

Selvbestennelse i praksis

Jeg har jobbet i Bergen kommune i 12 år, hele tiden tilknyttet ulike bofellesskap som yter tjenester til mennesker med utviklingshemning som også har autisme. De jeg har arbeidet med har som oftest hatt store vansker både med kognisjon, kommunikasjon, stimulushåndtering og sosialt samspill. Å bearbeide og omdanne sansestimuli til forståelig og håndterlig informasjon er en vanskelig prosess for de fleste av dem. Få av dem har verbalt språk. De fleste har vansker med å forholde seg til det som for andre er normale mengder auditive, visuelle eller taktile stimuli. For de fleste er både det å forstå sosiale situasjoner, og det å knytte seg til andre mennesker vanskelig.

Vårt bofellesskap var et av flere som fikk delta i utarbeidingen av et kvalitetssystem sammen med Høgskolen i Bergen. I tillegg deltok beboernes pårørende og hjelpeverger, samt Habiliteringstjenesten for voksne funksjonshemmede i Hordaland. Systemet gir retningslinjer for kvalitetsutvikling og kvalitetssikring av tjenester til utviklingshemmede i bofellesskap.

Ved etterlevelse av de ulike prosedyrene sikres blant annet en strukturert prosess hvor personal, hjelpeverge og pårørende sammen tar stilling til hva som er tjenestemottakers ønsker, behov, ressurser og interesser. Dette danner så grunnlag for hva som skal være innholdet i den enkeltes tjenestetilbud. Vi ser det som en styrke at de som anvender systemet i hverdagen også har vært med å utforme det. Kvalitetssystemet brukes aktivt i bofellesskapet, og personalet gir uttrykk for at de har et eierforhold til det.

Vi jobber med tjenestemottakere som ikke selv direkte uttrykker behov, interesser, ønsker, forventninger og vilje. Så hvordan kan vi som tjenesteytere nærme oss målet om selvbestemmelse for dem? Her er det viktig at nærpersoner samarbeider: Hvilke mål og ønsker har hjelpeverge på deres

vegne? Hvilke ønsker og behov opplever pårørende at personen har? Hvilke erfaringer har personale gjort seg i de ulike situasjonene i dagliglivet? Når virker de selv mest tilfreds med aktivitetene og den bistanden vi tilbyr? Når fungerer de best og mest selvstendig? All denne informasjonen er med på å danne grunnlag for utforming og tilrettelegging av tjenestetilbudet til den enkelte.

Første steg på veien var å definere hva det ville si for oss å være på tilbudssiden overfor våre beboere. Ethvert tilbud som virkelig skal representere et tilbud, må også kunne avslås. For oss vil dette si at vi som tjenesteytere kan bli valgt vekk. Både vår bistand og våre gode råd. Noen ganger må vi akseptere at tjenestemottaker tar valg som for oss fremstår som ufornuftige. Dette er en prosess vi er inne i, og som vi ser tar tid.

Ole er en voksen mann. Han er blind, har diagnosen autisme og antas å være moderat psykisk utviklingshemmet. For et år siden forekom episoder med vold mot personale i form av slag, bitt og lugging nesten daglig. Flere av oss tolket den gang Oles utfordrende atferd som et tegn på at han ville være alene, men ikke klarte å formidle det. Den gang måtte han forholde seg til 15–20 tjenesteytere i uken, og i ettertid virker ikke hans ønske så urimelig. Vi innførte som et resultat av denne tolkingen et tilbud til Ole om at han skulle få være alene. I løpet av dette året har Ole lært et tegn som betyr at personalet skal forlate leiligheten hans. Dette tegnet bruker han i dag aktivt, og velger pr. dags dato bort personale i alt fra en til fire timer hver dag. Vold mot personale er redusert med 75%.

Vi må bryte med den omsorgskulturen som setter vår fornuft over tjenestemottakers vilje, som legitimerer å gripe inn i tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett ut fra våre verdier og ideer om tjenestemottakers eget beste. For noen uker siden var vi to tjenesteytere til stede mens Per spiste

frokost. Han viste tegn til at han vil ha smør og Sjøkade på brødskiven. Det fikk han, men når han ville ha agurk og majones oppå der igjen, var det uendelig nærliggende å svare: «Nei, det går ikke Per». Vi klarte å la være, og Per fikk prøve det han ønsket. Siden da har smør, sjokoladepålegg, agurk og majones vært favorittpålegget hans.

Fokuset på selvbestemmelse har medført at vi har endret en del av innhold i vårt tjenestetilbud. Vi har blitt bevisst at vi ofte har en dirigerende instruksbasert kommunikasjon overfor våre brukere. For eksempel: «Det er natt. Du skal sove. Gå på soverommet», «legg deg i sengen», osv. Det er helt klart at våre beboere har behov for at vi som yter tjenester er konkrete og tydelige. Men det medfører ikke at vi trenger å bruke dirigerende instruksjoner. Vi har erfart at vi like gjerne helt klart og tydelig kan oppfordre til handlinger uten å dirigere.

Ett av Bergen Kommunes kvalitetsmål for utviklingshemmede i bofellesskap handler om at det skal være en god sammensetning av beboerne i bofellesskap. Vi har smertelig fått erfare hvordan det er å ha tre godtfungerende beboere med lett utviklingshemming og tre andre med moderat utviklingshemming, autisme og utfordrende atferd boende i samme bofellesskap. Resultatet var at de som fungerte godt måtte forholde seg til vold og trusler – som igjen medførte at de ble utrygge i sitt eget hjemmemiljø. For et år siden ble det mulig for de tre å flytte. Åtte måneder senere var jeg på besøk. For meg var det et spesielt øyeblikk, når en av dem så meg inn i øynene, takket for at hun hadde fått flytte, og fortalte at hun nå var trygg. Retten til selvbestemmelse må ikke bare gjelde hverdagslige gjøremål, men også de større beslutningene i livet.

Og i forhold til større beslutninger som valg av bolig, utdanning og jobb, er min erfaring at utviklingshemmede har liten grad av påvirkning.

Jeg husker godt en morgen jeg kom opp til Turid og skulle hjelpe henne å koke kaffe. På denne tiden pleide hun alltid å være stått opp, men denne dagen lå hun godt under dynen. Når jeg spurte om hun ikke hadde tenkt seg på jobb, kom det klart og kontant: «Nei, jeg orker ikke trykke fargetrykk på silkeposer, og sy dem igjen lenger. Jeg er ferdig med det». Og jeg kunne ikke annet enn å stille meg helt forstående til hennes avgjørelse. Dette hadde hun holdt på med i ti år, uten at hun noensinne selv hadde valgt verken jobben eller innholdet i den.

Men. Og det er et men: I alle våre utfordringer er vi avhengig av økonomi. Tilrettelagte tjenestetilbud koster penger. God sammensetning i bofellesskap krever kartlegging, involvering av nærpersoner og planlegging. Hvis alle som yter tjenester til Ole skal kunne ha en felles forståelse for hans behov og ønsker, må de snakke sammen. Personale må ha naturlige treffpunkter der etiske og faglige refleksjoner og diskusjoner er mulig. Personalatferd og holdninger kan ikke vedtas, de må skapes.

Bergen Kommunes trange økonomi bidrar til å umuliggjøre reell selvbestemmelse i en del situasjoner. Når ressursene disponeres slik at ett personale på seinvakt har ansvar for fem beboere, og tre vil på kino, en på dans, og en bare vil være hjemme – og alle trenger bistand i disse aktivitetene – da blir idealet om selvbestemmelse en dårlig spøk.

Eller når personalet som er med Pål på klubben er ferdig på jobb kl. 21, og Pål er helt avhengig av bistand for å komme seg hjem. Hvor blir det da av hans rett til å si: «Nei, nå hadde jeg det så koselig her sammen med vennene mine, at her vil jeg gjerne bli til klokken kl. 23 eller kanskje midnatt»?

Penger er ikke alt. Men de hjelper.

Merete Stavang