



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING

UTVIKLING

Desember 2009

| Nummer 4 | Årgang 3 | www.naku.no

KOMPETANSE I UTVIKLING



Sin egen sjef
Side 3

Et ganske normalt liv
Side 5

**Livskvalitet for personer
med utviklingshemning**
Side 7



LEDER

JOHANS SANDVIN

Identitet

Identitet er et ord som brukes mye i dag, men det er mange som er litt usikre på hva det betyr. Det er egentlig ikke så rart for identitet kan bety litt ulike ting. Noen ganger betyr det ganske enkelt hvem vi er. Når vi reiser med fly må vi ha med oss pass eller et annet identitetskort som viser hvem vi er. Når mennesker flykter fra krig i sitt hjemland og søker om asyl eller opphold i et annet land, for eksempel i Norge, så er det viktig at myndighetene får sikre opplysninger om deres identitet. Noen ganger er det vanskelig fordi folk som er på flukt ikke alltid har fått med seg sine identitetspapirer. Da må myndighetene noen ganger drive detektivarbeid for å finne ut helt sikkert hvem de er slik at de kan lage nye identitetspapirer her i Norge.

Men når vi blir kjent med andre mennesker vil vi gjerne vite mer om dem enn hva de heter og hvor de kommer fra. Vi vil gjerne vite hvordan de er, om de er interessante mennesker å være sammen med eller om de er kjedelige eller mest opptatt av seg selv. På samme måte vil andre mennesker gjerne vite hvordan vi er. For alle mennesker er forskjellige. Vanligvis lærer vi hverandre å kjenne ved å være sammen, gjøre ting sammen. Men noen ganger hender det at folk spør oss om hvordan vi er, hva vi liker å gjøre, hva vi mener om forskjellige ting osv. Disse tingene forteller mye mer om hvem vi er enn bare navnet. Også dette kalles identitet, altså hvordan vi er som menneske.

Og så kan vi spørre; hvordan får vi vår identitet? Hvordan blir vi egentlig den vi er som menneske? De fleste psykologer og sosiologer er enige om at vi blir den vi er ved å være sammen med andre mennesker. Når vi er barn så påvirkes vi av våre foreldre og søsken eller andre personer vi vokser opp sammen med. Det er gjennom dem vi først lærer hvem vi er og hva vi liker. Som barn lærer vi ofte ved å kopiere andre, vi leker at vi er mor eller far, eller vi hermer etter søsken eller andre barn. Det samme gjør vi egentlig når vi blir eldre også. Vi liker gjerne den musikken som våre venner liker, og vi kjøper gjerne klær som vi har sett andre gå med. Når noen sier at jakken vi har på oss er pen, at vi kler den jakken, så kommer vi til å like den jakken ekstra godt. Vi påvirkes hele tiden av dem vi omgås, og på den måten blir vi den vi er. Dette betyr ikke at vi bare gjør sånn som andre vil. Vi har vår egen mening

om hva vi liker og hvordan vi vil være, men dette er ikke en mening vi er født med eller som kommer helt av seg selv. Vi skaper disse meningene i samvær med andre.

Vår oppfatning av oss selv er påvirket av hvordan andre oppfatter oss. Tenk på hvordan du vil beskrive deg selv. Kanskje du vil si at du er snill, at du er flink til å danse, eller at du har god humor. Ofte vil dette være måter andre har beskrevet deg på. Du har fått høre av andre at du er snill. Flere har sagt til deg at du er flink til å danse eller de ler ofte når du sier noe morsomt. Vi lærer hvordan vi er som mennesker gjennom den måten andre oppfatter oss på. Når vi er sammen med mennesker som står oss nær og som liker oss får vi en positiv oppfatning av oss selv. Dersom vi er sammen med mennesker som bare kritiserer oss, som ikke stoler på oss eller som gir inntrykk av å ikke like oss så kan vi bli usikre eller miste troen på oss selv.

Det finnes mange fordommer om ulike grupper i samfunnet, om utlendinger, homofile, eldre, funksjonshemmede, og andre. Fordommer er oppfatninger som folk har om mennesker uten at de kjenner dem. Selv er jeg noen og femti år men jeg opplever meg ikke som gammel. Likevel kan jeg noen ganger merke at andre, som er en del yngre enn meg, oppfatter meg som litt gammel. Noen ganger kan jeg bli såret av det, og kanskje forsøker jeg å vise at de tar feil. Men det kan være vanskelig å endre folks fordommer. Dersom man ofte møter fordommer kan en også bli påvirket av dem. Hvis jeg til stadighet får høre at jeg er gammel, så vil jeg kunne begynne å se på meg selv som gammel. Dersom en person som vokser opp i Norge og har en mørk hudfarge opplever å bli mobbet og utestengt så vil personen kunne begynne å oppfatte seg selv som annerledes eller mindre verd enn andre nordmenn. Dersom en person med utviklingshemming stadig hører at han eller hun ikke kan, ikke vil kunne klare seg i en jobb eller ikke er i stand til å ta egne avgjørelser, så vil personen kunne begynne å se på seg selv på samme måten. For vi påvirkes av hvordan andre oppfatter oss.

Da er det viktig å lytte til de som kjenner oss og setter pris på oss. Det er de som kan gi oss den trygghet vi trenger for å finne ut av hvem vi er og hvem vi vil være. For det er vi selv som skaper vår identitet – i samvær med andre mennesker.



NAKUs hjemmeside

Besøk vår hjemmeside.

Den oppdateres fortløpende med interessant og nyttig stoff.

www.naku.no

Redaktør

Karl Elling Ellingsen

Ansvarlig redaktør og daglig leder, NAKU

Redaksjon

Karl Elling Ellingsen

Leder

Anna Kittelsaa

Seniorrådgiver

Kim Berge

Rådgiver

Reidar Sandnes

Rådgiver

Erik Søndena

Seniorrådgiver

Stian Reinertsen

Stipendiat

Foto forsida

Foto: Vidar Haagensen

På bilde: Anne Lise Tingnes

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

Produksjon

Svanemerket trykksak fra Skipnes Kommunikasjon.  Lisensnr. 241 731

Nelli er sin egen sjef

Nelli er ikke redd for å ta avgjørelser. 23 år gammel kjøpte hun sin første bolig. En stund bodde hun etter eget initiativ i USA. Men nå står Nelli foran den største endringen i livet sitt.

Tekst og foto: Sigurd Aarvig

Nelli Jeanetta Hansen (33) lyser opp når hun snakker om forloveden Vidar. Til sommeren skal de gifte seg og flytte sammen. Nelli har brutt opp fra hjembyen Arendal flere ganger før, blant annet har hun bodd i Ålesund og i Ohio, USA. Hennes neste hjem blir ikke så langt unna. Fra Arendal til Moss, hvor Vidar venter, er det bare 18 mil og en ferjetur.

– Men det er litt skummelt nå, fordi det er første gang at jeg skal flytte sammen med en annen, innrømmer Nelli.

– Har du alltid vært selvstendig?

– Ikke da jeg var i tenårene. Men da jeg var ca 20 år, ville jeg være selvstendig. Jeg skjønte på en måte at jeg kan styre selv.

Viktig å eie bolig

En del har lest om henne i to bøker som handler om veien fram til egen bolig, utgitt av Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) i 2009. Nelli er en av ni utviklingshemmede som her forteller hvordan de har realisert drømmen om å være «Sjef i eget hus», slik tittelen er på den ene boka. Hun sier også at det viktige ved å eie boligen selv, er at man ikke risikerer å bli flyttet mot sin egen vilje, slik stadig flere personer med utviklingshemning risikerer.

Nelli har både kjøpt og solgt leilighet, og hun bor nå i utkanten av Arendal i en vertikal delt tomannsbolig. Leiligheten har hun med god hjelp av foreldrene pusset opp for å få den slik hun ønsker.

– Det viktigste er å stå fritt til å gjøre hva jeg vil, få besøk av hvem jeg vil og være min egen herre, forteller hun. >>



En god dag

- Hva er en god dag for deg?
- En god dag er å ha alt i orden innvendig og utvendig i huset, sitte i joggedress og kose med katten og strikke.

Utenfor stua har hun terrasse og hage med bær og blomster.

- Jordbærhøsten var veldig bra i år. Jeg har roser, stauder og tulipaner, sånne ting som kommer igjen år etter år. Jeg liker å jobbe i hagen så sant ryggen tillater det.

Nelli har skjev ryggrad som følge av Silver Russel syndrom, en sjelden funksjonshemming som rammer 1 av 75.000. Dermed er ikke kroppen alltid snill.

- For det meste går det bra, men av og til slår ryggen seg vrang. Nå har jeg hatt smerter i flere uker. Jeg skulle bare knytte skolisene, og så sa det pang.

Slåss for rettigheter

To personlige assistenter hjelper Nelli med nødvendige gjøremål, går turer eller finner på andre ting sammen med henne. Foreldrene er i sekstiårene og bor i nærheten, og de har hyppig kontakt med datteren og er også til god hjelp og støtte. En dag i uka jobber Nelli i en bedrift i Tvedestrand som selger skipsutstyr.

- Jeg er kontorassistent og hjelper alle og enhver, med alt fra kopiering til å lage produktbøker og hefter med informasjon, forteller hun.

Nelli er styremedlem i NFU Aust-Agder fylkeslag, hvor hun deltar på styremøte én gang i måneden, og hun har sittet i valgkomiteen til lokallaget. Hun er også med i Aktiv i egen organisasjon, som er en ressursgruppe i NFU.

- Jeg jobber for at handicappede får den rettfærdige behandlingen de fortjener. Mange får ikke det. Jeg og mamma har slåss i alle år for mine rettigheter. Det er det som må til, sier hun.

Reiste til Ohio

Etter å ha gått på helse- og miljølinjen på videregående skole, ville Nelli gjøre noe helt annet.

- Jeg var skolelei, og så ville jeg ha mer tid hos besteforeldrene mine som bodde i USA. Dermed pakket hun kofferten og reiste til



– Det viktigste er å stå fritt til å gjøre hva jeg vil, få besøk av hvem jeg vil og være min egen herre, sier Nelli Jeanetta Hansen.

Ohio. Der hadde hun også bodd som barn i fire og et halvt år fram til hun var ti år, sammen med foreldrene og sin eldre søster og yngre bror.

- Det var helt fantastisk å komme til USA igjen. Jeg var så heldig at jeg lærte engelsk fra jeg var liten. Da jeg bodde der som barn, gikk jeg i spesialundervisning det første året, og så integrert i vanlig klasse. Barn med lærervansker får mer hjelp til å lære der enn her i Norge, forteller Nelli. Etter amerikaoppholdet gikk hun på Ansgar Bibelskole i Kristiansand.

- Jeg har alltid vært kristen, og det er jeg glad for. Jeg får god støtte i troen, sier hun. I et par år har hun vært medarbeider på søndagsskolen til Sørlandskirken, hvor hun har passet ett- og toåringer og sunget og pratet med dem.

Klump i halsen

Snart skal hun og katten Nøste flytte til den andre siden av Oslofjorden. Litt vemodig blir det å forlate Arendal med familie og venner, jobben hun har hatt i elleve år, og leiligheten hvor hun har bodd i åtte år.

- Jeg flytter med en klump i halsen. Men årene har flydd, som de pleier når man trives!

Men mest av alt gleder hun seg til å stifte nytt hjem sammen med Vidar, som hun traff gjennom en venninne i Moss. Han fridde til henne i København.

- Vi ble forlovet fredag 24. juli. Han span-derte trerettens middag, da kunne jeg ikke svare nei, sier Nelli og ler.

Romantisk

Etterpå har de møtt hverandre hver helg, annen hver gang i Arendal og Moss. Vidar spiller boccia og teppecurling, som Nelli ser fram til å prøve. Og for første gang har hun en mann som holder henne i hånden når de er sammen.

- Da vi tok Bastøyferja i sommer, satt vi og så utover sjøen, han holdt rundt meg og det var så skjønt. Jeg er litt romantisk av meg.

De har planene klare for neste år. Bryllupet skal stå i Bjorbekkirken 24. juli, den samme dato som da de forlovet seg i år. Nelli skal avertere boligen til salgs på nyåret, og hun flytter til Moss før sommeren. Der har de alt begynt å se seg om etter leilighet. En ny og spennende tilværelse venter, og Nelli er klar på hva som er viktigst:

- Jeg bryr meg ikke om hvor vi bor, bare vi er sammen og har det bra!

Et ganske normalt liv!

Utviklingshemning og selvforståelse

Tekst: Anna Kittelsaa. Illustrasjon: Aleksander Arntsen

Mennesker som blir diagnostisert som utviklingshemmet, får ikke bare en diagnose. De blir tildelt en merkelapp som på avgjørende vis forteller andre noe om hvem de er. Selv om personene selv og deres nærmeste prøver å formidle at personer med utviklingshemning stort sett er som andre, blir de lett forstått som medlem i en kategori av mennesker som er mer eller mindre lik hverandre og forskjellig fra folk flest. Diagnosen blir med andre ord, ikke sett på som noe personen har, men som noe en er. Bilder av

personer med utviklingshemning som "evige barn"



Anna Kittelsaa

eller selvstendige og hjelpetrengende tjenestebrukere farger andres møter med dem og har konsekvenser for hvilke muligheter de får i livet og hva slags forventninger de møtes av.

Utgangspunkt for denne artikkelen er en studie av sju unge mennesker i alderen 18 til 30 år som er definert som utviklingshemmet. I en periode på to år var jeg sammen med og observert dem i deres dagligliv; hjemme, på arbeidsplassen og i fritid. I mange samtaler tok vi opp ulike tema. Vi snakket blant annet om hva utviklingshemning betyr og om de forstår seg selv som utviklingshemmet. I denne artikkelen presenteres to av deltakerne i studien. Jeg har kalt dem Frida

og Grete og vil presisere at de heter noe annet i virkeligheten. Begge er i tjuårene, jobber i vernet virksomhet og deltar i flere ulike fritidsaktiviteter. Frida har bodd i egen leilighet i flere år mens Grete fremdeles bor sammen med sine foreldre.

Når vi skal fortelle andre hvem vi er, ønsker vi å vise et positivt bilde av oss selv. Det samme gjør Frida og Grete. De presenterer seg selv ved å vise fram hva som er viktig for dem. Frida er for eksempel er veldig stolt av leiligheten sin som hun har innredet selv med litt assistanse fra sin mor. Grete viser at hun følger med i moteverdenen ved alltid å være moteriktig kledd og velstelt på håret. Bauman (2004) skriver at vi har blitt våre



egne livsprosjekt, og at vi bruker kroppen og våre materielle eiendeler til å vise hvem vi er og hvordan vi ønsker å bli oppfattet av andre. Samtidig viser vi fram ulike sider av oss selv, eller ulike identiteter, i forskjellige sammenhenger. På jobben presenterer vi oss annerledes enn det vi gjør når vi er sammen med gode venner. Solvang (2000) beskriver hvordan personer med nedsatt funksjonsevne balanserer mellom ulike identiteter. I situasjoner hvor en trenger bistand, er det viktig å trekke fram hva en ikke klarer selv, mens dette er annerledes hvis en søker jobb, for da må en vise fram sine ressurser og hva en er i stand til å gjøre.

Liv med ulike identiteter

Når Frida presenterer seg selv, viser hun fram flere ulike identiteter. Hun er en voksen kvinne som klarer seg godt, hun er en god venn, datter og søster, arbeidstaker, fotballspiller og danser. Identiteten som datter og søster kan hun ikke velge bort, men som voksen kvinne kan hun velge hvor stor betydning slike identiteter skal ha i hennes liv. Andre identiteter som for eksempel arbeidstaker eller fotballspiller, kan hun bruke når det passer i situasjonen. Frida bruker også identiteten utviklingshemmet om seg selv. Samtidig mener hun at hun er helt vanlig, noe hun forklarer med at hun stort sett lever slik som folk flest gjør. For Frida er det ikke noen motsetning mellom det å være utviklingshemmet og å være vanlig. Hun har en funksjonsnedsettelse og ellers lever hun et vanlig liv.

Grete har samme slags bakgrunn som Frida. Hun har en familie med foreldre og søsken som hun er nært knyttet til, hun arbeider i en vernet virksomhet og er aktiv i fritiden med dans som en svært sentral del livet. Grete er bevegelseshemmet, og dette gjør at hennes funksjonsnedsettelse er synlig. Derfor er det ikke like lett for henne som for Frida å fortelle at hun er vanlig. Likevel forteller hun om seg selv på samme måte som Frida. Hun er en voksen kvinne, datter og søster, arbeidstaker, danser og en veldig god venn.

Når Frida skal fortelle om funksjonsnedsettelsen, viser hun til at hun har en fysisk tilstand og til det at hun lærte sent da hun gikk på skolen. Hun forteller også om fritidsakti-

vitetene som er spesielt tilrettelagt for utviklingshemmede og formidler at hun kjenner seg hjemme i slike sammenhenger. For Grete er rullestolen et hjelpemiddel som bidrar til at hun kan leve et aktivt liv. Men når hun blir spurt om hva utviklingshemning betyr, vet hun ikke helt hva det er. Likevel vet hun at hun lærer litt senere enn andre, og hun vet at de hun er sammen med på arbeidsplassen og i fritiden, har lærevansker. Grete har også erfaringer fra skoletiden hvor hun ikke fikk være sammen med de andre elevene, og det er noe som fremdeles gjør henne sint. Hun har erfaring med at merkelappen utviklingshemning stengte henne ute fra muligheter til sosialt samvær, og det opplever hun som urettferdig.

Det er områder i Fridas liv hvor det er greit å presentere at hun har en funksjonsnedsettelse. Hun får hjelp til rengjøring hver annen uke og forteller at de som hjelper henne, synes at hun ikke egentlig trenger hjelp fordi hun steller leiligheten så fint selv. Frida protesterer på dette, og da argumenterer hun med den fysiske tilstanden hun har. På samme måte som Gustavsson (1998) har beskrevet det, ser Frida ut til å ta det at hun får offentlig hjelp som en selvfølge. For henne er de velferdsstatlige ordningene etablert slik at de som trenger litt hjelp, skal kunne leve mest mulig som andre. Frida er helt tydelig på at i vårt samfunn har alle like rettigheter, og derfor er det urettferdig at noen stenges ute fra dette. Grete bruker også sin funksjonsnedsettelse som begrunnelse for at hun trenger en del hjelp, men det er mer viktig for henne å fortelle om hva hun liker å holde på med enn å snakke om sine begrensninger. Det virker som om funksjonsnedsettelsen er en så naturlig del av hennes liv at det ikke er så viktig å snakke om den.

Er man utviklingshemmet, eller har man en utviklingshemning?

Som folk flest har Frida og Grete mange ulike identiteter. Her har jeg lagt spesiell vekt på identiteten som utviklingshemmet og identiteten som vanlig. Det er mulig å se at i identiteten som vanlig inngår de fleste andre identitetene som de to kvinnene bruker når de presenterer seg selv. Identiteten som utviklingshemmet har de ikke valgt selv, og de bruker sjelden denne betegnelsen om

seg selv. Likevel ser de at den kan være nyttig i enkelte situasjoner.

Med andre ord har verken Frida eller Grete akseptert at de først og fremst er utviklingshemmet. Slik de presenterer seg, er de vanlige mennesker som har en funksjonsnedsettelse. Her er de på linje med mange andre mennesker med nedsatt funksjonsevne. For eksempel viser Shakespeare (2006) til en britisk undersøkelse hvor 52 % av personer som var registrert som funksjonshemmet i forbindelse med anti-diskrimineringsloven, ikke definerte seg selv som funksjonshemmet. Shakespeare (2006) skriver at mange personer som har nedsatt funksjonsevne vil se etter hva de har felles med andre mennesker og slik vil de fremme inklusjon og likeverdig status. Slik er det med Frida og Grete også. De er klar over sin funksjonsnedsettelse og innretter livet sitt etter den. Samtidig har de tatt inn over seg ideologiene fra velferdsreformene om retten til full deltakelse og likestilling.

Frida og Grete kjemper for sin rett til å bli sett på som først og fremst likeverdige og vanlige mennesker. De vet at de må leve med sin funksjonsnedsettelse, men hevder at denne ikke skulle diskvalifisere dem fra det å leve som vanlige samfunnsmedlemmer og bli akseptert som det. Men som Grue (2001) argumenterer; det er lettere å kjempe mot fordommer hvis en lever i åpne omgivelser sammen med andre. Frida og Grete tilbringer store deler av dagliglivet i spesielt tilrettelagte omgivelser som både stenger dem ute fra vanlig mellommenneskelig samvær og som ofte snakker mye høyere enn dem selv om hvem de er.

Referanser

- Bauman, Z. (2004): *Identity, Cambridge: Polity Press*
- Grue, L. (2001): *Motstand og mestring, Oslo: NOVA*
- Gustavsson, Anders (1998): *Imifrån Utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig, Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag*
- Shakespeare, T. (2006): *Disability Rights and Wrongs, New York: routledge*
- Solvang, P. (2000): *Funksjonshemmingen og det normale - om nødvendigheten av å balansere, i Froestad, J., Solvang, P. & Söder, M.: Funksjonshemming, politikk og samfunn (163-175), Oslo: Gyldendal Akademisk*

Livskvalitet for personer med utviklingshemning

Tekst Eldar Bromstad. Foto Kim Berge

Sitatet kommer fra Steinar Wangen, som var en av foredragsholderne på fagseminaret *Livskvalitet for personer med utviklingshemning* i regi av NAKU og Høgskolen i Sør-Trøndelag. Wangen jobber i i Empo-TV, Norges første fjernsynskanal for og med personer med utviklingshemning. De startet opp tidligere i høst under navnet Tellus TV, men da det viste seg at dette navnet allerede var opptatt av et annet selskap i samme bransje, var et navneskifte nødvendig. Valget falt på Empo-TV. Det kan ha to betydninger; det er de fire første bokstavene i Empowerment og det kan assosieres med empati og positivitet, verdier de ønsker å formidle.

“Livskvalitet handler om mestringsfølelse”

Som en kontrast til dette trakk Steinar Wangen fram mange eksempler på situasjoner der personer med utviklingshemning faktisk har tatt regi og styring over egne liv. Tittelen på foredraget hans var *Livskvalitet for meg og andre med utviklingshemning*, og for han var mestringsfølelse et sentralt stikkord i den sammenheng. For å gi innhold til det begrepet brukte han som eksempler diverse situasjoner der han selv har greid å ordne opp i eget liv.

Spesielt har det vært store utfordringer i møtet med ulike offentlige instanser. “Vi blir ikke trodd på av det offentlige.” Da er det en god følelse når man kan møte de negative forventningene med å kunne vise at man faktisk greier å ordne opp selv.



“Vi er lei av å bli overkjørt

“Hverdagen vår styres i stor grad av fagpersoner”

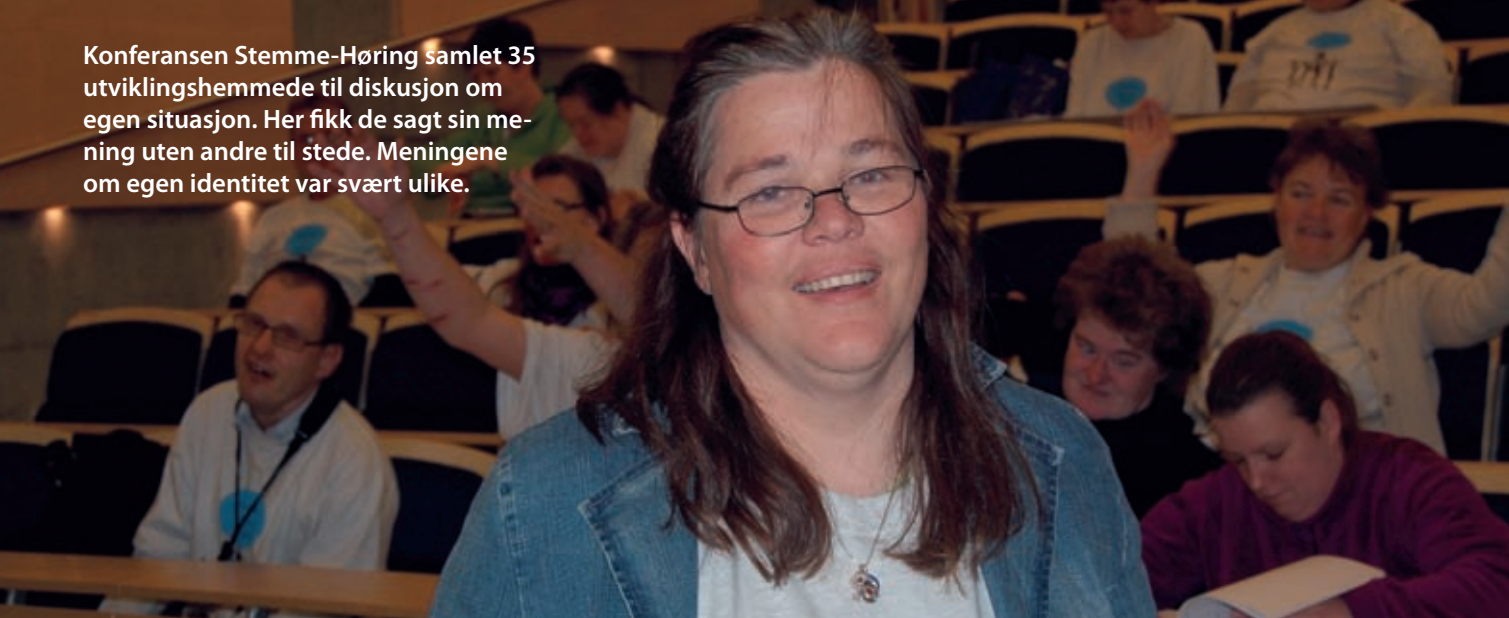
Steinar Wangen tok utgangspunkt i en hverdag mange med utviklingshemning opplever, en hverdag preget av hindringer og negative forventninger. Det er ingen selvfølge at man får delta på aktiviteter og arenaer i samfunnet på lik linje med andre, og som oftest er det slik at fagpersoner eller tjenesteytere har regien på det som foregår. I den forbindelse ble det trukket fram flere eksempler. Det er blant annet slett ikke uvanlig at man må dra hjem fra sosiale arrangementer før det er slutt på grunn av tjenesteyteres arbeidstidsordninger. “Når tida er inne for vaktskifte, er det bare å avslutte og kjøre hjem”. Livssyns- og trosfrihet er heller ingen selvsagt rettighet. Ønsker personer med utviklingshemning å gå i kirken på søndag formiddag, er man også her ofte prisgitt personalets velvilje.

Det er i følge Steinar Wangen viktig å huske at mange utviklingshemmede har behov for mye hjelp, men det gjelder slett ikke alle. Problemet er imidlertid at man ofte blir møtt med at man ikke skjønner sitt eget beste. Han avsluttet foredraget sitt med å knytte en kommentar til en annen av foredragsholderne på konferansen, Johans Tveit Sandvin. Sandvin mente det var viktig å huske at utviklingshemmede er akkurat så ulike som alle andre. Steinar Wangen mente det er riktigere å si at forskjellene blant personer med utviklingshemning er større enn blant folk flest. Det er det viktig å huske på i ei tid da vi lett plasserer mennesker i grupper eller kategorier.



Ga stemme til egen røst

Konferansen Stemme-Høring samlet 35 utviklingshemmede til diskusjon om egen situasjon. Her fikk de sagt sin mening uten andre til stede. Meningene om egen identitet var svært ulike.



TENKE SJÆL: Astrid Kvisvik (foran) og de andre deltakerne på Stemme-Høring avsluttet konferansen med Trond Viggos «Tenke sjæl»

Tekst og foto: Vidar Haagenzen

Første helga i november møttes 35 deltakere med utviklingshemming til konferanse der utviklingshemmede selv sto som arrangør. Brukerrådene i Asker og Bærum sammen med Brobyggerligaen planla og gjennomførte konferansen på Asker videregående skole. - Det har vært fantastisk gøy. Vi har blitt et fellesskap i løpet av helga, selv de som kom hit og ikke kjente noen, fortalte Astrid Kvisvik, en av medlemmene av arrangørkomiteen. Deltakerne kom fra Asker, Bærum, Drammen, Sætre og Lørenskog. De snakket om sine hverdager og de utfordringer de møter. I ulike sesjoner tok de for seg situasjonen til den enkelte i dag, hvilke ønsker og drømmer hver har og videre om framtida for gruppa. De vedtok å ha endagers-Stemme-Høring i 2010.

Sikker på sin utviklingshemming

Temaet identitet var ikke et eksplisitt tema, men Astrid Kvisvik uttrykte at gjennom å delta har flere kunnet akseptere seg selv som den de er. Noen uttrykte klart og tydelig at de er utviklingshemmede og stolt av det, mens andre er i en prosess der de skal finne sin identitet.

- Det har tatt tid for meg å akseptere meg selv og godta den jeg er. Gjennom Brobyggerligaen er jeg blitt tryggere på hva jeg kan og hva jeg ikke kan. Jeg er trygg på at jeg er utviklingshemmet. Jeg vet når hodet mitt ikke er helt med på det som skjer, sa Astrid.

Hun tror at deltakerne føler seg tatt på alvor av hverandre og gjennom å snakke åpent får de mulighet til å bli sikre på egen identitet.

En som ikke identifiserer seg som utviklingshemmet er Anne Mine Bakke fra Bærum.

- Nei, jeg kaller meg ikke utviklingshemmet. Jeg liker ikke det ordet eller funksjonshemmet, sa Anne Mine. Hun forbinder det med folk som erter eller unger som spør. Hun liker ikke det. Anne Mine tror ikke foreldrene eller tjenesteyterne kaller henne det. Hun kan ikke huske at foreldrene har snakket om at hun er utviklingshemmet.

- Jeg liker ikke å bli kalt det, gjentok hun når vi snakker med henne om det med ulike innfallsvinkler.

IU-erne

Arrangørene hadde bedt noen betrodde hjelpere til å gjøre praktiske oppgaver. Kun enkelte av dem fikk være med som tilretteleggere i konferansesalen. For det var et generelt forbud mot IU-ere, det vil si personer

som ikke er utviklingshemmede, i alle plenumssamlinger og diskusjonsgrupper.

- Målet for konferansen var å snakke sammen. Vi mener det er lettere uten IU-ere til stede. Mange tør ikke si sin mening med ikke-utviklingshemmede til stede. Konferansen er et bevis på det. Alle har fått sagt noe. Ingen har vært utafør og det er bra, sa Astrid Kvisvik.



LIKER IKKE: - Jeg kaller meg ikke utviklingshemmet, sa Anne Mine Bakke.

Samhandlingsreformen: En fare for personer med utviklingshemning?

Tekst Erik Søndena. Foto Kim Berge

Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen ble presentert som et svar på at de eventuelle problemene som forekommer i helsenorge bygger på dårlig samhandling mellom stat og kommune. Regjeringen har sett utfordringer i 1) svak koordinering av helsetjenestene, 2) mangelfull sykdomsforebygging, 3) flere kronikere og eldre med sammensatte behov og 4) sterk kostnadsvekst. En klarere pasientrolle der pasienten blir vurdert i et helhetsperspektiv, styrking av forebyggende og kostnadseffektive tiltak i kommunene og en tydeligere spesialisering innen spesialisthelsetjenestene er de overordnede målsetningene.

Reformen har vakt stor debatt, og en rekke kritiske anmerkninger har kommet. Mange har hevdet at reformen forutsetter en omfattende sammenslåing av kommuner. Styrking av kommunehelsetjenesten blir også av mange forstått som en nedprioritering av spesialisthelsetjenesten. Stortingsmeldingen kritiseres fra psykologforeninga som hevder at en ensidig satsingen på fastleger vil ligge til hinder for de store helseutfordringene som følge av psykiske lidelser og rus, og at frigjort tid for fastlegene vil bli spist opp av legevakt, koordinering og administrasjon. Fellesorganisasjonen mener på den andre siden at deres medlemmer er godt ivaretatt gjennom stortingsmeldingen og at denne angir god retning for bedre koordinerte helse- og sosialtjenester. Legeforeningen kritiserer en pålagt reduksjon av antallet pasienter per fastlege og den økte mengden av "pliktarbeid" for det offentlige ved sykehjem og helsestasjoner.

For personer med utviklingshemning kan Samhandlingsreformen få stor betydning. Regjeringen foreslår en lovpålagt plikt til å sørge for at pasienter som trenger samordnede tjenester får en koordinator. Regjeringen foreslår også at fastlegene skal følge

opp enklete pasienter spesielt nøye. De skal få en risikooppfølging fra fastlegen.

NAKU har i sin rapport om helseoppfølging av personer med utviklingshemning fra 2007 angitt en rekke områder der helsetjenestene har et forbedringspotensiale. Tiltaksforslagene er blant annet nedfelt i åtte punkter på systemnivå der det først og fremst blir påpekt et behov for styrket helsetjenestetilbud for personer med utviklingshemning. Spesifisering av behovene til personer med utviklingshemning må komme tydeligere fram både i offentlige planer, helsetjenesteforskning og den helsefaglige bevissthet.

Skulle stortingsmeldingen etterleve disse tiltaksformuleringene, hadde vi hatt formuleringer som mer eksplisitt beskrev utviklingshemmedes behov for samhandling i helsetjenestene. Det finner vi ikke. Helsetjenesteforskningen er etter NAKU sin rapport svak på områder som gjelder allmenlegetilbudet og spesialisthelsetjenestetilbudet, og i fravær av slik forskning (les: kunnskap) kan personer med utviklingshemning lett bli rammet av en helsefaglig bevisstløshet.

Personer med utviklingshemning får i dag sine omsorgstjenester i kommunene. Med avviklingen av institusjoner har vi sett en rask forflytning av kompetanse fra spesialisthelsetjenestene og over i førstelinjetjenestene. Den resten av spesialisthelsetjenestene som i dag er representert ved habiliteringstjenestene, fungerer oftest ambulant og dermed i tettere kontakt med førstelinja. Med opprettelse av "helsekommuner" der små kommuner må finne sammen og løse deler av oppgavene som hører til spesialisthelsetjenesten i dag, blir det naturlig å se for seg ytterligere spesialisering i spesialisthelsetjenesten og økt kompetanse i kommunene. Habilitere-

ringstjenestene er ulike. Kompetansen er varierende, spesialitetene er forskjellige og de orienterer seg ulikt mot annen spesialisthelsetjeneste. Derfor kan habiliteringstjenesten bli oppfattet som uklar mellom kommunale og spesialiserte helsetjenester. I forbindelse med ansvarsreformen ble den allmenne spesialisthelsetjenesten styrket for å imøtekomme behov hos personer med utviklingshemning. I følge helseoppfølgingen fra NAKU (2007) har denne i liten grad styrket sin kompetanse i arbeide med utviklingshemmede. Dette utgjør en reell fare for diskriminering fordi kommunikasjon med og oppfølging av spesialiserte tjenester blir for generell.

Finansieringsmodellen innebærer at rammetilskuddet til kommunene skal økes på bekostning av spesialisthelsetjenestene. Ved siden av å forebygge sykehusinnleggelse skal kommunene få utvidet ansvar i forhold til en rekke pasientgrupper og helseproblemer som i dag blir liggende på sykehus i fravær av lokale tjenestetilbud. Utviklinga av folkesykdommer som kols, diabetes, psykiske lidelser, rusrelaterte helseskader samt demens skal i hovedsak avhjelpest med kommunale tiltak. Dette er omfattende og ressurskrevende oppgaver som nok vil gi habiliteringsbe-

hovet til personer med utviklingshemning sterk konkurranse.

Mange personer med utviklingshemning trenger bistand for å følge opp sine mulige helseplager. Det ser ut til at myndighetene har bestemt at veksten i helsesektoren må avta, og at prioriteringene må bli strammere. I dette klimaet må bistandspersonellet styrke sin argumentasjonskraft. For personer med utviklingshemning som skal ivareta sine behov selv, er jeg redd samhandlingsreformen vil gi et svekket tilbud.



Erik Søndena

IA-avtalen

– Ingen Adgang for personer med utviklingshemning?

Tekst Stian Reinertsen. Foto: NAKU

Antall personer i yrkesaktiv alder som befinner seg utenfor arbeidslivet, har de siste årene vært økende. Ved utgangen av 2007 var det 567 000 mottakere av helserelaterte ytelser i Norge, noe som tilsvarer 12 prosent av befolkningen (St. prp. nr.1 2008-2009). Dette tilsvarer i dag 515 000 årsverk som velferdsstaten må kompensere for. Disse tallene representerer Arbeids- og velferdsdirektoratets store akilleshæl, et sårbart punkt hvor den eneste løsningen er Intensjonsavtalen om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen).

De uttalte målene med IA-avtalen, som ble undertegnet av myndighetene og partene i arbeidslivet første gang i oktober 2001, var å bidra til:

- at en får et mer inkluderende arbeidsliv til beste for den enkelte arbeidstaker, arbeidsplass og samfunnet.
- reduksjon i sykefravær og uføretrygd.
- at den enkeltes ressurser og arbeidsevne utvikles og benyttes i aktivt arbeid.
- å forebygge sykefravær, øke fokuset på jobbnærveret og hindre "utstøting" fra arbeidslivet.
- å øke rekrutteringen til arbeidslivet av personer som ikke har et arbeidsforhold.

Ser man på utviklingen innen inkludering og sykefravær i løpet av IA-avtalens 8 årige levetid, så ser det ut til at man ikke har nådd helt ut med denne avtalen. Ferske tall fra bedriftsundersøkelser viser at 70% av bedriftene ikke hadde inngått noen IA-avtale. En

stor andel av de spurte bedriftene var heller ikke kjent med IA-avtalen og dens innhold. Hvor mye ressurser har NAV satt inn for å nå ut til bedriftene på dette området? Det er betimelig å spørre seg om IA-avtalen har blitt forsømt på bekostning av eksempelvis dag- og sykepengeordningen, som alle kjenner til, og som har blitt godt implementert blant alle landets arbeidsgivere og arbeidstakere.

Intensjonsavtalen er en avtale mellom den enkelte virksomhet og NAV for bedrifter som *ønsker* å være IA-virksomheter. Arbeidsgruppen, som er opprettet av Arbeids- og Inkluderingsdepartementet, mener det bør være mer *forpliktende* å være IA-virksomhet, og at virkemidlene bør gjennomgå med sikte på en betydelig opprydding og forenkling. IA-avtalen, som opprinnelig skulle vare til 31.12.2009, er nå blitt forlenget. Partene er gitt mer tid til å vurdere en bredere virkemiddelpakke på bakgrunn av den kraftige økningen i sykefraværet, i følge pressemelding på Arbeids- og inkluderingsdepartementets side. Det oppnevnes nå en faglig ekspertgruppe for å vurdere mulige tiltak, med partene i arbeidslivet som deltakere i en referansegruppe.

De aller fleste varig tilrettelagte arbeidsplasser for yrkeshemmede med uføretrygd tilbys i dag i skjermet virksomhet, enten i kommunenes egne dagtilbud for yrkeshemmede eller i tiltaksbedrifter på oppdrag fra NAV. Overgangen fra videregående skole og over i et tilrettelagt arbeid oppleves

derfor som vanskelig for mange, fordi det tilbudet de får presentert i all hovedsak er et skjermet tilbud i spesielle bedrifter og enheter. Det må samtidig understrekes at det også er mange som ønsker nettopp et slikt skjermet tilbud, som opplever dette som en arbeidsplass som gir trygghet og gode mestringsopplevelser, der en får brukt sine evner. Flere arbeidsdeltakere (tiltaksgruppene blir ikke betegnet som arbeidstakere), etterspør stadig etter et alternativ til arbeid i skjermet virksomhet, og flere av brukerne av kommunenes dagsenter oppfyller NAV's krav til arbeidsdeltakelse i VTA-bedrifter, men sitter på vent langt lengre enn nødvendig. Varig Tilrettelagt Arbeid er pr. i dag det viktigste tiltaket når det kommer til inkludering og arbeid for personer med psykisk utviklingshemning. Samtidig ser man at tiltaket mangler fremdrift og mye tyder på liten gjennomtrekk av personer som sårt trenger kvalifisering og arbeidsforberedende trening. VTA-bedriftene, som befinner seg på et tøft produksjonsmarked, tviholder på arbeidskraft som har fått tilstrekkelig kvalifisering og arbeidsforberedende



Stian Reinertsen

trening, og legger dermed beslag på plasser som andre sårt venter på å få. Tiltaket er ikke lenger tidsbegrenset. Det skal likevel jevnlig vurderes om det kan være aktuelt med overføring til andre arbeidsrettede tiltak, utdanning eller formidling til ordinært arbeid. 38,7 % prosent av dem som deltar på VTA er personer med utviklingshemning. 75% av deltakerne på VTA har ungdomsskoleutdanning som høyeste utdan-



ning, noe som i seg selv diskvalifiserer til det meste når det kommer til arbeidsdeltakelse på det åpne markedet. IA-avtalen legger opp til at det skal være en tett dialog mellom NAV, kommunen og den enkelte bedrift. Et av hovedpunktene i Intensjonsavtalen er at man skal øke andelen med redusert funksjonsevne som går fra trygdeytelse til arbeid. Et av de viktigste virkemidlene i den kampen er blant annet utvidet bruk av tilretteleggingstilskudd. Det som derimot ofte skjer er at bedriftslederne mener den individuelle tilretteleggingen er svært betinget de oppdragene bedriften får, og dette vil igjen sette inkluderingsperspektivet opp mot produktivitet. Når man ser på hvilke oppgaver personer med utviklingshemning blir satt til, så handler det i stor grad om enkle oppgaver, og gjerne oppgaver som faller inn under den store produksjonssparaplyen. I flere tilfeller snakker vi om stillinger som man faktisk ikke klarer å oppgi noen tittel på. Et annet interessant moment er sammenhengen mellom bedriftsstørrelse og sannsynlighet for at man ansetter personer

med utviklingshemning. Jo større bedrift, jo større sannsynlighet for at bedriftene ansetter personer med utviklingshemning, og 20% av bedriftene vurderer å gjøre nettopp det. Det gir grobunn for et stort potensiale hva gjelder flere arbeidsplasser for en gruppe mennesker som opplever å stå langt utenfor det ordinære arbeidslivet.

Hvor går så veien videre med IA-avtalen, og hva bør gjøres? Ivaretagelse og videre dyrking av de gode sammenvevingene innenfor IA-avtalen bør være hovedfokus. Velferdspolitikken må ikke bare ligge over hodene på individene, men settes hardere inn ovenfor bedriftene. Arbeidet må tilpasses menneskene, og ikke omvendt. Velferdsstatens funksjon bør være å megle mellom individ og marked, og ikke fungere som et sikkerhetsnett, hvor det ligger mer attraktivitet i å holde seg borte fra jobb. For personer med utviklingshemning, altså de som står langt utenfor ordinær arbeidsliv, så handler det om å dreie fokus mot *funksjonsevne*, og ikke potensielle fraværprodukerende funksjonshemninger. Første steg er kanskje å er-

kjenne at mennesker har ulik produktivitet? Så handler det om å fjerne arbeidsgivernes frykt for økte omkostninger gjennom ressursbruk på opplæring og veiledning. Som tidligere nevnt, så baserer IA-avtalen seg på gunstige økonomiske rammer, både gjennom lønnstilskudd, tilretteleggingstilskudd og kjøp av helsetjenester for lettere psykiske og sammensatte lidelser. Det største tankekorset i denne vanskelig og sammensatte debatten om arbeid og inkludering, er kravet staten stiller til de trygdede: de må ikke jobbe!? Statene krever at man holder seg unna arbeid mot at man får penger som trygdemottaker. Fra et samfunnsøkonomisk ståsted er dette uforståelig. Samfunnsøkonomer har regnet på at dersom samfunnet bruker i gjennomsnitt 100.000 kroner for å tilrettelegge per person, så vil det samme samfunnet kunne hente ut en gevinst på mellom 2-300.000 kroner i neste omgang. IA-avtalen beveger seg langsomt framover, men det er fortsatt en lang vei å gå.

<http://origo.no/stianreinertsen>

KOMPETANSE og identitet

I senere år har vi fått to nye lovbestemmelser som åpner for bruk av tvang, den ene i sosialtjenestelovens kapittel 4A, den andre i pasientrettighetslovens kapittel 4A. Begge lovene kan komme til anvendelse overfor personer med utviklingshemning.



Tekst: Karl Elling Ellingsen. Foto: Kim Berge

Utgangspunktet for norsk lov, er at alle myndige personer er autonome personer med selvråderett. I forhold til medisinsk behandling har man slike rettigheter fra fylte 16 år. Utviklingen av en selv som myndig person, henger sammen med utviklingen av ens egen identitet. Det ligger nærmest i dette å være eller bli voksen, en identitet som selvbestemmende.

Når man i pasientrettighetsloven snakker om samtykkekompetanse, dreier dette seg først og fremst om man er i stand til å treffe en beslutning, og å avgjøre et gyldig samtykke. Det har ingen betydning for vurderingen, om vedkommende samtykker eller ikke, og det forutsettes heller ikke at vedkommende skal ha innsikt eller være informert om alle sider av den behandlingen man godtar eller avslår.

Personer med psykisk utviklingshemning¹ vurderes i noen tilfeller ikke å ha samtykkekompetanse. Det er helsepersonalet som er ansvarlig for helsetilbudet, som foretar vurderingen basert på en helhetlig klinisk vurdering. Innbakt i denne vurderingen ligger imidlertid også en stadfesting av helsepersonalets kompetanse. Det vil si at helsepersonalets forforståelse, det man har lært teoretisk eller erfart, kommer til anvendelse i vurderingen. Slik sett kan vurderingen av en enkeltperson, blir preget av helsepersonalets forståelse bygd på kjennskapet til andre eller en mangel av slikt kjennskap.

Kompetansebegrepet er også benyttet av andre og i andre sammenhenger enn i de rent juridiske. Å være en kompetent person kan dreie seg om å inneha en generell kunnskap, evnen til å tilegne seg kunnskap, egenskaper som evne til logisk resonering, og om bearbeidning av tilgjengelig informasjon. Forhold som

har betydning for personens kompetanse og forståelse, er alder, modenhet, erfaring, utdanning, personlige forutsetninger osv.

Oppfatningen av i hvilken grad personer med psykisk utviklingshemning er kompetente har vært og er varierende og preget av blant annet synet på og kunnskap om psykisk utviklingshemning. Graderingen av psykisk utviklingshemning deles inn basert på måling av IQ. Koblingen mellom kompetanse og intelligens står sterkt, hvor kompetanse kan komme til å bli forstått som teoretisk eller generell kunnskap. Ofte nevner man egenskaper og evner som abstrakt tenkning, å se sammenhenger, å resonere, planlegging og problemløsning i denne sammenhengen. Den erfaringsbaserte kan få mindre plass. Mange vil nettopp ha samtykkekompetanse basert på kompetanse ervervet gjennom erfaring. Denne samtykkekompetansen kan gjelde helt eller delvis, avhengig av om de tiltakene som tenkes gjennomført, ligger nært til det erfaringsgrunnlaget vedkommende har. Også generell kompetanse har sine begrensninger ift innsikt.

For personer som blir vurdert som ikke samtykkekompetent, kan det få stor betydning for det selvbildet og den identiteten vedkommende har bygd opp og bærer. På samme måte som i ett av eksemplene i avhandlingen til Kittelsaa (2008), får det en sterk betydning for selvbildet, når den identiteten man fronter blir revet ned av motsatte forestillinger framsatt av andre. Identiteten som voksen arbeidstaker brytes kraftig ned når man blir behandlet som et barn og sent hjem eller til et annet verksted fordi arbeidslederne skal holde seminar.

PASIENTRETTIGHETS



Opplæring i pasientretti

NAKU har på oppdrag fra helsedirektoratet utarbeidet et opplæringsprogram rettet mot pasientrettighetslovens kapittel 4A. Opplæringen er en videreføring av helsedirektoratets e-læringsprogram som du finner ved å gå til denne linken: <http://pasientrettighetsloven.helsedir.no/>

Det har til nå vært gjennomført 9 av 10 regionale konferanser der målet har vært å nå alle landets kommuner og personale som yter tjenester til personer med utviklingshemning. Konferansene har vært et samarbeid mellom NAKU og landets fylkesmenn.

Hovedformålet med denne opplæringen har vært å styrke kompetansen om 1) samtykkekompetanse, 2) tillitskapende tiltak og 3)

¹ Med referanse til diagnose i ICD-10



ghetsloven kapittel 4A

hvordan sosialtjenestelovens kapittel 4A og pasientrettighetslovens kapittel 4A forholder seg til hverandre. Vi har bygd opp opplæringen rundt videoforelesninger og gruppeoppgaver. Videre er det laget lenker til lovtekstene, rundskrivet og andre relevante e-læringsprogram.

Det er viktig å vite hva samtykkekompetanse rent faktisk er, og hvordan dette forstås i eksisterende juridiske lovtekster. Her har vi lagt ut videoforelesninger av professor Aslak Syse og advokat Leif Strøm. Videre kan man undre seg over om man til enhver til har tilstrekkelig kompetanse om de forholdene man samtykker til, og om hva som strengt tatt ligger bak når noen nekter å gi et samtykke. Det vil i neste omgang også være et spørsmål om hvordan tillitskapen-

de tiltak bør og kan utformes. Slike spørsmål tar professor Karl Jacobsen opp i sine videoforelesninger.

Vi har lagt det opp slik at først ser man gjennom en videoforelesning om etikk med vekt på selvbestemmelse. Deretter en kort presentasjon av tre komponenter vi mener begrepet holdninger kan sies å bestå av. Gruppeoppgavene som er laget, tar utgangspunkt nettopp i disse tre komponentene; kognitivt aspekt, følelsesaspekt og handlingsaspekt. Man tar så for seg ett og ett tema, og starter med samtykkekompetanse. Etter å ha sett videoforelesningene om samtykkekompetanse, diskuterer man i gruppene ut fra det kognitive aspektet, den kunnskapen man bygger på. Er den teoretisk forankret, og hva slag erfaringer har man. Her kan det være nyttig å lete litt rundt i lenkene til lovtekstene m.m. Neste gruppeoppgave dreier seg om det følelsesmessige aspektet, og handler om i hvilken grad det oppstår positive og negative opplevelser basert på dagens praksis. Til slutt diskuterer man de faktiske handlingene, den måten det gjøres på i dag, og hvordan den henger sammen med de foregående diskusjonene. Når man er ferdig med første tema, går man gjennom de to neste på samme måte.

Opplæringen ligger fritt tilgjengelig på www.naku.no

Kapittel 4A i pasientrettighetsloven – noen få momenter

Tekst: Jørn Kroken rådgiver Fylkesmannen i Hedmark

Lov om pasientrettigheter kapittel 4A regulerer somatisk helsehjelp til pasienter over 16 år uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen. Helsedirektoratet har utarbeidet et rundskriv som gir veiledning i praktiseringen av reglene som ble iverksatt 1.1.2009 (rundskriv IS-10/2008). Bakgrunnen for disse lovreglene var at det ikke forelå tilstrekkelig juridisk grunnlag for bruk av tvang ved helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse. Med andre ord en tilsvarende situasjon som for bruk av tvang og makt i tjenesteyting for personer med utviklingshemning før kapittel 6A trådte i kraft i 1999. Formålet er å yte nødvendig helsehjelp for å hindre vesentlig helseskade samt å forebygge og begrense bruk av tvang.



Endringene i pasientrettighetsloven omfatter tilfeller der helsepersonell yter somatisk helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse over 16 år som motsetter seg helsehjelpen. Dette innebærer at lovreglene gjelder uavhengig av diagnose. I praksis regner departementet med at lovreglene vil være særlig aktuelle for personer med demens eller utviklingshemning, samt personer med ulike former for hjerneskade. Departementet har lagt til grunn at regelverket vil kunne omfatte om lag 6000 personer. Slik helsehjelp kan bare gis når helsehjelpen er nødvendig, og når det å unnlate å gi helsehjelp kan medføre fare for vesentlig helseskade for pasienten. Helsehjelp omfatter diagnostisering, undersøkelse, behandlende formål, helsebevarende formål, rehabilitering eller habilitering og pleie og omsorg. Undersøkelse og behandling av psykiske lidelser uten eget samtykke kan likevel bare skje med hjemmel i lov 2. juli 1999 nr. 62 om psykisk helsevern. I tillegg vil tvungen pleie og omsorg til personer med utviklingshemning reguleres av bestemmelsene i kapittel 4A i sosialtjenesteloven.

Generelt blir grensegangen mellom hva som regnes som pleie- og omsorg og medisinsk behandling interessant. Et avgjørende spørsmål som må avklares er om det primære formålet er nødvendig helsehjelp.

Det kreves videre at "tillitskapende tiltak" skal ha vært forsøkt, eller vurdert som "åpenbart formålsløst", før tvangstiltak kan anvendes.

Det er avsatt betydelige ressurser til implementeringen av endringene i pasientrettighetsloven og det er blant annet lagt opp til omfattende opplæring av helsepersonell. Som opplæringsmaterieell neves rundskriv, informasjonsfoldere, standardforedrag og eksempelsamlinger for felles undervisning, samt e-læringskurs for egenstudier, ifølge hjemmesiden til helsedirektoratet. Som kjent har NAKU på oppdrag for Helsedirektoratet utarbeidet et opplæringskonsept som er tilgjengelig på hjemmesiden til NAKU. Dette konseptet er i høst presentert på konferanser i regi av fylkesmennene.

Det er likevel grunn til å merke seg at implementeringen av kapittel 4A i pasientrettighetsloven på langt nær er fullendt. I en artikkel i Dagens Medisin den 2. oktober 2009 var overskriften "Usikkerhet rundt ny tvangsløst". I artikkelen hevdes det at det er en "underreportering av dimensjoner" når det gjelder tvangsbruk som omfattes av de nye bestemmelsene. Det heter videre i artikkelen at det er en "enorm variasjon" m.h.t. etterlevelse av regelverket. I Hordaland var det fram til mai 2009 fattet 73 vedtak om tvungen helsehjelp, mens det i Buskerud var fattet kun fire vedtak. Noe senere i en artikkel i Sykepleien i november 2009 framgår det at det er fattet 1072 vedtak på landsbasis per september 2009. Også her påpekes store fylkesvise variasjoner. I tillegg har et stort flertall (85 %) av vedtakene så store mangler at det kreves oppfølging fra fylkeslegene. Situasjonen er på mange måter den samme som den gang kapittel 6A i sosialtjenesteloven ble gjort gjeldende i 1999. Implementering av slike "reformer" skjer ikke over natta!



<http://naku.no/content.ap?thisId=31268>

Utviklingshem

En av NAKUs viktigste oppgaver er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for personer med utviklingshemning. En viktig side ved dette er å gjennomføre undersøkelser som kan bidra til å kaste lys over hva slags levekår personer med utviklingshemning egentlig har. Våren 2010 blir det satt i gang en større undersøkelse av utviklingshemmedes levekår. Undersøkelsen er finansiert av Barne- og likestillingsdepartementet som en bevilgning til NAKU og gjennomføres av professor Jan Tøssebro og seniorforsker Sylvia Söderström ved NTNU Samfunnsforskning.

Nye FAGOMRÅDER på nett

NAKU ønsker å gi bred tilgang på informasjon som sikrer best mulig helsetjenester for personer med utviklingshemning. I den forbindelse er det lagt ut en rekke relevante fagtekster på nettsidene. Tekstene er sammendrag fra en britisk web-basert læringportal for praktiserende og studerende innenfor helsefag. Selv om tekstene favner vidt, er de sortert under Nasjonalt fagnettverk om utviklingshemning og psykiske lidelser.

Målet med fagtekstene er å gi oppdatert informasjon raskt og enkelt tilgjengelig. Sammendragene på norsk er linket opp til fulltekst-versjoner på engelsk, og de engelske tekstene er videre linket til ytterligere informasjon for den som ønsker å gå i dybden innen et tema. NAKU arbeider med å øke tilfanget av nye sammendrag, og vil annonsere disse etter hvert som de foreligger.

Bidragstyperne til dette arbeidet representerer internasjonale eksperter på hver sine områder. Alle bidragene er vurdert av fagfeller som en kvalitetskontroll.

Diagnose

Denne delen beskriver generelle problemstillinger omkring psykiske lidelser hos personer med utviklingshemning. Et eget tema omhandler psykoser med en kort presentasjon av symptomer og forekomst hos personer med utviklingshemning. Psykologisk behandling blir presentert under eget tema og med vekt på psykoterapi.

Livsfaser

Ulike livsfaser medfører endrede forventninger og roller gjennom livet. Slike endringer kan vi knytte til ulike tjenestetilbud rettet mot ulike aldergrupper. Endringene følger gjerne den personlige og de familiære forholdene med skiftende ansvar og utfordringer. Aktuelle tema er sorg, barn-dom, overgang, foreldrerollen og alderdom.

Utvalgte helsetema

Denne delen omhandler somatiske, psykologiske og psykiatriske helseplager som ofte oppstår hos personer med utviklingshemning. Foruten sykdomstilstander er det dessuten lagt inn et tema om klinisk kommunikasjon.

Disse nye fagområdene vil etter hvert bli supplert med ytterligere sammendrag fra databasen, og vil forhåpentligvis gi inspirerende kunnskap om psykisk helse hos personer med utviklingshemning.

medes levekår – med egne ord

I tillegg skal det gjennomføres en undersøkelse hvor personer med utviklingshemning selv er deltakere. Denne undersøkelsen er også finansiert av Barne- og likestillingsdepartementet, og skal ledes av professor Karl Elling Ellingsen, leder ved NAKU. I tillegg vil seniorforsker Anna M. Kittelsaa og cand.polit. Else Marie Høyen delta i undersøkelsen.

I alle undersøkelser av utviklingshemmedes levekår som til nå er utført i Norge, er det pårørende eller nærpå personer som har svart på utviklingshemmedes vegne. Disse har ofte oversikt over personenes livssituasjon, men de vet ikke akkurat hvordan si-

tuasjonen oppleves for de som lever i den. Det er derfor ønskelig at personer med utviklingshemning selv får anledning til å uttale seg om hvordan de oppfatter at livet deres er. Tema som vil bli tatt opp, vil være de samme som er brukt i tilsvarende undersøkelser; boligforhold, arbeid, økonomi, helse og sosiale relasjoner. I tillegg vil det bli stilt spørsmål om selvbestemmelse.

Erfaring fra forskning hvor personer med utviklingshemning deltar som informanter tilsier at spørreskjema ikke er en egnet datainnsamlingsmetode. Det vil derfor bli gjennomført kvalitative intervjuer med ca. 30 personer. Personene velges ut blant de

som har gitt tillatelse til at nærpå personer blir intervjuet i spørreskjemaundersøkelsen, og intervjuene gjennomføres som besøksintervju. De som bes om å delta, vil være personer som har et forståelig verbalt språk, eller som kan gjøre seg forstått med bistand fra en støtteperson. En undersøkelse med et såpass lite antall informanter vil ikke være representativ, men vil kunne gi innspill til hvordan noen personer med utviklingshemning opplever sitt dagligliv. Erfaringer fra denne undersøkelsen kan også supplere data fra spørreskjemaundersøkelsen og på den måten utvide grunnlaget for forståelsen av utviklingshemmedes levekår.

Returadresse: NAKU,
Ranheimaveien 10, 7004 Trondheim



Kunstneren

Navn:
Adriano Nilsson

Født: 1964

Utdanning:
Konstskolan LINNEA,
Stockholm
2006-2009

Gratis abonnement

Henvendelse: naku@hist.no

Elektronisk versjon:
www.naku.no

ISSN 1504 - 7016