges dette opp med å spesifisere en del konkrete rettigheter¹¹. En av dem er fravær av tvang: Inngrep med elementer av tvang og makt skal kun finne sted som siste utvei for å avverge umiddelbar vesentlig skade på tjenestemottaker selv, andre personer, eller materielle ting. Og kan man løse konflikten på annet vis, så skal man det. Også der dette kommer i konflikt med faglige hensyn. Det stilles i tillegg en rekke andre forutsetninger for slike inngrep. En annen rett som nevnes er retten til å ikke bli utnyttet, med bruk av tegnøkonomi som eksempel: Tjenesteyting hvor tjenestemottakers tilgang til egne penger, eiendeler eller rettigheter gjøres betinget av ønsket oppførsel har dermed vært ulovlig siden 1999.

Når vi nå skriver 2003 bør det ikke herske tvil om at mennesker med psykisk utviklingshemning faktisk har rett til å bestemme selv, der dette ikke fører til vesentlig skade, eller kommer i konflikt med andres rettigheter. Dette vil også gjelde der tjenesteytere, hjelpeverge eller pårørende oppfatter valgene de gjør som uheldige. Man kan spissformulere dette: Mennesker med utviklingshemning har også rett til å gjøre dumme valg. Også der de ikke selv forstår konsekvensene. Snart fem år etter at kap. 6A trådte i kraft, synes denne kunnskapen fortsatt å være forbausende lite integrert hos mange av oss som tilrettelegger tjenester i bofellesskap: Fortsatt vil man mange steder med den

» **Når det gjelder bofellesskap vil det være en sjeldenhet at samtlige tjenesteytere samles**

største selvfølge begrunne inngrep i tjenestemottakers selvbestemmelsesrett med «fornuft» og tjenestemottakers «eget beste».

Tjenestetilbudet skal ivareta tjenestemottakers selvbestemmelsesrett. På den annen side skal vi som tjenesteytere yte reelle og konkrete tjenester til tjenestemottaker. Konsekvensen av 6A bør ikke være å «la det skure». I mange tilfeller vil aktiv påvirkning, veiledning, verbal og fysisk ledelse, og hjelp til å ta valg være viktige komponenter i daglig tjenesteyting til mennesker med utviklingshemning eller autisme. Men avgjørende momenter blir i hvilken form påvirkningen opptrer, hvordan tjenestemottaker stiller seg til vår påvirkning, og at vi på et visst punkt faktisk godtar tjenestemottakers endelige avgjørelse, der avgjørelsen ikke rokkes av vår på-

virkning, og ikke gir fare for vesentlig skade.

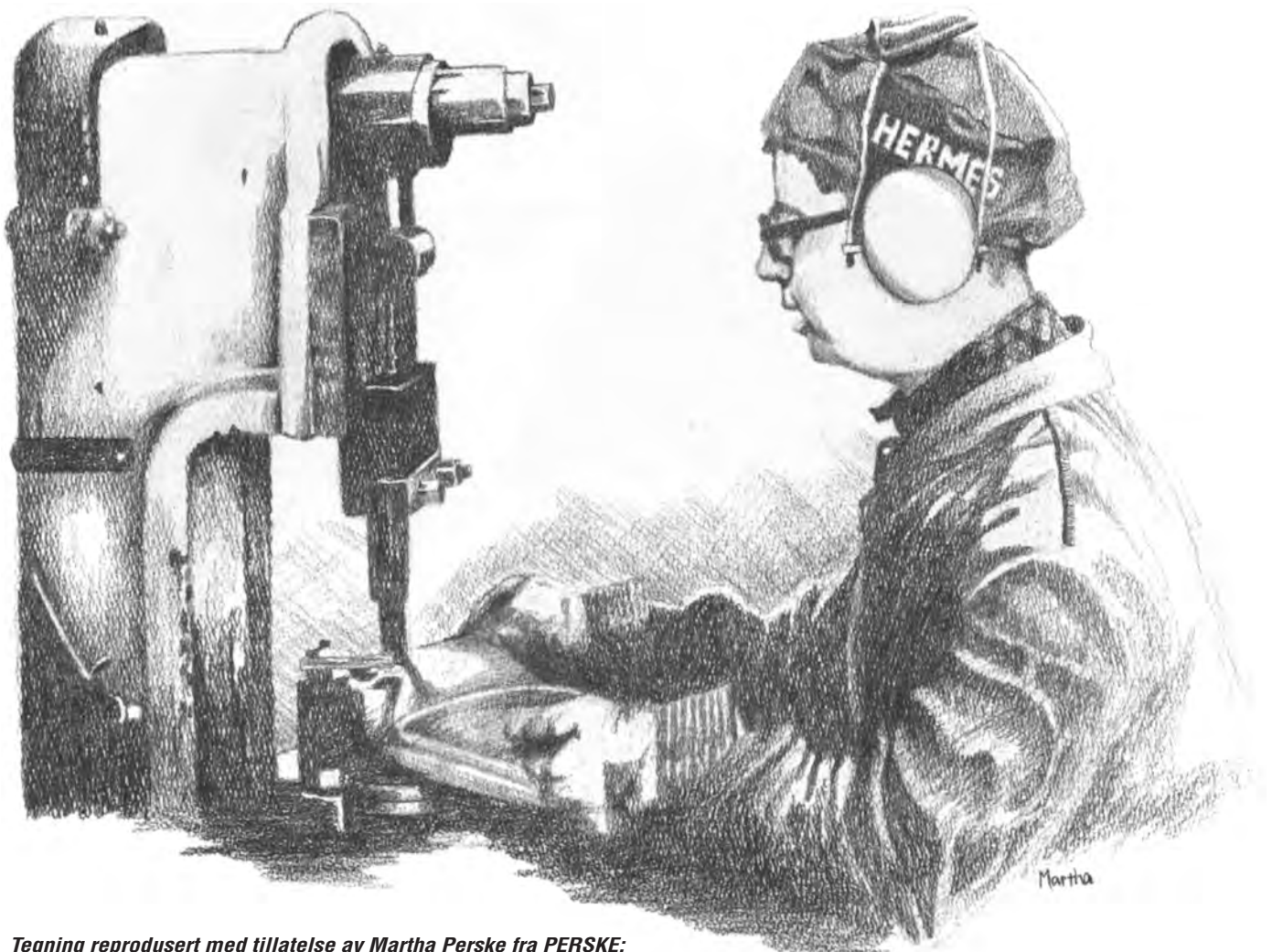
I ethvert tilbud som virkelig skal være et tilbud, må tilbudet kunne avslås. Det avgjørende blir da hvordan vi presenterer vårt tilbud om bistand i hver situasjon, og hvordan tjenestemottaker responderer. I den grad målet er å påvirke tjenestemottaker til noe denne ikke selv har funnet på, for eksempel å gjennomføre en dusj, blir vår utfordring å presentere tilbudet slik at tjenestemottaker synes det er god idé, og blir med. Røkke-utvalget stilte fire kriterier for vurdering av tvang og makt: Grad av påvirkning, grad av motstand, grad av ubehag og grad av sosial validitetⁱⁱⁱ.

Det er disse kriteriene vi må ha med oss inn i enhver situasjon og samhandling med tjenestemottaker: Hva gjør vi? Hvordan reagerer tjenestemottaker?

Er vår handling ubehagelig for tjenestemottaker? Er dette en sosialt akseptert måte å oppføre seg overfor andre voksne mennesker i vårt samfunn?

I mai 2001 vedtok Bergen Bystyre retningslinjer for kvalitetsutvikling og kvalitetssikring i bofellesskap^{iv}. Her ble det spesifisert seks kvalitetsmål for utviklingshemmete i bofellesskap i Bergen Kommune, hver med flere delmål. Delmål 2.1 lyder: «Den enkelte tjenestemottaker, pårørende eller verge/hjelpeverge skal tas med på råd ved utforming eller endring av tjenestetilbudet». Det presiseres også at tjenestemottaker ikke bare skal høres, men faktisk skal ha vesentlig innflytelse på det endelige resultatet. Dermed skal i utgangspunktet alle tjenestetilbud i bofellesskap i Bergen Kommune utformes i samråd med tjenestemottaker eller dennes representant. I min erfaring skjer dette fortsatt bare unntaksvis. Relevante spørsmål blir da: Hva er egentlig innholdet i det tjenestetilbudet som ytes? Hvem har bestemt dette? Hva styrer egentlig personalets atferd? Hvilke mål arbeides det mot? Og hvem har vært med på å definere disse målene?

„ I mange tilfeller vil aktiv påvirkning, veiledning, verbal og fysisk ledelse, og hjelp til å ta valg være viktige komponenter i daglig tjenesteyting



Tegning reproduisert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

En avtale om tjenestetilbud må nødvendigvis springe ut fra flere hensyn: Tjenestemottakers uttrykte mål og ønsker, hjelpeverges mål og ønsker på vegne av tjenestemottaker, pårørendes ønsker, vedtatte samfunnsnormer for slik tjenesteyting, overordnede rammer og mål for tjenestene, tilgjengelige ressurser, faglige hensyn, og tilgjengelig fagmetodikk. Og ut fra miljøarbeidets iboende karakter, bør avtalen om tjenestetilbud spesifisere både *hva* som skal utføres og *hvordan*. Utformingen av et tjenestetilbud må slik være et resultat av forhandling, og avveining mellom flere hensyn. I min erfaring vil det som regel være mulig å komme til enighet om utformingen av tjenestetilbudet, med en viss porsjon kompromissvilje og kreativitet hos alle aktører. Også der avstanden synes å være stor. Når utgangspunktet er at hjelpeverge og pårørende skal ha vesentlig innflytelse på tjenestetilbudet, blir vår første oppgave å finne ut hva de er opptatt av, på vegne av tjenestemottaker. Neste oppgave blir så å forene deres tanker og ønsker med faglige og praktiske hensyn. Det å involvere pårørende og hjelpeverge i både utfordringer og arbeidet med å finne løsninger, legger et grunnlag for samarbeid, og fore-

” å involvere pårørende og hjelpeverge i både utfordringer og arbeidet med å finne løsninger, legger et grunnlag for samarbeid

bygger konflikt. Slik jeg ser det, vil en konsekvens av 6A være at fagpersoner nå i langt større grad enn tidligere må være i stand til å både forklare og «selge» metodene de ønsker å bruke for faglig «utenforstående». Klarer de ikke å skape forståelse og aksept for en metode med utgangspunkt i tjenestemottakers beste, vil de sannsynligvis heller ikke kunne ta den i bruk. Etter mitt skjønn er dette både en ønskelig og nødvendig kvalitetssikring av tjenestetilbud, og en god målestokk for metoders sosiale validitet. Selv om dette i noen tilfeller fra et faglig perspektiv klart kan begrense tilbudet man kan gi tjenestemottaker, fordi metoden som ønskes iverksatt ikke aksepteres av tjenestemottaker, hjelpeverge eller pårørende.

Formelt kan man tenke seg at partene i en slik avtale om et tjenestetilbud er kommunen på den ene siden, tjenestemottaker på den andre. I praksis vil avtalen ofte være resultat av et samspill over tid mellom hjelpeverge, pårørende, bruker, faglig ansvarlig, primærkontakt/miljøterapeut, og ikke minst personalet som skal utføre tjenestene i det daglige. Hvor mye hjelpeverge og pårørende kan og vil engasjere seg, vil nok variere. Jeg ser det slik at vi på tjen-

esteytersiden uansett har et klart ansvar for å invitere til samarbeid, og tilrettelegge for høyest mulig grad av deltakelse og engasjement.

Avtalen om tjenestetilbud bør være så detaljert at det fremstår som en beskrivelse av ønsket personalatferd: Altså en samling faste, daglige rutiner for personalet, samt retningslinjer for spesielle situasjoner. Dette kan samles i en *tjenesteperm*, altså en oversikt over de tjenester tjenestemottaker skal tilbys. Noen kaller dette *brukerperm*. En slik tjenesteperm vil i praksis fungere som arbeidsinstruks for personalet, og bør i kortfattet form inneholde all den informasjon de trenger i sin daglige tjenesteyting. En tjenesteperm vil erstatte tidligere tiders «prosedyrepermer» og «miljøpermer». Et vesentlig poeng er jo nettopp at det ikke skal foreligge prosedyrer eller rutiner i tjenesteytingen som ikke er tilgjengelig for tjenestemottaker og hjelpeverge. I en slik tjenesteperm må det gå frem hvilke tjenester som skal ytes i alle aktuelle daglige situasjoner. Eksempelvis: Hva skal kommunens tjenestetilbud til Ole være når han blir sint og slår etter oss under tannpussen? Hvordan kan vi lettest hindre skade, dempe konflikten, og forebygge bruk av tvang og makt i situasjonen? Hovedfokus må nødvendigvis være på tilrettelegging og forebygging. Dernest må vi ha en plan for håndtering av de situasjoner som likevel oppstår. Denne planen må ivareta både Oles rettigheter og behov, og andres rettigheter og behov. Også våre.



Tegning reproduisert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

Tegning reproduisert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971-1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).



Når en tjenestemottaker med kognitiv svikt skal bestemme så mye som mulig selv, må tjenestetilbudet legge til rette for dette. De daglige rutinene bør inneholde faste situasjoner hvor tjenestemottaker deltar i planlegging. Dette kalles ofte *planmøte*. I planmøtet utveksler tjenesteyter og tjenestemottaker informasjon, forhandler, og planlegger dagen i fellesskap. Dette er slett ikke bare for de best fungerende: Planmøte kan tilrettelegges for tjenestemottakere på alle funksjonsnivå, og kan være et sentralt virkemiddel i forebygging av alle former for utfordrende atferd. Hvor ofte det bør legges opp til planmøter avhenger av tjenestemottakers funksjonsnivå: Behovet kan variere fra ukentlig, til mange ganger daglig. Mange tjenestemottakere vil trenge hjelpemidler for å delta i slik planlegging, og planmøter må gjennomføres på en måte tjenestemottaker forstår og kan nyttiggjøre seg. Neste artikkel, i SOR Rapport nr. 01/2004, inneholder mer om planmøte som metode, og beskriver også praktisk tilrettelegging for tjenestemottakere på svært forskjellige funksjonsnivå.

» De daglige rutinene bør inneholde faste situasjoner hvor tjenestemottaker deltar i planlegging

Sammenheng mellom avtale og praksis

Til slutt: Når det så foreligger en avtale med tjenestemottaker/hjelpesveger/pårørende om utformingen av et tjenestetilbud, må det kunne forventes sammenheng mellom det som er avtalt, og det arbeidet tjenesteyterne utfører i det daglige. Min påstand er at hvis tjenesteytere skal kunne oppfylle en avtale om et tjenestetilbud, må tjenesteytingen være koordinert: Tilbudet må ha en grunnleggende likhet, uavhengig av hvem som er på jobb. Selv om det er helg. Selv om det er ferietid. Hvor mange steder kan man med hånden på hjertet si at det er slik? Jeg har tre ønsker for fremtiden, når det gjelder tjenesteytingen i bofellesskap og liknende tjenestesteder: For det første skulle jeg ønske at tjenestestedene i fremtiden på en helt annen måte enn i dag legger til rette for kontinuerlig og reell involvering av alt personale som inngår i tjenestetilbudet. Også vikarer og helgeansatte. Felles forståelse og lik personlatferd kan ikke vedtas: Det må skapes. For

det andre skulle jeg ønske at vi fagpersoner som tilrettelegger tjenestetilbud i langt større grad tar innover oss de grunnleggende intensjonene i kapittel 6A, og skaper tjenestetilbud som ivaretar tjenestemottakers behov for både struktur og selvbestemmelse. For det tredje skulle jeg ønske at pårørende og hjelpeveger i et helt annet omfang enn tidligere stiller *krav*: De skal kunne forvente å være med i utformingen av tjenestetilbudet. De skal kunne forvente gode, koordinerte tjenestetilbud som ivaretar tjenestemottakers integritet og rett til selvbestemmelse. Og de skal kunne forvente tjenestetilbud som ikke i seg selv er kilder til overbelastning, uro og utrygghet for tjenestemottaker.

Noter

- i Lov om sosiale tjenester, §6A-1 Formål
- ii Rundskriv I-41/98 til lov om sosiale tjenester, Generelle merknader, s. 22-24
- iii NOU 1991:20 Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning
- iv Bergen Bystyre, sak 0178/01: «Kvalitetsutvikling og kvalitetssikring i bofellesskap».

Menneskerettigheter og menneskeverd

Menneskerettighetene gjelder for alle i Norge. De forplikter omsorgsapparatet, men ikke noe å være redd for. Tvert imot vil de som ønsker å yte god omsorg, kunne finne støtte i dette regelverket og de grunnleggende prinsipper som ligger til grunn for dem.

Menneskerettighetene er viktige. Det har de fleste nok fått med seg. Men alle er kanskje ikke like klar over *hva* de egentlig handler om. Jeg er heller ikke sikker på at alle vet at myndighetenes hovedoppgave er å sørge for at menneskerettighetene respekteres i *sitt eget land*. Her i Norge får vi inntrykk av at menneskerettighetene bare kan krenkes i andre land. Det som foregår her hjemme er helt automatisk i orden og derfor selvsagt ikke i strid med menneskerettighetene. Våre politikere viser mye ansvar for menneskerettigheter i andre land. Dessverre virker det som de ikke er tilsvarende interessert i det som kommer frem om krenkelser her hjemme. I hvert fall hører vi skjelden eller aldri at noen påpeker at det har skjedd brudd på menneskerettighetene.

Den som følger med i media og offentlig debatt vet at det dessverre foregår ting her i landet som innebærer at enkeltmennesker på en eller annen måte krenkes eller utsettes for nedverdiggende behandling. Vi husker rapporten som ble offentliggjort nylig om overgrep mot barnehjemsbarn i Bergen; offentlige beklagelser overfor krigsbarn og lobotomerte pasienter og diskusjonen om regulering av tvangsbruk i omsorgen for demente og utviklingshemmede. Alt dette er klare eksempler på behovet for å sette menneskerettighetene i Norge på dagsordenen.

Formålet med menneskerettighetene er å beskytte mennesker mot å bli utsatt for misbruk av makt i en eller annen form. Dessuten å verne om den enkeltes menneskeverd og selvrespekt. Den som prøver å finne ut litt mer, vil oppdage at menneske-

rettighetene verken er spesielt mystisk eller komplisert. Det dreier seg om et internasjonalt regelverk som fastslår hvordan offentlige myndigheter skal eller ikke skal behandle sine borgere. Reglene er utarbeidet av flere stater i fellesskap. Det enkelte land forplikter seg gjennom vedtak i nasjonalforsamlingen, hos oss i Stortinget. I virkelighetens verden er det ofte slik at det er mye lettere å skrive under fine erklæringer om menneskers rett til personlig integritet og til ikke å bli behandlet

på nedverdiggende måte, enn å følge opp gjennom praktisk handling. Media minner oss hver dag om at dette ikke bare er et norsk problem.

Norge har alltid hatt ambisjoner om å være i forkant i det internasjonale menneskerettighetsarbeidet samtidig som vi er forbausende lite flinke til å følge opp på hjemmebane. Det skjedde derfor noe viktig i mai 1999 da Stortinget vedtok «Lov om menneskerettigheter». Loven bestemmer at tre viktige menneske-

rettighetskonvensjoner skal ha status som norsk lov. Den fastslår også at hvis det oppstår motstrid mellom menneskerettighetene og annen norsk lov, skal menneskerettighetene gå foran. Et enstemmig Storting ønsket med dette å gjøre det klinkende klart at menneskerettighetene er juridisk bindende for alle i Norge. De kan ikke velges bort når noen mener de er til bry.

For oss alle var dette en viktig milepæl. Men kanskje spesielt for mennesker som befinner seg i en situasjon prisgitt andres omsorg eller som ellers

opplever at andre har stor makt over dem, slik som i fengsel, lukket psykiatrisk avdeling eller asylmottak.

Forutsetningen for at en slik lov som styrker individets rettigheter, skal få noen praktisk betydning, er at disse rettighetene er kjent. Vedkommende selv må vite at det går klare grenser for hva man skal behøve å finne seg i. I mange tilfelle er det også nødvendig at deres pårørende har denne innsikt. I tillegg er det en selvfølge at ledere og medarbeidere på alle nivåer innen den aktuelle omsorg har de nødvendige kunnskaper. Våre myndigheter er ikke spesielt flinke til å minne sine medarbeidere om at *alle* som på en eller annen måte representerer myndighetene, *kan* påføre den norske staten et ansvar under de internasjonale menneskerettigheter. Men det er et faktum. Den som ikke tror det kan studere Strasbourgdomstolens dom i saken som ble reist av Adele Johansen mot Norge for den behandling hun fikk av myndighetene og i første rekke Røa Barnevern i Oslo. Norge ble dømt for krenkelse av klagerens rett til respekt for sitt privat og familieliv slik det er beskyttet av Artikkel 8 i Den Europeiske Menneskerettighetskonvensjon.

Ingen ønsker vel å komme i den situasjonen. Derfor er det ikke urimelig å forvente at man faktisk får opplæring i menneskerettigheter. Hvordan skal man ellers være sikker på ikke å trå feil?

I Stortingsmelding nr. 21 for 1999–2000 – Handlingsplan for menneskerettigheter – sies det nettopp noe om dette på side 35:

„ Loven bestemmer at tre viktige menneskerettighetskonvensjoner skal ha status som norsk lov

„ Våre politikere viser mye ansvar for menneskerettigheter i andre land

Gro Hillestad Thune er advokat og juridisk rådgiver ved Norsk Senter for Menneskerettigheter.

(Foto: Flyktningerådet – Fredrik Naumann/Samfoto)

<http://www.nrc.no/NRC/thune.htm>

«All utdanning innenfor pleie- og omsorgssektoren bør ha undervisning om menneskerettigheter og de verdier som ligger til grunn for menneskerettighetskonvensjonene som Norge er bundet av. Regjeringen er særlig opptatt av å sikre at rettighetene til eldre og funksjonshemmede respekteres ... Det er derfor viktig at ansatte i pleie- og omsorgssektoren vet hvilke rettigheter brukerne har, blant annet til selvbestemmelse, privatliv, familieliv, personlig frihet, sikkerhet og høyest oppnåelig helsestandard.»

Enda er ikke så mye skjedd på utdanningsfronten. Situasjonen vil forhåpentligvis bli gradvis bedre, men som jeg har understreket så er viljen til å innrømme at alt ikke er like bra her i Norge, ikke så utbredt verken blant politikere eller byråkrater. Derfor trengs det press også for å sikre dem som allerede er utdannet og i arbeid, nødvendige kunnskaper og forståelse for hva menneskerettigheter er og hvilke krav de setter til den enkelte medarbeider. På alle områder er det vanlig at arbeidstakere informeres om de lover og regler som de forventes å følge. Etter at Menneskerettighetsloven ble vedtatt er det jo nettopp slik at menneskerettighetene er blitt norsk lov.

Min hensikt med å påpeke dette er å skape engasjement og interesse for å følge opp menneskerettighetene på alle nivåer i Norge. Jeg er nemlig helt overbevist om at dette vil føre til bedre omsorgsmiljøer – til fordel både for brukere og ansatte. En arbeidsplass hvor folk er bevisste sitt ansvar og i det daglige klarer å vise respekt for andre, er et godt sted både å høre til og besøke. Menneskerettighetene handler om nettopp dette. En danske professor og menneskerettighetsekspert fortalte meg at hver gang han skal holde foredrag om menneskerettigheter begynner han med å sitere Bibelen: «Du skal gjøre mot andre som du vil at andre skal gjøre mot deg». Etter hans mening er dette nesten som en kortversjon av menneskerettighetene. Det lyder kanskje litt for enkelt, men poenget er viktig nok. Den som i sitt arbeid lojalt følger dette prinsipp fra Bibelen, løper egentlig en liten risiko for å handle i strid med menneske-

rettighetene og dermed påføre norske myndigheter et ansvar. For ordens skyld så ligger det ingen nedvurdering av andre religioner. Samme prinsipp finner man egentlig overalt også innen human etisk tenkning.

En annen oppfordring er at vi i Norge på linje med mange andre land, får regler til vern om det som på engelsk heter «whistle-blowing» – den enkelte arbeidstakers rett til å si fra hvis han eller hun oppdager at det skjer krenkelser eller overgrep overfor pasienter, klienter, brukere eller hva man nå måtte kalle de mennesker man har omsorg for. De senere år er det dukket opp saker hvor ansatte har protestert mot den måten omsorgsmottakere er blitt behandlet på. Dette har ikke ført til noen takk fra overordnede. Snarere tvert imot. Det finnes flere eksempler på at de som har slått alarm, selv er blitt utsatt for saksjoner eller negative reaksjoner. I Oslo sendte en gruppe medarbeidere bekymringsmelding til overordnede i kommunen fordi de mente en utviklingshemmet i en omsorgsbolig ble så dårlig behandlet. Som takk, ble disse medarbeidere anmeldt til politiet for brudd på taushetsplikten!!!! Kommunen tok seg først bryet med å undersøke forholdet nærmere etter å ha fått sterk kritikk i media.

Slik kan vi ikke ha det hvis vi i det hele tatt mener alvor med å underskrive internasjonale menneskerettighetskonvensjoner. Blant de bestemmelse Norge har forpliktet seg til å respektere er retten til et effektivt rettsmiddel for den som fremmer seriøs anklage om at noens menneskerettigheter er krenket. Dette er en helt sentral rettsikkerhetsgaranti som blir illusorisk hvis pårørende eller ansatte skal kunne gis munnkurv eller knebles når de oppdager at noe er galt

over 18 år, uten rettslig handleevne og foreldrene var ikke lenger verge for henne i rettslig forstand fordi hun ikke lenger var mindreårig. Utfallet ble at mannen slapp straff til tross for å ha erkjent å ha begått en meget alvorlig forbrytelse mot et helt forsvarsløs menneske. Foreldrene klaget saken inn til Strasbourg og den nederlandske stat ble dømt. Dommerne i Menneskerettighetsdomstolen fant at jentas rett til respekt for sin private integritet, også beskyttet av artikkel 8 i EMK, var krenket i denne situasjon. Det ble lagt stor vekt på hennes sårbare situasjon som psykisk utviklingshemmet.

Det er neppe tvil om at det også finnes mennesker med utviklingshemning i Norge

Internasjonalt diskuterer man noe som kalles «dobbelt lojalitet» i slike situasjoner. Enkelt sagt er dette forholdet mellom den lojalitet man som medarbeider har til sin arbeidsgiver og den nødvendige lojalitet til de mennesker man har som oppgave å yte omsorg eller behandle. Dersom man skal være lojal mot menneskerettighetene er det ikke tvil om hvilken lojalitet som må gis prioritet når noen står overfor et konkret valg. Lojaliteten til det medmenneske som utsettes for dårlig behandling, krenkelser eller omsorgssvikt må og skal veie tyngst. Hvis denne retten til å si fra – blåse i fløyta – hindres gjennom forbud, påbud eller trussel om sanksjoner fra arbeidsgivers side, er det neppe forenlig med menneskerettighetenes ånd og bokstav. Støtte for dette standpunkt finner vi også i norsk rettspraksis gjennom en Lagmannsrettsdom som ble avsagt for noen år siden.

Alle land har som nevnt et hovedansvar for å håndheve menneskerettighetene hjemme hos seg selv. Likevel skjer det ikke alltid. Følgende dom avsagt av Strasbourg-domstolen mot Nederland illustrerer dette:

En ung jente bodde på en privat institusjon fordi hun var sterkt utviklingshemmet.

Hun ble voldtatt av en mann inne på institusjonen. Mannen, som ikke var ansatt der, ble avslørt og tilsto. Det viste seg da at den aktuelle lovgivning var til hinder for at det kunne reises straffesak mot ham, til tross for at han hadde erkjent å ha forbrutt seg mot jenta. Forklaringen var at tiltalte for voldtakt forutsatte begjæring fra den som var blitt voldtatt. I dette tilfellet var det ingen som hadde formell kompetanse til å fremme en rettslig gyldig begjæring. Hun var

over 18 år, uten rettslig handleevne og foreldrene var ikke lenger verge for henne i rettslig forstand fordi hun ikke lenger var mindreårig. Utfallet ble at mannen slapp straff til tross for å ha erkjent å ha begått en meget alvorlig forbrytelse mot et helt forsvarsløs menneske. Foreldrene klaget saken inn til Strasbourg og den nederlandske stat ble dømt. Dommerne i Menneskerettighetsdomstolen fant at jentas rett til respekt for sin private integritet, også beskyttet av artikkel 8 i EMK, var krenket i denne situasjon. Det ble lagt stor vekt på hennes sårbare situasjon som psykisk utviklingshemmet.

Det er neppe tvil om at det også finnes mennesker med utviklingshemning i Norge

„ alle som på en eller annen måte representerer myndighetene, kan påføre den norske staten et ansvar under de internasjonale menneskerettigheter

„ Dette er en helt sentral rettsikkerhetsgaranti som blir illusorisk hvis pårørende eller ansatte skal kunne gis munnkurv eller knebles når de oppdager at noe er galt

„ Du skal gjøre mot andre som du vil at andre skal gjøre mot deg

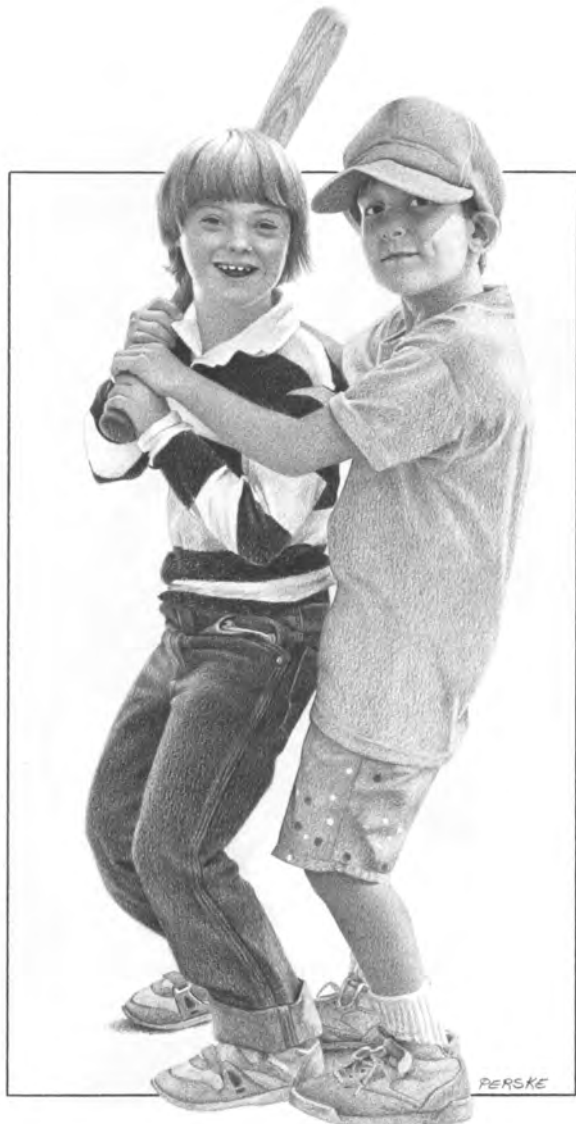
som ville kunne vunnet en sak i Strasbourg hvis de hadde vært hjulpet til å fremme en klagesak. I den senere tid er det kommet frem mye informasjon om behandling og ikke minst bruk av behandlingsmetoder som nok ville blitt møtt med stor skepsis blant dommerne i Strasbourg. En av deres oppgaver er å håndheve bestemmelsen i EMK artikkel 3 som fastslår at «Ingen må bli utsatt for tortur eller umenneskelig eller nedverdiggende behandling eller straff». Det kan ikke være tvil om at mange av de behandlings-

tiltak som ble omtalt blant annet under diskusjonen omkring kapitel 6A i Sosialtjenesteloven, ble opplevet som både nedverdiggende og umenneskelig.

Det er også fristende å peke på de overgrep som ble begått ved gjennomføringen

„ Utfallet ble at mannen slapp straff til tross for å ha erkjent å ha begått en meget alvorlig forbrytelse mot et helt forsvarsløst menneske

av HVPU reformen. Mennesker ble tvangsflyttet med den konsekvens at nære relasjoner og personlig trygghet gikk fløyten. Hvis vi anvender artikkel 8 og kravet om at det skal være rimelig forholdsmessighet mellom det man ønsker å oppnå og den personlige belastning som påføres den enkelte når myndighetene griper inn i menneskers liv, var det nok også her mange eksempler på brudd på menneskerettighetene. Så vidt jeg vet var det ingen som har reist dette som problem verken da det skjedde eller etterpå. Særlig overraskende er det imidlertid ikke. Det er nok den sørgelige sannhet at det fortsatt vil ta lang tid før norske politikere tar sitt ansvar med å beskytte folk i Norge mot menneskerettighetskrenkelser alvorlig.



Tegning reproduert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

Ny undersøgelse fra Formidlingscenter Øst:

Få handicappede i foreninger og i frivillige sociale organisationer

En undersøgelse som Formidlingscenter Øst netop har offentliggjort viser, at mange foreninger er tilbageholdende over for nye medlemmer, hvis der er tale om mennesker med handicap. Det er især spastikere, multihandicappede og udviklingshæmmede, som foreningerne ikke umiddelbart mener, kan deltage i foreningernes aktiviteter. Også i det frivillige sociale arbejde – besøgstjenester og sociale caféer/varmestuer – kan der spores en tilbageholdende indstilling over for nogle handicapgrupper.

Undersøgelsen, som er gennemført for Socialministeriet, viser at mennesker med handicap kun udgør ca. 1 pct. af medlemmerne i foreningerne. Blandt de frivillige i besøgstjenesterne står det ikke meget bedre til – også ca. 1 pct. – mens der i de sociale caféer er ca. 4,5 % frivillige med handicap. I alle tilfælde er det dog betydeligt under de ca. 6,5 pct. som mennesker med handicap anslås at udgøre af den samlede danske befolkning.

Foreningerne vil gerne have nye medlemmer og det frivillige sociale arbejde har brug for frivillige medarbejdere. Men i mange foreninger og frivillige sociale organisationer opfattes mennesker med handicap tilsyneladende mest som en social opgave – ikke som ressource.

Undersøgelsen baserer sig på to spørgeskemaundersøgelser Den ene er gennemført blandt ca. 800 foreninger i 5 udvalgte kommuner; den anden blandt godt 300 besøgstjenester og sociale caféer.

Læs mere om undersøgelsen «Handicap og frivillighed» på www.fc-east.dk, hvor hele rapporten også kan downloades gratis

Opprettelse av tilsynsutvalg for tjenester til psykisk utviklingshemmede i Bergen kommune

Bergen kommune har vedtatt å opprette et eget tilsynsutvalg for tjenester til psykisk utviklingshemmede i kommunen. Dette utvalget vil komme i tillegg til kommunens Inter kontroll og til Fylkesmannens kontroll med den enkeltes vedtak. Bergen bystyre besluttet opprettelsen av et slikt utvalg i april 2003.

Tilsynsutvalget skal ha fem medlemmer, sammensatt av 1 medlem fra Komite for helse, sosial og bydeler, 2 brukerrepresentanter og 2 fagkyndige. Medlemmene og personlige varamedlemmer, samt leder og nestleder oppnevnes av Komite for helse, sosial og bydeler for bystyreperioden, etter forslag fra Komite for helse, sosial og bydeler arbeidsutvalg.

Ordningen skal evalueres av bystyret våren 2005.

Utvalget har fått følgende mandat:

- Utvalget har til oppgave å føre tilsyn med at alle tilbud for utviklingshemmede drives i samsvar med lover, forskrifter og standarder vedtatt av kommunale myndigheter. Utvalget kan rette henvendelser til den kommunale administrasjon og fortløpende ta opp kritikkverdige forhold med ansvarlig kommunal myndighet.
- Utvalget skal kunne gjennomføre både varslede og uanmeldte tilsyn. Utvalget er selv ansvarlig for å innhente nødvendig samtykke hos hjelpeverge eller annen foresatt før tilsyn finner sted.
- Utvalget skal hvert halvår rapportere skriftlig til bystyret om sin virksomhet. Rapportene avgis til Komite for helse, sosial og bydeler som avgir innstilling før rapporten oversendes bystyret.
- Bystyrets kontor er teknisk sekretariat for utvalget. Utvalget ivaretar selv sekretariatsfunksjonen ut over dette.
- Komite for helse, sosial og bydeler gis myndighet til å foreta nødvendig presisering og detaljering av utvalgets mandat.

Tilsynsutvalget skal inngå som en del av bystyrets tilsyn i den forstand at utvalget skal ha en rådgivende funksjon for bystyret og bystyrets organ.

Utvalget skal være forankret i det organ som i dag ivaretar bystyrets tilsyns- og kontrollansvar på dette området, Komite for helse, sosial og bydeler.

Evaluering

Med utgangspunkt i at dette er en tilsynsordning som ikke har vært prøvd tidligere i Bergen kommunes nåværende politiske styringsmodell, legger en til grunn at det skal foretas en evaluering av ordningen, etter at denne har fått virke over en viss tid.

En antar at ordningen i løpet av første halvdel av neste valgperiode vil ha vært i funksjon så lenge at det kan foretas en evaluering og bystyredirektøren vil derfor anbefale at dette gjøres våren 2005.



Tegning reproduert med tillatelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971-1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

Pressemelding fra Stiftelsen SOR

STIFTELSEN ELI VINDEGGS FORSKNINGSFOND TIL FORDEL FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

vil i samarbeid med

NORGES RØDE KORS FORSKNINGSFOND TIL BESTE FOR PSYKISK UTVIKLINGSHEMMEDE

dele ut inntil kr. 250.000,- 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, opplæring og aktiv deltakelse fra mennesker med utviklingshemning.

Det 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 2004 til fondenes styre (i 8 eksemplarer)
v/ SORs sekretariat – Postboks 1050, 4682 Søgne.

Veiledning og søknadsskjema hentes fra SORs nettside:

www.sor-nett.no

SORs sekretariat: sor@sor-nett.no – Tlf. 38 16 50 60 – fax 38 16 50 61

Norsk nettverk for Downs Syndrom har landskonferanse i Kristiansund i mars 2004.
Mer informasjon finner du på <http://www.downsyndrom.no/>



Bokomtaler



Lettlest fra Lydbokforlaget –

Trykt bok og lydbok

Bøkene egner seg for dyslektikere, fremmedspråklige, afatikere, psykisk utviklingshemmede og andre med språkproblemer. Disse tre utgivelsene fra Lydbokforlaget dekker et stort behov for lettleste bøker *om voksne og for voksne*.

Dette er trykte bøker med lydbøker. Lydbok på CD ligger inne i de trykte bøkene. Bøkene har novelleform med få personer og få scener, og språket er enkelt med korte setninger og kjente ord. Den tekniske utformingen er tilrettelagt med godt lesbare fonter, korte linjer og god linjeavstand. Lydbøkene er innlest i moderat hastighet med ca 120 ord/min.

Utgivelsene er støttet av Norsk kulturfond. Se også: www.lydbokforlaget.no/lettlest

En historisk roman

Gunnar Staalesen: *Duen fra Bergen*

Hans Hoseløvs var forelsket i vakre Dyveke. Hun hadde mange beundrere. Kong Christian 2. ble presentert for den 15-årige Dyveke. To år senere var hun kongens elskerinne. Denne historiske kortromanen gir et innblikk i middelalderens sosiale liv i Bergen, og hendelsen gir en lyst til å lese mer om kongen og Dyveke.

Legende eller sannhet?

Anne B. Ragde: *Mysteriet i Nürnberg*

Året var 1828. En gutt på 16 år vaklet av gårde på gaten i Nürnberg. Gutten kunne knapt gå, og han kunne bare si noen få ord.

Senere, da han hadde lært å snakke, fortalte han at han i hele sitt liv hadde levd helt alene på et knøttlite rom. Han visste ikke hvem han hadde bodd hos. Han visste heller ikke hvem som var foreldrene hans.

Folk i Nürnberg tok seg av gutten. Men noen var redd for å bli avslørt og straffet, og de forsøkte å rydde gutten av veien.

Om å være annerledes

Stein Erik Lunde: *Faren min*

Faren hans har vært død i 10 år, men han husker godt hva han og faren gjorde sammen. Han har egen leilighet, og han besøker moren regelmessig. Men han kan ikke å godta at moren får en kjæreste som tar farens plass. Hovedpersonen har likehetstrekk med Mattis i *Fuglane* av Vesaas.

Samtidsroman

Arne Garvang: *Ingen kjenner dagen før solen går ned*

Kari er arbeidsledig arkitekt. Hun prøver alt for å skaffe seg jobb. Da hun får et tilbud fra Audun om å svindle banken for kr 500 000, slår hun til. Men alt går ikke etter planen.

PRESSEMELDING

Norsk Forbund for Utviklingshemmede – Landsmøte

Valg

Norsk Forbund for Utviklingshemmede avholdt landsmøte i Alta fra 16. til 19. oktober. Forbundet valgte ny forbundsleder. Helene Holand ble valgt med overveldende flertall. Hun har sittet i landsstyret i forrige periode og har tillitsverv i NFU Buskerud fylkeslag.

Nå ser hun fram til å kjempe for og med personer med utviklingshemming sin rett til å være inkludert i samfunnet.

– Jeg føler meg beåret. Det er en stor oppgave jeg skal ta fatt på. Jeg ser fram til å samarbeide med dere alle, sa Holand til landsmøte da hun overtok landsmøteklubba fra den tidligere lederen.

I landsstyret fikk Holand med seg Bjørn-Erik Øisjøfoss. Han har utviklingshemming og kom inn som tredje vara-

mann. På landsmøtet var det 13 personer med utviklingshemming av de 107 delegatene. Dette er en klar forbedring i forhold til forrige landsmøte for tre år siden. Landsmøtet var også bedre tilrettelagt for at personer med funksjonshemminger kan ha en reell innflytelse på det som skjer.

Uttalelser

NFU støtter hovedgrepene foretatt av Kvalitetsutvalget, men med eget forslag til opprettholdelse av rett til ekstra ressurser. NFU vil bytte den juridiske retten til spesialundervisning med en rett til individuelt tilpasset tilleggsressurs. Slik ønsker NFU at elever med utviklingshemming kan få sin rett til inkludert skolegang ivaretatt.

MEDMENNESKET OG GLEDESSPREDEREN MORTEN PREST

Gratulerer med prisen!

16. oktober 2003 mottok Morten Svendsen prisen «Læringsfelleskap for alle» for sin innsats med å inkludere funksjonshemmede, utviklingshemmede og deres familier i et kirkelig fellesskap.

Det er første gang prisen deles ut. Kirkerådet og Frikirkelig studieforbund står bak markeringen og hadde engasjert vår alles «Elling», skuespilleren Per Christian Ellefsen til å være prisutdeler.

Morten, som landets første integreringsprest, har gjennom 25 år lyktes å bane vei og skape forståelse for betydningen av et inkluderende fellesskap i Den norske kirke. Under prisutdelingen berømmet «Elling» ham for hans formidable innsats og fremhevet ham som pioneren – eller om man vil foregangsmannen og forkjemperen.

Vi i Stiftelsen SOR, som har hatt glede av å arbeide sammen med Morten i disse årene, kan bekrefte at «Elling» ikke har tatt munnen for full. Morten er sin vekt i gull, og – det sier ikke så lite!

Morten er en handlingens mann som skaper gjennomslag for det han tror på. Hans gode humør og indre velstemte klangbunn har slettes ikke vært til ulempe for ham i arbeidet. Morten kan bl.a. med stolthet se tilbake på opprettelsen av regionale diakonistillinger. Hovedhensikten bak prisen var da også å stimulere menigheter i et målrettet arbeid med å inkludere funksjonshemmede i tilrettelagte aktiviteter.

Menigheter har hatt stor glede av hans arbeid ved tilrettelagte konfirmasjonsopplegg for utviklingshemmede og kanskje enda mer for hans utviklede modell/metode gjennom et gudstjenesteverksted som inkluderer utviklingshemmede, kirkelige ansatte, tillitsvalgte og barn og ungdom.

Denne omtalen blir meningsløs for Morten om vi ikke vektlegger betydningen av felles møteplasser for utviklingshemmede

- hvor det handler enda mer om inkludering enn integrering
- hvor praksis i et kirkelig fellesskap er innarbeidet med omgangsvener og ikke bare tomgangsvener
- hvor det drives et holdningsskapende arbeid og hvor tilhørigheten er forenet med tilstedeværelsen.

Kjernen i all medmenneskelighet dreier seg om respekt og selvrespekt, og hvor selvrespekt er en forutsetning for kravet om respekt overfor andre sier filosof Tore Frost. Her finner vi Morten prest. Vi har virkelig mye å takke ham for – så, gratulerer Morten!

Tormod Mjaaseth



Morten Svendsen (Foto Steinar Larsen).

Vi beklager

I forrige nummer av Rapport hadde vi en artikkel med tittelen «Kunstudanning for mennesker med utviklingshemning». Tina Skudal var alene oppgitt som forfatter. Dermed gjorde vi den andre av forfatterne urett.

Høgskolelektor Christian Floer ved Høgskolen i Harstad er medforfatter til artikkelen. Hans navn hadde ved en feiltakelse falt ut.

Rapport beklager og håper på denne måten å ha gitt begge forfatterne kreditt for artikkelen.

Nei, Arild Karlsen, jeg skammer meg ikke!

Tor Visnes – Redaktør av SOR Rapport

I lederen i Rapport nr 3-2003 tok undertegnede avstand fra at Jens Skår, som er utdannet psykolog, men av Statens helsetilsyn fratatt psykologlisensen, har praktisert metoder som inkluderer bruk av ulovlig tvang.

I Rapport nr 4/5-2003 går psykolog Arild Karlsen til frontalangrep på undertegnede med utgangspunkt i at jeg tok avstand fra Jens Skårs ulovlige praksis.

Arild Karlsens angrep på undertegnede lar jeg ligge. De har ingenting med saken å gjøre. Jeg har da heller ikke i min leder gitt personlige karakteristikker av Jens Skår, men har tatt avstand fra hans praksis.

Det er godt mulig at Jens Skår i sin praksis også bruker lovlige og anerkjente metoder, men det er ikke det som er tema her.

Det viktige for undertegnede både som privatperson, som meningsberettiget samfunnsborger og som redaktør av et fagtidsskrift er å fremholde at det ikke er enkeltpersoner eller enkelte fagmiljøer som kan avgjøre hva som er forsvarlig i henhold til moral, etikk eller lov.

En slik avgjørelse er faktisk et samfunnsmessig anliggende. Lovgiver og domstoler avgjør slike spørsmål.

Så kan man – og bør man – utfordre lovgivende og dømmende myndighet. Det har mange medisinere, psykologer og andre gjort opp gjennom historien.

De som har vunnet frem har bygget sine utfordringer på solid vitenskapelig dokumentasjon av virkningen av sine metoder.

Skår har i mer enn ti år vært utfordret til å fremlegge vitenskapelig dokumentasjon for metodenes virkninger.

I følge en artikkel av professor dr. psychol Willy Tore Mørch og høyskolelektor, psykologispesialist Leif Hugo Stubrud i Dagbladet den 10. juni i år foreligger slik dokumentasjon ikke.

Om det var gitt vitenskapelig dokumentasjon for virkningene, skulle det i tillegg ha foreligget dokumentasjon for at metoden er akseptert i vår kultur, for at den samsvarer med allmenn rettsoppfatning, for at den ikke påfører andre noe ondt, for at bivirkningene er ubetydelige og for at den er allment akseptert i fagmiljøene, før man kunne si at det finnes en reell utfordring med hensyn til lovligheten.

Kjensgjerningene taler for seg – i Jens Skårs tilfelle er ingen av de aktuelle faktorene til stede og det er fastslått av retten at metodikken er ulovlig.

Er det så mulig å ta annet enn avstand fra bruken av slike metoder?

SETT AV TID I NESTE ÅRS KALENDER!

STIFTELSEN SOR

Samordningsrådet for arbeid med utviklingshemmede arrangerer

**Fagdager i Bergen, for alle med
interesse for arbeid med utviklingshemmede**

22.–23. april 2004 på Bergen Kongress Senter

Tema:

Omsorgskultur

forståelsesramme – verdivalg – ideologi

Foredragsholdere:

De vi vet kommer: Professor Frank Aarebrot, UiB – Vernepleier Helene Myklebustad – Vernepleier Sigve Sjursæther – Høgskolelektor Helge Folkestad, HiB – fagkonsulent: psykolog Helga Brun Hennem, ULØBA

I tillegg har vi et godt håp om at følgende kommer: Forsker Birgit Kirkebæk – Direktør Gunnar Dehli, Signo – Professor Johans Tveit Sandvin, Nordlandsforskning



Avisen alle kan lese

Klar Tale er Norges eneste lettlesete nyhetsavis. Språket er enkelt, og bokstavene er større enn i de andre avisene.

Gi noen du kjenner Klar Tale i julegave. Gaven som varer hele året.

Lettlesete nyheter

K L A R T A L E

www.klartale.no

Bestill Klar Tale: www.klartale.no

E-post: abonnement@klartale.no

Telefon: 69 30 09 30 / Telefaks: 69 33 91 19

Jeg ønsker Klar Tale i postkassen min hver torsdag i ett år for 350 kroner. Jeg ønsker:

vanlig avis lydkassett blindeskrift

Jeg ønsker både vanlig avis og lydkassett i ett år for 525 kroner.

Navn:

Adresse:

Postnummer: Sted:

Telefon: (SOR 2003)

Kan sendes uten frimerke i Norge. Klar Tale betaler porto.

SVARSENDING

Avtalenr.
221 000/174 P.b.

K L A R T A L E

Postboks 44

1662 Rolvsøy