



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHJEMNING

UTVIKLING

Juni 2007 | Nummer 2 | Årgang 1 | www.naku.no

KOMPETANSE I UTVIKLING



Pilgrimsvandring

Livsstilspåvirkning som helsefremmende og forebyggende tiltak.

Side 3

I sansenes rike

Kommunikasjon, kontakt og kroppsbevissthet øverst på agendaen.

Side 6

Utfordringer i helsetilbudet

NAKU's kartlegging nærmer seg slutten. Hvor går veien videre?

Side 8

LEDER



KARL ELLING ELLINGSEN

Ikke tro, men vite!

Det er gått fire måneder siden åpningskonferansen og vi er godt i gang med de viktigste arbeidsoppgavene for 2007. En av disse, å sikre gode helsetjenester til personer med utviklingshemning, er hovedfokuset i juni-nummeret av Utvikling. Første fase av prosjektet "Helseoppfølging av personer med utviklingshemning" ble igangsatt høsten 2006, og vi overleverer sluttrapporten til Sosial- og helsedirektoratet i juni. NAKU har intervjuet rundt 80 personer, avholdt en dialogkonferanse med sentrale fagpersoner, fagmiljøer, brukerorganisasjoner og Sosial- og helsedirektoratet, og arbeider nå med å beskrive de særlige utfordringene som finnes i forhold til god helseoppfølging for personer med utviklingshemning. I denne utgaven av Utvikling uttaler spesialpedagog Danica Ivulic-Schattel at det trengs opplæring av næringspersonene for å benytte de sansemotoriske metodene daglig, og seniorrådgiver Olav Lund peker på behovet for kompetanseheving i alle ledd, fra de nærmeste pårørende til de høyeste spesialistnivåene for å styrke helsetilbudet. NAKU har som oppgave å bidra til økt kompetanse for å sikre gode tjenester og levekår til personer med utviklingshemning. Det er ikke usannsynlig at en av konklusjonene blir at økt kompetanse vil være et virkemiddel for å sikre god helseoppfølging til personer med utviklingshemning. Mangel på kvalifisert personell er et historisk trekk ved tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning, samtidig som at kvalitet og kompetanse forutsetter kontinuerlige prosesser. Det ligger i kompetansens natur at den må fornyes.

I mai har det vært flere medieoppslag om mangelen på arbeidskraft, et overopphøyet arbeidsmarked, og de konesekvensene dette har for næringslivet. Mangel på sjåfører og fagarbeidere innen hotell, restaurant og servering er nevnt. Av de i alt ca 20.000 personene med utviklingshemning i Norge, er rundt regnet 12.000 i alderen 18 til 67 år. Knappt 50 personer av disse er i ordinært arbeid, og ikke alle mottar ordinær lønn. Det

finnes ingen grunn til å tro at ikke mange flere både vil og kan gjøre en verdifull innsats i norske bedrifter. Da må forhåndsdomning, stigmatisering og diskriminering bort. Mange har sertifikat, kan gjøre en god jobb som hjelpemannskap på bil, har utdanning fra kokk og servitørfag osv. NAKU inviterer til to seminarer knyttet til arbeid. Den først samlingen finner sted 6. juni her i Trondheim, og ledes av Reidar Sandnes. Temaet er arbeidsmiljøspørsmål. Noen av arbeidsplassene der personer med utviklingshemning jobber, er opptatt av å skape gode arbeidsforhold, noen er langt framme i forhold til å trekke produksjonsarbeiderne eller deltagerne inn i styre og stell, mens andre har mindre fokus på slike forhold. Seminaret retter oppmerksomheten på hva som gjøres og hva som bør gjøres framover for å sikre et godt og demokratisk arbeidsmiljø. I løpet av høsten vil vi også invitere nordiske fagmiljø til å sende inn paper til en internasjonal konferanse her i Trondheim med "customized employment" som foreløpig tittel.

Apropos tall, det finnes noe statistikk over hvor mange personer med utviklingshemning som er i arbeid, hvor mange som mottar ulike tjenestetilbud osv., men dette er svært spredt og til dels vanskelig å få tak i. Noe vet man heller ikke så mye om. I FNs konvensjon om funksjonshemmedes rettigheter, artikkel 31, understrekes myndighetenes ansvar for å samle inn hensiktsmessig informasjon, inklusive statistikk og forskningsdata. Hensikten med slike data er blant annet å undersøke hvilke barrierer personer med funksjonsnedsettelse møter i utøvelsen av sine rettigheter. NAKU ser det som viktig at dette blir gjort, og ser fram til høringskonferansen som Statens råd for funksjonshemmede arrangeres i september, hvor levekårene for personer med utviklingshemning er på dagsordenen.

Karl Elling Ellingsen
Fil.dr, Daglig leder NAKU



NAKU's hjemmeside

Besøk vår hjemmeside. Den oppdateres fortløpende med interessant og nyttig stoff.

www.naku.no



Åpen mestringsdag

Vi lærer av hverandre.
side 11

Redaktør

Karl Elling Ellingsen
Ansvarlig redaktør og daglig leder, NAKU

Redaksjon

Karl Elling Ellingsen
Ansvarlig redaktør og daglig leder
Kirsti Buseth
Rådgiver
Idun Haugan
Journalist

Foto

Idun Haugan, Eirik Dahl og Einar Lunga

Redaksjonen tar i mot tips på telefon 73 55 93 86

Kontakt

Telefon 73 55 93 86
e-post karl.e.ellingsen@hist.no
www.naku.no

NAKU er opprettet som en selvstendig enhet ved HiST, Høgskolen i Sør-Trøndelag

Design

Respons Reklamebyrå
Telefon 73 53 81 00

NAKU  NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING

Pilgrimsvandring

Livsstilpåvirkning som helsefremmende og forebyggende tiltak

Som mennesker møter vi motgang og belastninger i løpet av livet som virker inn på helse-situasjon og mestringsvevnen våre. Starter livsløpet med store funksjonsbegrensninger, øker risikoen for å få varige psykiske og kroppslige helseproblemer i kjølvannet av påkjenninger. Einar Lunga er psykolog, medpilgrim og leder for Habiliteringstjenesten for voksne i Helse Førde. Han har, sammen med medarbeiderne og samarbeidsparter, de siste 3-5 årene forsøkt å legge til rette en livsnær helsetilnærming. Gjennom studiebesøk, bl. a. ved psykiatriske avdelinger i Tyskland, har de latt seg inspirere av utradisjonelle tilnærminger til helseforebygging. Lunga og kolleger startet prosjektet "Langvandring på pilgrimsvei" som et ledd i det forebyggende helsearbeidet. I tråd med viktige nye strømninger innenfor rehabiliteringsfeltet, bygger prosjektet på en bio-psyko-sosial-åndelig modell. Kjernen i denne modellen er å stimulere pasienter til en grunnleggende egenaktiv innstilling til sin livsstilsutforming og daglige helsemestring.

Lunga peker på at mange personer med langvarige livsvansker og funksjonsbegrensninger, som personer med utviklingshemning, personer med psykiske lidelser, og andre med langvarige vansker, opplever demoralisering og oppgitthet som følge av varige funksjons- og helseproblemer. Svak mestringsopplevelse går sammen med tap av opplevelse av formål og meningsfylt sammenheng i livet. Pasientene blir passivisert i forhold til egne fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov. Passiviseringen og mottakerrollen i forhold til



problemer og behandlinger fører med seg svekkelse av det egne livsperspektivet, den personlige "livsdrømmen", og dermed det å kunne nyte og glede seg over de tingene man lykkes med og får til i hverdagslivet.

Demonstrasjonsprosjekt til inspirasjon og etterfølgelse

I mai 2006, etter langvarige forberedelser og kursopplegg, dro i alt elleve personer fra Førde til Burgos i Spania for å vandre den tradisjonsrike Camino Santiago, også kalt terapien (ruta terapeutica). Herfra gikk de i ti dager fra startstedet Sarria fram til Santiago. Hele gruppen gjennomførte krevende vandringsetapper, og fikk ved ankomsten tildelt pilgrimsbevis fra det offentlige pilgrimskontor

i Santiago. De overnattet i sovesaler på enkle pilgrimsherberger, alle bar med seg det nødvendige for vandringen i sine egne tunge ryggsekker. Vandring dag etter dag gjennom fremmede landskaper sammen med andre i samme situasjon, utgjør en virksom setting for omstilling av selvopplevelse og forhold til omgivelsene. Kommunikasjon gjennom fokusering på egen psykisk lidelse og elendighet ble mindre betydningsfull underveis. Emner som "hvordan går det med føttene dine", sult, tørst, "har du sett...", møter med andre mennesker, ble fort mer fremtredende og naturlig. I løpet av de tre-fire første dagene nullstilles gamle identifiseringer, "pasienten" forvandler seg til pilegrim og medpilegrim, ikledd hatt og vandrerstav. Ved siden av den





ytre forvandlingen skjedde det også en forvandling fra å være "kunde i Helse Førde" til en ekte pilegrim, en som gjennom egen styrke og egne ressurser vandrer og er på leting etter retningen i sitt liv. Dette foregikk gradvis, og ved ankomst til Santiago de Compostella så en tydelig denne forandringen. Denne opplevelsen kan gi en åpning mot videre kursendringer i eget hverdagsliv.

Pilgrimsprosjektet har som hovedformål å hjelpe på overgangen fra rollen som mottaker og offer, fra den passiviseringen som lett kan følge med diagnoser, til å lære seg å identifisere og mobilisere ressursene sine i daglig oppgaveløsning. Det kan handle om inspirasjon og påvirkning for å redefinere "hverdagsvirkeligheten", med fastkjørte vaner og som passive mottakere av tiltak og hjelp fra hjelpeapparatet. Tanken er at gjennom pilegrimsvandring kan en vekke til live gløden, troen og sammenhengsopplevelsen i mennesker. At det er mer i tilværelsen enn bare det trivielle, påførte, rutinemessige og dagligdagse. Tro innebærer en tro på seg selv, en forholdskraft

i samvær med andre mennesker, en overbevisning om at det er et poeng og et håp i livet, en opplevelse av mening og sammenheng; noe som er grunnleggende behov for mennesker. Viktig helseforskning, eksempelvis Aaron Antonovskis "salutogenese-modell", har vist at dette også har betydning for den enkeltes evne til å motstå påkjenninger og ta vare på egen helse.

Pilegrimsvandreren opplever å være en egenaktiv hovedperson i eget liv. En "legger bak seg" det tidligere livet, både åndelig og fysisk. Livsaktiviteten nullstilles til å møte og mestre de daglige vandringene, være ansvarlig for seg selv, sine ting, og å ta vare på kroppen sin. I pilgrimsvandringen nullstilles statusforskjeller. Som pilegrim er alle like. Skillet mellom klient og terapeut viskes bort, diagnoser er ikke like betydningsfulle, og relasjonen og samhandlingen med andre forandres i pilgrimskonteksten.

Lunga sier at det er viktig å unngå å fange og fastlåse mennesker gjennom de diagnosene man benytter; diagnosene er mer aspekter og delproblemer heller enn hele mennesket. Hvert menneske er i sin kjerne et egenaktivt subjekt, som man må og kan møte som enestående og som en eksistensiell juvel.

Deltagerne i prosjektet er personer som habiliteringsjenesten har hatt kontakt med lenge. I prosjektet arrangeres det faste mestringdager med kursing i ivaretagelse av egen helse, ernæring og livsstilsspørsmål, sosial deltakelse og trening og praktiske øvelser i fysisk trening og læring om egentrening. De fleste har også tatt del i langvandring ved å gjennomføre flerdagers turer på gamle vandringsveier fra Førde til Trondheim, og flere er nå kommet til Dombås.



Helseleir for barn og unge med sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et landsdekkende kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Kurs på Frambu tar utgangspunkt i enkeltdiagnoser, diagnosegrupper og diagnoseovergrep tema. Kursene arrangeres for brukere, familier og hjelpeapparat. Deltakerne bor på Frambu under kurset og får tilbud om forelesninger, gruppesamtaler, konsultasjoner og felles aktiviteter. Barna får et pedagogisk tilbud i Frambu barnehage og skole og følges aktivt opp av fritidskonsulenter. Kursene planlegges i nært samarbeid med brukerorganisasjonene. Kurs på Frambu er gratis for brukere og pårørende.

Hver sommer arrangerer Frambu fire helseleire for barn og unge med sjeldne funksjonshemninger. Leirene arrangeres uten foreldre, varer i en til to uker og har ca 40-50 deltakere pr stk. På helseleir får deltagerne møte andre som er i samme situasjon som seg selv, utveksle erfaringer og knytte sosiale nettverk. Frambu ønsker å legge til rette for at deltagerne skal kunne sprengne egne grenser og oppdage nye muligheter. Leirene er kjempepopulære.

www.frambu.no

Down syndrom og helse

Skauge forlag utgir nå to små bøker som er spesielt rettet mot leger og annet helsepersonell, pluss bistandspersoner. Den ene har tittelen Downs syndrom og helse, og beskriver sykdommer og helsemessige problemer fra fødsel til voksen alder. Den gir også råd om anbefalte helseundersøkelser på ulike alderstrinn og tips om andre viktige tiltak. Den andre boka – Downs syndrom, voksenliv og aldring – tar for seg helse i et bredt og livslangt perspektiv; fra fysiske og psykiske utfordringer til selvstendighet, respekt og sosialt nettverk.

www.skaugeforlag.no

I sansenes rike

Ved dagtilbudet Avanti i Trondheim får multifunksjonshemmede og andre brukere oppleve gode reiser inn i sansenes rike. Kommunikasjon, kontakt og kroppsbevissthet står øverst på agendaen

Lyset er dempet. Rolig musikk og behagelig duft fyller rommet. På veggene lyser små stjerner og en måne, i et akvarium bobler luft og farger gjennom vannet og på lave, hyller står fargerike fjær og massasjedyr. Midt på gulvet ligger Hilde med Danica Ivulic-Schattel tett ved siden av seg.

- Skal vi ligge på magen? Da må du hjelpe meg når vi snur rundt. Ja, så bra! Bra, bra.

Danica Ivulic-Schattel snur Hilde over på magen, mens hun snakker med melodios og klar stemme og hele tiden holder kontakt med Hilde, både gjennom fysisk berøring og gjennom stemme og blick.

Danica heller massasjeolje med arnicaessens i hendene, lar Hilde lukte på og masserer henne på ryggen, nedover beina og under føttene. Først masserer Danica med hendene, deretter med en vibrerende frosk, og så ruller hun en ball over ryggen. Hele tiden forteller Danica hva hun gjør.

- Frosken og ballen vil du kjenne igjen neste gang du kommer hit!

Mot slutten av seansen er Hilde helt avslappet, og krampene som innimellom farer gjennom føttene har stilnet. Men Hilde skal ikke sove. Danica fanger oppmerksomheten hennes hele tiden slik at hun ikke sovner.

- Målet med behandlingen er kontakt og kommunikasjon. Jeg prøver å snakke melodios, og jeg overdriver ofte med stemmen for at det ikke skal bli monotont. Multifunksjonshemmede har ofte god hørsel, slik at tonefallet og stemmen er viktig for å fange oppmerksomheten, forklarer terapeuten.

Stimulerer sansene

Danica Ivulic-Schattel jobber med sansemotorisk stimulering. 80 prosent av brukerne på Avanti er multifunksjonshemmede.

- Vårt mål er kontakt og kommunikasjon, og berøring og sansestimulering kan ofte være den eneste måten å få kontakt på. De fleste av brukerne mangler ord som uttrykkmiddel. I stedet bruker de emosjoner for å gi uttrykk for tilstanden sin. De har et språk som er fremmed for oss, så vi må lære å forstå måten de uttrykker seg på.

Det er vi som må komme inn i deres verden og hjelpe dem til å oppleve og sanse, forklarer Danica Ivulic-Schattel.

Hun og de andre på Avanti jobber med at brukerne skal få større bevissthet om sin egen kropp og at de skal komme i kontakt med seg selv og omverdenen sin.

- Mange lever ganske isolert og vi vil hjelpe dem ut av denne mentale isolasjonen. Vi jobber med å få kontakt. I stor grad kommuniserer vi gjennom sanseapparatet, og vi bruker ulike sanser for å få kontakt med dem. Den viktigste sansen er den taktile sansen, gjennom berøring.

Kroppsbevissthet

Personer med multifunksjonshemning, hvor mange har cerebral parese, sliter ofte med stivhet og kroniske kramper i kroppen. Gjennom massasje og øvelser økes bevegelsen, stivhet forbygges og blodsirkulasjonen øker. Kroppen fungerer bedre, velværefølelsen øker og det påvirker den mentale tilstanden på en positiv måte.

Danica har fokus på å forbedre våkenheten og tilstedeværelsen.

- Brukerne skal være våkne og bevisste når de er inne hos meg, så jeg jobber med å stimulere dem hele tiden. De skal være aktive og ikke bare passive mottakere. Ved å øke kroppsbevissheten forbedrer vi våkenheten.

Ser resultater

Resultatene av behandlingen kan måles gjennom at periodene med våkenhet økes, at det blir mindre selvskading og mindre hyl/skrik og at brukerne viser større interesse for omgivelsene og kommer ut av sin mentale isolasjon. Brukerne kommer til Avanti gjennomsnittlig en gang i uken, og de som jobber her ser framgang hos de som kommer hit regelmessig. For enda bedre resultat tror Danica på opplæring av næringspersonene for å benytte de sansemotoriske metodene daglig, ikke minst det med kroppskontakt og fysisk stimulering. Chilenske Danica Ivulic-Schattel kommer fra en kultur hvor kroppskontakt og fysisk nærhet brukes i større grad enn hos oss i Norden, og for henne faller det naturlig å ta i bruk hele kroppen når

hun behandler. Hos nordboerne merker hun at dette sitter lenger inne.

- Min erfaring er at dette er den eneste måten å få kontakt på og oppnå interesse og kommunikasjon med mange personer med multifunksjonshemning. Særlig når det er snakk om store hjerneskader, er det ofte slik tett berøring som kan skape kontakt, nærhet og trygghet. Jeg kan oppleve å få et smil noen ganger også! Ikke ofte, men av og til kommer det, smiler hun.

Av IDUN HAUGAN



Fokus på velvære

Avanti byr på velvære og sanselige opplevelser med blant annet musikk, massasje, vannsenger og "snoezel-rom".

Avanti er et kommunalt dagsenter i Østbyen i Trondheim. Senteret har i overkant av 50 brukere mellom fem og 65 år med ulik grad av funksjonshemming. 80 prosent av brukerne har multifunksjonshemming med hjerne-skader og ofte dårlig syn. Avanti fokuserer på sanseintegrasjon og søker å gi brukerne en bedre hverdag. Hos Ann Karin Wisth får de fotmassasje og fotsoneterapi.

- Her er målet avslapping og velvære. Mange av brukerne er ansente, så da gjør det godt med avslappende massasje. Sone-

terapien hjelper kroppen til å kvitte seg med medisiner. Ikke alle tåler soneterapi, men for de som tåler det, gjør det godt for kroppen, forteller Ann Karin Wisth.

«Snoezel-rommet» er en viktig del av senteret. Dette opplevelsesrommet, med inspirasjon fra Holland, inneholder mange muligheter for behagelige og sanselige opplevelser. Her kan brukerne ligge i vannseng i «verdensrommet» og se fargerike planeter og figurer sveve forbi på veggen, mens selvalgt musikk seiler rundt i rommet. Eller de kan ligge i vannseng i «taremare-byen» med krabber, fisk og andre maritime innslag rundt seg. Eller duve i en hengekøye. Eller innta andre særegne scenografier med for eksempel saccosekker, fiberlystråder, store rør med brusende vann og andre elementer som appellerer til fantasien

og sanseapparatet.

- Vi opplever at brukerne gir uttrykk for at de er glade når de kommer hit. Og vi ser ofte at de som er gående og skal til Danica, går selv over til henne og viser tydelig at de gleder seg, forteller Brit Næss ved Avanti.

Danica Ivulic-Schattel har femårig universitetsutdanning i spes.ped. fra Chile, med vekt på sansemotorisk stimulering. Utdanningen kombinerer ergoterapi, fysioterapi og pedagogikk. Hun har jobbet åtte på spesialskole i Tyskland, før hun begynte å jobbe i Trondheim kommune for fem år siden.



Utfordringer i helsetilbudet

NAKUs kartlegging av utfordringer i helsetilbudet til personer med utviklingshemning nærmer seg slutten. Hvor går veien videre?

Sosial- og helsedirektoratet ga for ett år siden NAKU oppdraget med å kartlegge situasjonen når det gjelder helseoppfølging for personer med utviklingshemning og de særlige utfordringer mange står overfor. Bjørg Neset er prosjektansvarlig for dette arbeidet. Hun har intervjuet 80 personer, fordelt på helsepersonell fra kommunehelsetjenesten og fra spesialisthelsetjenesten, brukere og pårørende. Kartleggingen indikerer store utfordringer og stort forbedringspotensial innen helsetjenesten.

Bakgrunnen for NAKU's undersøkelse finnes dels i en gjennomgang av voksenhabiliterings-tjenesten som Sosial- og helsedirektoratet gjennomførte i 2005. Gjennomgangen avdekket blant annet at personer med utviklingshemning får dårligere helseoppfølging fra somatiske og psykiatriske helsetjenester enn befolkningen for øvrig.



Ønsker tydelige signaler

Rutti Østensjø fra Sosial- og helsedirektoratet håper arbeidet munner ut i klare konklusjoner og forslag til tiltak som kan være med på å stake ut kursen videre. Noen konkret oppfølgingsplan i forhold til det videre arbeidet med forbedring av helsetilbudet, kan imidlertid ikke direktoratet by på foreløpig.

- Vi kan aldri love ting på forhånd, men hensikten med dette arbeidet er å se og si hva som trengs av tiltak. Vi kan gi råd og anbefalinger om tiltak på bakgrunn av de innspillene vi får, men direktoratet er avhengig av at det settes av midler til tiltak og oppfølging. Og det er mye lettere å melde behov om midler til ansvarlig myndighet når vi får tydelige konklusjoner på hva som er viktig å prioritere, og når det står et samlet fagmiljø bak konklusjonene og forventningene – som det gjør i denne sammenhengen, sier Rutti Østensjø, seniorrådgiver ved avdeling for sykehustjenester i Sosial- og helsedirektoratet.

Rutti Østensjø understreker viktigheten av at det tydeliggjøres hva som er de spesielle utfordringene, at de trekkes klare konklusjoner, at NAKU-rapporten gjør prioriteringer og kommer fram til forslag om tiltak – og at det er relativ konsensus i fagmiljøet om konklusjonene og prioriteringene.

- Det er nødvendig å komme fram til konsensus om hva god helseoppfølging er. For å sikre god helseoppfølging er det bl.a. behov for økt kunnskap på alle nivåer og hos alle dem som står brukeren nær, det være seg familie, venner, omsorgspersoner og personell i kommunen og spesialisthelsetjenesten.

Nasjonal strategi

Til høsten legger Sosial- og helsedepartementet fram Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering. Strategien vil legge føringer på myndighetenes prioriteringer innen feltet i årene framover. Vil så NAKU-undersøkelsen rekke å bli med som grunnlagsmateriale for utarbeidelsen av denne strategien?

- Strategiplanen er under bearbeiding og vi



har spilt inn at vi har satt i gang dette prosjektet ved NAKU. Jo mer vi kan få tydeliggjort hvor utfordringene ligger, jo bedre er det for at undersøkelsen skal kunne gi gode retningslinjer. Men i og med at vi ikke har gjort dette før, kan vi heller ikke si allerede nå noe om hva resultatet blir.

Et annet arbeid som er underveis, er utarbeidelsen av tilstandsrapport om levekår for psykisk utviklingshemmede. Den vil også bidra til å kartlegge situasjonen for denne gruppen og peke på utfordringer i forhold til omsorgsarbeidet.

Psykisk helse

Psykisk helse er kanskje det feltet som er minst prioritert i helsetilbudet for psykisk utviklingshemmede, og er et felt som trenger et stort løft. Olav Lund, seniorrådgiver ved avdeling sykehustjenester i Sosial- og helsedirektoratet, trekker fram at det gjennom Opptreppingsplan for psykisk helse (2002 – 2008) er satsset på å styrke det faglige nettverket som gir tilbud til personer med utviklingshemning.

- Denne nettverksstyrkingen skjer blant annet ved at vi støtter NAKU og at NAKU er blitt en faglig møteplass og en koordinator for kompetanse.

Olav Lund er tilfreds med at det nå settes fokus på den sviktende helseoppfølgingen.

- En tidligere helseminister har uttalt at psykisk syke sitter aller nederst ved det store helsebordet. Når det gjelder de utviklingshemmede, er de ikke engang invitert til bords..., sier Lund lakonisk.

- Etter reformen i 1991 ble ikke ansvar for psykisk og fysisk helse for de psykisk personer med utviklingshemning plassert tilstrekkelig tydelig, noe vi har sett resultatet av siden. Voksenhabiliteringstjenesten er blitt akkurat som man kunne forvente ut fra de betingelser som ble lagt til grunn; den er blitt skjør, fragmentert og med stort gjennomtrekk av personell. Voksenhabiliteringstjenesten er blitt hamret på og kritisert siden reformen - og det er en øvelse vi må slutte med, understreker Lund.

Løfte hverandre

- Helsetilbudet vil styrkes hvis fagmiljøene innen psykisk helse og voksenhabilitering får mulighet til å løfte hverandre. Vi må få til mer samhandling og koble sammen ulike fagkunnskap. Ingen sitter med tilstrekkelig kunnskap alene, men ulike personer og miljøer sitter med kunnskap som er nødvendige puslespillbrikker for å skape helhet, sier Olav Lund. Han mener det må komme en kompetanseheving i alle ledd, fra de nærmeste pårørende til de høyeste spesialistnivåene, ikke minst i forhold til å tolke og forstå hvordan personer med utviklingshemning uttrykker symptomer.

- Vi trenger råd fra fagmiljøene som gir oss i direktoratet mulighet til å prioritere og beslutte på riktig grunnlag, og det håper vi NAKU-undersøkelsen vil bidra til. Jo klarere beskrivelsene og analysene er, jo snarere kan myndighetene komme med tiltak. Tydelige prioriteringer gjør at det er lettere å handle raskt, sier Olav Lund og legger til:

Jeg mener man må kunne komme med konklusjoner og tiltak i løpet av innværende år.

Av IDUN HAUGAN



Servicetelefonen gir hjelp

Sosial- og helsedirektoratets servicetelefon er et tilbud til personer med sjeldne tilstander, deres pårørende og hjelpeapparat

Ved å ringe servicetelefonen 800 41 710 i Sosial- og helsedirektoratet kan man få informasjon og veiledning om sjeldne diagnoser og om de tjenestetilbud som finnes for disse. Den som betjener telefonen formidler også kontakt med andre som har tilsvarende diagnose.

- Gjennom servicetelefonen gis det råd og informasjon om sjeldne diagnoser. Den som har diagnosen, denne personens nærpersoner, samt fagfolk søker bistand hos oss. Enten får de hjelp direkte, eller de henvises til andre fagmiljøer som besitter den aktuelle kompetansen, sier Inger Huseby (bildet), seniorrådgiver ved avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger.

Inger Huseby forklarer at en medisinsk tilstand defineres som sjelden når det er mindre enn 100 kjente tilfeller per million innbyggere i landet. I Norge innebærer det at sykdommen betegnes som sjelden når det er færre enn 500 kjente tilfeller med samme diagnose. Tilstanden er medfødt og personene har ofte sammensatte funksjonsvansker med behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak. Vi antar at det er ca. 30.000 mennesker i Norge som har en sjelden tilstand.

Finner kompetanse

Servicetelefonen er knyttet til Sosial- og helsedirektoratets avdeling Rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger. En av avdelingens viktigste oppgaver er å vise hvor i systemet det finnes kompetanse på de ulike tilstandene. En annen sentral oppgave er informasjonsformidling til personer med en sjelden tilstand, til pårørende og til hjelpeapparatet.

Avdelingen har ansvar for koordinering av landsdekkende tiltak og sentre for

personer med sjeldne tilstander. Sentrene skal dekke behov på to plan. For det første skal de bidra til at personer med sjeldne tilstander får samme tilbud og service som andre. For det andre skal de dekke behov for tjenester som ikke dekkes av ordinære tiltak. Dette kan være spesialisert informasjon, konsultasjoner, medisinske og pedagogiske utredninger, forebyggende og spesialisert behandling, samt formidle mulighet for kontakt med andre som har tilsvarende eller lignende diagnose. Både de med en sjelden diagnose og deres pårørende finner støtte og nytte i å utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. Tilbudet gjelder også for sjeldne tilstander uten klar diagnose.

Nordisk samarbeid

Hittil har om lag 300 ulike sjeldne diagnoser fått tilbud fra et kompetansesenter i Norge. Hvis det ikke finnes et kompetansesentertilbud i Norge, vil den som betjener Servicetelefonen forsøke å finne informasjon andre steder, på skandinaviske eller internasjonale nettsteder, i tidsskrifter og annen litteratur. En skandinavisk internettportal www.rarelink.no har gitt bedret tilgang på god informasjon om sjeldne diagnoser. Portalen er utviklet av Sosial- og helsedirektoratet i samarbeid med representanter fra «sjeldenfeltet» i Danmark, Norge og Sverige.

Servicetelefonen: 800 41 710

Epost: sjelden@shdir.no



Sunn mat og mange turer

Flere turer og mindre kosemat er resultatet av kurset Helse og trivsel som to bofellesskap i Bergen har gjennomført

Debuterte som 17. mai taler

17. mai-komiteen i Trondheim inviterte i år **Reidar Sandnes**, rådgiver ved NAKU, som den første person med utviklingshemning til å holde tale ved Eidsvollsmennenes bauta på Domkirkegården.

I sin tale utfordret Sandnes vårt sykdomsbegrep, og hvor lett det er i dagens samfunn å fokusere på hva utviklingshemmede ikke har i forhold til såkalte A4 mennesker. Han var inne på mediaoppslag om underdiagnostisering av utviklingshemmede, og på tendenser til at kommunene bygger større og større bosenter som han mente var å sette utviklingshemmedes situasjon mange hakk i gal retning i forhold til inkludering. Han avsluttet med en oppfordring om å la personer med utviklingshemning få være med mest mulig i bestemmelser som berører dem selv, og sa: "Så min oppfordring blir derfor at det å få til et inkluderende samfunn for folk med utviklingshemning ikke stopper her". Videoklipp med hele talen kan sees under "kultur og fritid" på NAKUs hjemmeside.



11 brukere og fire fra personalsiden fra to ulike bofellesskap i Bergen har i løpet av vinteren gjennomført kurset «Helse og trivsel» med godt utbytte. I Solåsen bofellesskap og Sverre Hjellandsvei Bofellesskap har det vært jobbet med å øke fokus på hvordan mat og mosjon påvirker kroppen. Personalet tok i vinter kontakt med Habiliteringstjenesten med forespørsel om de kunne lage et kursopplegg for dem. Bofellesskapet tenkte det ville være gunstig å få noen utenfra til å komme med innspill om emnet.

– Vi diskuterte en del fram og tilbake om hvordan kurset skulle være. Vi kom med innspill, og Habiliteringstjenesten utformet kurset, forteller Karen Bratland som jobber ved Sverre Hjellandsvei Bofellesskap.

Kurset var fordelt på fem dager og foregikk i lokaler utenfor bofellesskapet, på Lærings- og mestringscenteret. Gruppen ble delt i to, slik at halvparten av deltakerne var ute på tur, og halvparten laget mat som ble spist i fellesskap på slutten av dagen. Neste kursdag byttet de roller slik at turgåerne ble kokker og omvendt. På menyen sto blant annet kyllingsuppe, fettfattig sjokoladekake, lakseburgere og lapskaus.

Kursmappe

Alle deltakerne fikk utdelt kursmappe, navneskilt, t-skjorte og vannflaske. Hver kursdag startet med gjennomgang av dagens program, samt referat fra forrige kursdag. Oppskiftene ble også samlet i kursmappen. – Brukerne satt pris på at opplegget var profesjonelt som et «vanlig» kurs, og det ble et utrolig fint samarbeid på kurset. I ettertid ser vi små drypp av resultater. Når vi foreslår turer er brukerne mer deltakende og entusiastiske enn før, og det er en større bevissthet på mat. Vi har sluttet med vafler og godsaker midt i uka, som det tradisjonelt har vært en del av i bofellesskap, summerer Karen Bratland.

Kursdeltakerne ga uttrykk for at de satte pris på å bli kjent med andre og være på kurs sammen med et annet bofellesskap. Truls er en av deltakerne som synets det var artig å være på kurs.

– Vi lærte å gå på tur og vi lærte å lage mat. Jeg liker å gå tur, og går på jobben og hjem igjen hver dag. Og så liker jeg å lage mat, forteller Truls, som har kylling med ris og salat som favorittmat.

Av IDUN HAUGAN

Forstår de hvordan jeg har det?

Dette sier noen imøtekomende personer som har tatt seg tid til å la seg intervju av en ivrig prosjektleder. De vet hvordan det er å ha utviklingshemning, og det er dette som er bakgrunn for at de forteller meg om sine opplevelser med helsevesenet

Mange historier fortelles, de fleste fortellingene er om gode relasjoner, og om bra opplevelser.

Men – de opplever også at det kan være vanskelig å bli forstått. De sier at bistandspersonene ikke hører etter, og de kan oppleve at de tvinges til å gi etter og gjøre sånn som bistandspersonene vil ha det.

„..hvis jeg klager på vondt i magen eller hodet, så tror de at jeg lurer dem. Jeg må bare holde ut på arbeide uansett hvor dårlig jeg føler meg.”

Høres det kjent ut? Vi kan vel oppleve det vi også, at våre plager feies bort, og at vi må ”stå på” for å bli hørt. Og vi vet hvor urettferdig dette føles.

I en gruppe forteller ansatte fra dagsenteret at de opplever at syke personer sendes på jobb når de opplagt burde holdt sengen.

Overgangen fra mors og fars trygge hjemmearena der en alltid blir forstått, og til en egen bolig med mange og skiftende personale som skal dele på den rollen, er vanskelig for flere. En mor forteller om dette i et intervju, om sønnen som fra å være en oppegående og grei gutt, forvandlet seg til en redd og syk person med store psykiske vansker ved utflytting til egen bolig.

”Jeg opplevde at det var min skyld som hadde fått han med på å flytte hjemmefra. Samtidig så innså jeg jo at han ikke kunne bo hjemme. Jeg lever jo ikke evig.”

Heldigvis har det bedret seg, men ikke uten kamp og fortvilelse over mangler i helsetilbudet, og da særlig i forhold til kompetanse om psykisk lidelser.

Da Kari og støttekontakten ble overfalt, fikk ikke Kari tilbud om samtaler i etterkant. Mor tok henne med til en terapeut, fordi hun syntes datteren så ut som om noe

tyngt henne. Hos terapeuten fikk Kari fortelle om overfallet, om igjen og om igjen. Etter dette fikk hun det bedre.

”Hvorfor tenkte vi ikke på hennes behov for krisepsykiatri ” undrer mor.

Disse historiene minner oss om at det fortsatt er en jobb å gjøre før personer med utviklingshemning opplever full deltakelse og likestilling.

Björg Neset
Rådgiver NAKU

Arbeidsmiljø

Onsdag 6. juni 2007 arrangerer NAKU et seminar om arbeidsmiljø blant psykisk utviklingshemmede i Norge. Formålet med seminaret er å belyse problemene som personer med utviklingshemning møter på arbeidsplassen og hva som skal til for å kunne skape et godt miljø. Vi vet at mye er gjort rundt dette temaet, men vi er også opptatt av å finne ut hva man mener som må gjøres i fremtiden. Vi ønsker å vite hva som er viktig å fokusere på i det videre arbeid rundt dette temaet, og derfor holder vi dette seminaret for å høre fra forskjellige parter hva de mener.

NAKU har vært på studietur til Danmark, og sett hvordan de gjør det, og vi vil trekke noen av deres erfaringer med oss. Et av de viktigste innspillene var at man i mange tilfeller har et lovverk som gir støtte til rettigheter som det er viktig å benytte.

Reidar Sandnes, Rådgiver NAKU

Åpen mestringsdag

En gjeng med 13-14 personer vandrer rundt i Gaupne i Luster. Tidligere ordfører og stortingsmann Kåre Øvregard forteller om kultur, historie og utvikling i kommunesenteret. Han forteller om sammenslåing av tre kommuner i 1964, og om kraftutbygging og om elva, som flere ganger har gravd nye løp, om stavkirka og om språk og kommunikasjon. Tilhørerne og medvandrerne er med på Åpen mestringsdag, som er et tiltak organisert av Vaksenhabiliteringa i Sogn og Fjordane. I dag består vertskapet av tre brukere fra Luster. De bor og jobber i Gaupne og har gjennom arbeidsgiver planlagt vandreruta, ordna med bespising, kulturformidling og underholding.

Åpen mestringsdag er et tilbud til noen av de som er tilmeldt vaksenhabiliteringa. De kommer fra alle kanter av fylket, og møtes annenhver fredag, i 3 til 4 timer, med et tema for dagen og vandring. Tema kan være; vennskap, fysisk aktivitet, seksualitet og samliv, kosthold, hygiene med mere. Hovedfokuset er å mestre eget liv. De er ikke bare deltakere, men blir også ansvarliggjort i forhold til praktisk gjennomføring. Gjennom Åpen mestringsdag lærer alle av hverandre, diskuterer og utveksler erfaringer og gir hverandre praktiske råd og tips om hvordan hverdagslige utfordringer kan løses. På denne måten bygges også et nettverk brukerne imellom.

Vaksenhabiliteringa ønsker å fokusere på helsefremmende faktorer og evne til å bruke egne ressurser (salutogenese). Åpen mestringsdag er både et likemannsarbeid, et kompetansehevingsprosjekt og et livsmestringstiltak. Vår erfaring er at de som nyttiggjør seg av dette tilbudet i stor grad møter opp gang etter gang, og reiser flere timer for å kunne delta. Når vi i tillegg samarbeider med folk i lokalmiljøene, har vi også oppnådd en inkludering. Brukerne er synlige i lokalmiljøet, og er en ressurs. Opplevelsen av å være en ressurs er viktig i et livskvalitetsperspektiv. Våre brukere er ikke noe skummelt, ukjent og farlig som må gjemmes. De kan ta del i livet i by og bygd, på lik linje med alle andre. I et slikt perspektiv, håper vi at Åpen mestringsdag er et bidrag i forhold til visjonen ”fra bruker til borger”.

Eirik Dahl

Mine føtter kan tenke

Av Olav Eivind Hestetun og Einar Lunga

*Mine føtter kan tenke,
se det visste jeg ikke
før jeg tok til å bruke dem godt.
Mine føtter kan telle
tempo og avstander
det visste jeg heller ikke
før jeg begynte å vandre vidt omkring.
Mine føtter er jo mine beste venner
de kan kjenne og føle
og fortelle meg hvordan verden er,
de gir meg beskjeder og
hvisker fortellinger
og fører meg alltid
hjem til meg selv.
Mine føtter kan ting som jeg
trenger å kunne
som bare de kan gi meg.*

www.naku.no

Gratis abonnement
Henvendelse: naku@hist.no

NAKU  NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSEMNING