



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling

JUNI 2016 NUMMER 2 ÅRGANG 10 WWW.NAKU.NO

NAKU – 10 år

TEMA:
Pårørende
- en ressurs

Hovedreportasje fra Tromsø kommune

Vi har mange gode krefter rundt oss

Bestill gratis abonnement på naku@hist.no



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling kommer ut med fire utgaver i året og abonnement er gratis ved henvendelse til NAKU. Redaksjonen forbeholder seg retten til å korte ned bidrag.

ANS. REDAKTØR

Karl Elling Ellingsen

REDAKTØR

Synnøve Aasan

REDAKSJON

Karl Elling Ellingsen

Kim Berge

Heidi Furre Østgård

Laila Hoff Johansen

Lis Cathrin Stavrum

Kari Wuttudal

Synnøve Aasan

PÅ FORSIDEN

Håkon og Helle Brox

Forøy sammen med

assistent Mette og

mor Siv Brox

BIDRAGSYTERE

itten Munthe -Kaas

LAYOUT OG PRODUKSJON

Klipp og Lim, Trondheim

FORSIDEFOTO

Jørgen Forøy

KONTAKT

Redaksjonen tar i mot tips på

TLF. 73 55 93 86

E-POST naku@ntnu.no

www.naku.no

ISSN

1504-7016

1893-6350 (online)

s. 3 **TETT PÅ**

s. 4 **NYTT OG NYTTIG**

s. 5 **REPORTASJE:**

Vi har mange gode krefter rundt oss

s. 10 **LÆR MER**

s. 11 **ARTIKKEL:**

Fortsatt en vei å gå

KRONIKK:

s. 14 *Mot meg der jeg er. I all min utilstrekkelighet*

Leder



Det handler om å spille hverandre gode!



SYNNØVE AASAN
Rådgiver, NAKU

Et av hovedmålene i den offentlige pårørende-politikken er å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende som står i krevende omsorgsoppgaver. I Meld. St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg står det:

«Om famili omsorgen fortsatt skal opprettholdes på dagens nivå, kreves det en ny pårørendepolitikk som gjør det lettere å kombinere arbeid og omsorg, som bygger på likestilling mellom kjønn, som anerkjenner og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats, og støttes faglig gjennom opplæring og veiledning»

Politikere legger føringer og rammer for pårørendepolitikken, men det er tjenesteapparatet som i det daglige skal utøve den offisielle politikken. Det innebærer at ansatte i tjenestene har kunnskap om pårørendesamarbeid, kunnskap om hvilke lover og regler som gjelder for tjenestene, kunnskap og oversikt over fag- og tjenesteområder, mot og vilje for å finne gode løsninger, raushet både i samhandlingen med pårørende og i samhandlingen med det øvrige tjenesteapparatet. Men for å få gode, modige og kompetente tjenesteytere må politikken forankres i organisasjonen og tjenesteyterne styrkes og støttes fra egne ledere og organisasjon. En hjelp i pårørenderarbeidet for ansatte i helse- og omsorgstjenestene vil være Helsedirektoratets veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten. Veilederen ventes å være ferdig høsten 2016, og har som mål å stimulere til utvikling av støttetiltak og fleksible tjenester til alle pårørendegrupper.

Pårørenderollene er forskjellige med utgangspunkt i hvem brukeren eller pasienten er. Å være foreldre til et barn med utviklingshemming betyr ofte at man har en mer fremtredende og omfattende

pårørenderolle enn andre. I Utviklings hovedreportasje møter vi Jørgen Forøy, Siv Brox og datteren Helle i hjemmet deres i Tromsø kommune. Forøy og Brox opplevde et samlet tjenesteapparatet da foreldrerollen tok en annen retning enn forventet. Foreldrene er løsningsorienterte, men de har aldri vært redde for å stille krav.

Manglende koordinering, interessekonflikter og uenighet innad i hjelpeapparatet oppleves som hinder for godt pårørendesamarbeid. I Utviklings kronikk hevder Kristin Molvik Botnmark at det til syvende og sist må handle om en raus praksis hvor pårørende er en ressurs og medspillere, hvor kontinuitet og grenseoverskridende samarbeid er nøkkelen for å lykkes.

Det handler om å spille hverandre gode! Pårørende sitter på kunnskap og historikk om sitt familie-medlem som tjenesteapparatet ikke har tilgang til, men som er viktig kunnskap for at tjenesteapparatet skal kunne gi gode helse- og omsorgstjenester. Pårørendes kunnskap må derfor verdsettes og inkluderes. For å lykkes i målet med pårørenderarbeidet må begge parter være innstilt på samarbeid og vise hverandre gjensidig respekt, skriver Karen Kaasa, helse- og omsorgsdirektør i Larvik kommune, i dette nummeret av Utvikling. Karen Kaasa er tidligere leder av utvalget som stod for NOU 2011: 17, «Når sant skal sies om pårørendeomsorg». Du kan lese mer om pårørenderarbeid i dette nummeret av Utvikling.

God lesning!

Utvikling

Bladet Utvikling gis ut av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). NAKU er opprettet av Helsedirektoratet. NAKU skal bygge broer mellom fagmiljøer og tjenesteytere i kommunene,

slik at vi sammen kan jobbe for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemming.

NAKU er opprettet som en selvstendig enhet ved Norges teknisk-vitenskapelige universitet, NTNU. Se www.naku.no.

Hva mener du er viktig i pårørendearbeidet?



Bilde og tekst: Frode Kibsgaard Larsen og Lene Kristiansen i Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Vi erfarer nå at langt flere personer med utviklingshemming blir eldre og det gir noen nye utfordringer.

Økt levealder gjør *evige foreldre* til et aktuelt begrep og vi vet mange foreldre føler et livslangt omsorgsansvar, selv lenge etter at barna har flyttet hjemmefra. I og med at mange med utviklingshemming kan ha et tidligere aldringsforløp, vil mange foreldre samtidig oppleve egen aldring. Vi kaller dette parallelle aldringsforløpet for den *double aldringen*. Derfor har Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse utarbeidet en pårørendeskole som er en kursmodell for pårørende til eldre personer med utviklingshemming. Pårørendeskolen skal være en møteplass som gir pårørende støtte til å mestre praktiske og følelsesmessige utfordringer som kan oppstå når deres barn blir eldre. Kursene er forankret i Demensplan 2020 som satser stort på pårørende. Fra tidligere kurs har vi erfart at de pårørende trenger slike kurs! De sier at de opplever det som nyttig å utveksle erfaringer med hverandre i tillegg til å lære mer om aldring og demens. Vi ser også at kursene gir arrangørene anledning til å få innsikt i de pårørendes situasjon, og motsatt. Kursene åpner for forståelse og refleksjon.



Bilde og tekst: Elisabeth Moe

Pårørende er den viktigste informasjonskilden profesjonelle har.

Jeg er Pårørende... pårørende til Frida som er 15 år og har Downs syndrom. I tillegg til å være pårørende er jeg først og fremst mor. Jeg er Fridas viktigste omsorgsperson. Jeg har mye kunnskap om Downs syndrom og gjerne det aller viktigste; hva Downs syndrom innebærer for akkurat Frida. Jeg er Fridas talsperson i ansvarsgruppemøter, hos fastlegen, på skolen, på avlastingssenteret osv. Den pårørende er den viktigste informasjonskilden den profesjonelle har for å gi gode og trygge tjenester. Hvilken holdning den profesjonelle har i sitt møte med den pårørende er avgjørende for et godt samarbeid. Er holdningen preget av «vi vet best» eller er holdningen preget av nysgjerrighet «hvem er akkurat du»? Å bli møtt med «vi vet best» holdningen er utfordrende. Jeg blir utrygg. Når jeg blir utrygg er det vanskeligere å gi slipp. Jeg må kontrollere, jeg blir sårbar og det er vanskelig å ta opp ting jeg lurer på. Jeg kan bli oppfattet som «en vanskelig pårørende» istedenfor «en pårørende som har det vanskelig». Jeg ønsker å være en samarbeidspartner. Som mor til en person med utviklingshemming er en i pårønderollen over svært mange år, kanskje resten av livet. Det er slitsomt og jeg kan bli både lei, sint og oppgitt innimellom i mitt møte med hjelperne. Jeg forventer at de profesjonelle skal kunne noe om sorgreaksjoner og stressreaksjoner; møt meg med forståelse og trøst, ikke gå «i forsvar».



Tekst og bilde: Alette Reinholdt

Jeg er mor til en jente på 27 år med alvorlig utviklingshemming og fysiske funksjonsnedsettelse.

Omsorgsoppgaver og kontakten med hjelpeapparatet er omfattende for pårørende til utviklingshemmede og varer livet ut. Et godt samarbeid med hjelpeapparatet er avgjørende for at våre familiemedlemmer skal leve gode liv på egne premisser. Dette får igjen betydning for hele familiens livskvalitet.

Pårørende er en viktig kilde for informasjon til beste for utviklingshemmede og deres hjelpere. For å yte god og individuelt tilpasset hjelp må pårørende informeres og lyttes til som kunnskapskilder, tolker og talspersoner. Mange utviklingshemmede kan ikke selv formidle egne behov. Pårørende kjenner historien, er den røde tråden og kan formidle avgjørende kunnskap til ansatte i hjelpeapparatet som dessverre kommer og går.

Det kan være lett for pårørende å påta seg mye ansvar, men utviklingshemmede får ofte ikke grunnleggende rettigheter oppfylt. Pårørende kan bidra til å se ressurser og muligheter hos den enkelte, ikke begrensninger.

Vår familie har hovedsakelig opplevd godt samarbeid med nærpersoner i hjelpeapparatet. På høyere nivå har vi erfart at det treffes viktige beslutninger som får konsekvenser for vår datter uten at vi blir involvert tilstrekkelig. Dialog og samarbeid høyner kvaliteten på tjenestene til beste for alle parter.

NYTT OG NYTTIG



facebook

Husk å lik oss på Facebook!



ARRANGEMENTER



NFU's ORGANISASJONS- OG FERIELEIR 2016: Norsk Forbund for Utviklingshemmede arrangerer sin årlige ferieleir på Hove leirsenter på Tromøya utenfor Arendal, 23.07-30.07. [Les mer på naku.no/kalender](http://www.naku.no/kalender).

TEMAKONFERANSE: SANSETAP VED ALDRING: Personer med utviklingshemming har høyere risiko for medfødte syns- og hørselsproblemer og aldersrelaterte sansetap forekommer ofte tidligere i livet. Konferansen holdes på Oslo kongressenter 14.09. 2016. [Les mer på naku.no/kalender](http://www.naku.no/kalender).

Husk å melde deg på NAKUs nyhetsbrev for å få ferske og spennende nyheter på mail! www.naku.no/nyheter



Mening, mot & menneskeverd

God pedagogisk praksis og faglige prosesser i barnehagen

Line Melvold har skrevet en bok om hvordan voksne kan fokusere på, synliggjøre, videreformidle og ordsette god pedagogisk praksis og relasjonskompetanse med utgangspunkt i felles verdier forankret i formålsparagrafen for barnehagen Melvold.L. (2016)

Mening, mot og menneskeverd. Oslo: Kommuneforlaget
https://nettbutikk.kommuneforlaget.no/en/products/9788244622882_Mening-mot-og-menneskeverd.aspx



Hva tenker vi om barn som blir født med Downs syndrom?

Hvordan er det å være en familie der ett familiemedlem har et ekstra kromosom? Kanskje starter det med et sjokk, og så blir gleden stor, men hva er utfordringene? Hva trengs av tilrettelegging og støtte i miljøet rundt barnet, og fra det offentlige? Hvordan få til et godt samspill i familien og ellers i samfunnet? Boka er tenkt som en opplysende håndbok, og som et nyttig redskap for foreldre og andre pårørende til barn med Downs syndrom. Den kan leses av fagfolk på feltet og av øvrige interesserte. Med bakgrunn i egne erfaringer og opplevelser, utdyper forfatteren de ulike temaene. Hun bidrar med fakta, råd, og nyttige tips. Her vektlegges respekten for uventede reaksjoner, men fremfor alt en aksept for det som er annerledes. Boka er skrevet av Mari Haavik og utgitt på Pax forlag(2016)

Aldring og demens

Pårørendeskoler – kurs for pårørende til voksne og eldre personer med utviklingshemming

Tilskuddsordningen til pårørendeskoler og samtalegrupper til pårørende til personer med utviklingshemming med demens er en del av pårørendesatsningen i Demensplan 2020. Kommuner og spesialisthelsetjenesten kan søke om tilskudd og det oppfordres spesielt til å samarbeide med frivillige organisasjoner. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse forvalter tilskuddsordningen på oppdrag fra Helsedirektoratet. 19. oktober 2016 vil det bli arrangert et inspirasjonsseminar for de som ønsker å holde pårørendekurs. For flere opplysninger om pårørendeskoler eller inspirasjonsseminaret finner du på: www.aldringoghelse.no/utviklingshemning eller kontakt lene.kristiansen@aldringoghelse.no





Helle sammen med foreldrene Jørgen Forøy og Siv Brox(foto priv.).

Vi har mange gode krefter rundt oss

REPORTASJE Foreldrerollen til Jørgen Forøy og Siv Brox tok en annen retning da barna deres fikk diagnosen Metakromatisk Leukodystrofi, MLD. Det gode samarbeidet med ansatte i Tromsø kommune er avgjørende for tjenestetilbudet og hverdagen til familien.

TEKST: Bitten Munthe-Kaas
FOTO: Bitten Munthe-Kaas, Jørgen Forøy (priv).

Jørgen Forøy og Siv Brox i Tromsø mistet sønnen Håkon for snart to år siden. Han ble bare seks år gammel - etter at han fikk diagnosen MLD som toåring. Storesøster Helle fikk samme sykdom drøyt et år før ham - men hennes sykdom utvikler seg langsommere

enn lillebrorens. I dag er hun pleietrende og med sine 11 år et av de eldste barna med MLD i Norge.

Da foreldrene åpnet dørene for å la seg intervju av NAKUs utsendte, var betingelsen at fokuset ikke skulle rettes mot barnas og deres egen tragedie. – Vi ønsker et positivt fokus, presiserte

Jørgen. - Hvis innfallsvinkelen derfor er å beskrive det gode samarbeidet vi har med de mange hjelperne i Tromsø kommune i hverdagen vår, er du velkommen. Skrekkhistorier om fragmentert og mangelfull oppfølging av familier med barn med funksjonsnedsettelse, finner du nok av på sosiale medier. I likhet med mange andre opplever også vi gnisninger



Helle og Renate på sledetur. Foto: Jørgen Forøy(priv).

Vi fokuserer derfor på det vesentlige og overser bagateller som kan gi grobunn for konflikt. For oss er det om å gjøre å bruke kreftene der de trengs mest.

Siv og Jørgen å takke ja til kommunens tilbud om avlastning og barnebolig. Begge valgte i stedet å slutte i jobbene sine for at Helle og Håkon i likhet med andre barn skulle få leve livene sine hjemme. Pleiepengeordningen de fikk i kjølvannet av begge barnas fremadskridende diagnose gjorde dette mulig rent økonomisk.

Siden har foreldrene hatt den overordnede regien på hvordan tiltak og tjenester skal fungere. De vil ikke bruke kostbar tid og energi på folk som ikke gjør jobben sin. De fant selv fram til de to BPA-assistentene som jobber med Helle hjemme. Begge er organisert gjennom ULOBA med Jørgen som arbeidsleder.

- Vi valgte dem ut fra personlig egnethet – ikke primært faglig bakgrunn, påpeker han. - Da Helle fikk diagnosen, visste vi lite om hva en ergoterapeut driver med, og absolutt ingenting om MLD. Når vi har greid å lære oss de til dels krevende pleie- og omsorgsoppgavene som må til, kan andre gjøre det også. Sammen har vi fått «spisskompetanse» på hennes behov som gjør oss i stand til å fatte avgjørelser der og da. Det skaper trygghet og fleksibilitet - som ikke minst gir seg utslag i akutte situasjoner. Det har dessuten redusert behovet for å bruke tid på møter med ulike faginstanser og ikke minst gjort det mulig å begrense antallet sykehusinnleggelses til et absolutt minimum.

Med de fleksible ressursene fra Tromsø kommune kan vi ta inn flere assistenter i kritiske perioder. Det er likevel alltid vi foreldre som bærer den tyngste børen, og vi har selv valgt å ta det meste av

i samarbeidet med hjelpeapparatet innimellom - selv om vårt ærlige utgangspunkt er å ha konstruktiv kontakt.

Latter og tårer

NAKUs utsendte kom da heller ikke til et hjem preget av dysterhet og sorg. Møtet med Helles foreldre ble preget av humor, alvor, latter og tårer om hverandre. Hovedpersonen var inne i en dårlig periode og hjemme fra skolen. I tillegg til foreldrene var hun omgitt av sine to faste personlige assistenter hjemme pluss en fysioterapeut fra skolen som ga elleveåringen dagens lungedrenasje.

På spørsmål om hva Siv og Jørgen legger vekt på i sin kommunikasjon med familiens mange hjelpere, fremhever begge gjensidig åpenhet om Helles tilstand, egne følelser og synspunkter. – De vet at det alltid er rom for å kunne si det de mener. Denne åpenheten resulterer i både ny kunnskap og økt felles forståelse om hva som fungerer best for datteren vår. Den bidrar i tillegg til at vi sammen står bedre rustet til å kunne takle både hennes stadig nye og innimellom akutte utfordringer.

Jørgen legger imidlertid ikke skjul på at han i rollen som pappa nok ikke alltid er den enkleste å forholde seg til fordi han i sin form kan være nokså direkte. – Siv og jeg har dessuten våre sårbare dager. De ansatte kjenner oss til gjengjeld godt. De forstår våre reaksjoner og skjønner når det er tid for å trekke seg tilbake og la oss være i fred.

Siv understreker sin egen og Jørgens tro på verdien av å bygge relasjoner, på det som fungerer best og i samarbeid jobbe videre ut fra det. - Vi fokuserer derfor på det vesentlige og overser bagateller som kan gi grobunn for konflikt. For oss er det om å gjøre å bruke kreftene der de trengs mest. Vi er samtidig tydelige på at problemer må løses i stedet for å bli liggende under teppet. Noen foreldre velger å bruke sosiale medier, tyr til pressen når de er misfornøyd eller det skjer en feil. Men feil gjør vi alle. Det må vi lære av og gå videre derfra.

Pleiepengene

Da det ble konstatert at begge barna hadde MLD, var det aldri aktuelt for



Helle og Renate. Foto: Jørgen Forøy(priv).

den. Vårt fokus har imidlertid aldri vært å skulle ha mest mulig. Vi vil ha det vi trenger - med minst mulig bruk av folk.

Koordinator

Begge foreldre understreker samtidig betydningen av å ha en koordinator både hos kommunen og hos NAV. - Alle vi har hatt, har vært i forkant av våre behov og brukt mye tid på å finne fagpersoner som de vet at både barna og vi foreldre vil komme overens med.

De ansatte i Tromsø kommune hadde lite eller ingen erfaring med MLD da Helle fikk diagnosen. Det var imponerende å se hvor fort byråkratene på ulike nivåer i praksis forholdt seg til at barnas tid var knapp og at denne sykdommen hos noen kan utvikle seg svært raskt – slik det skjedde med Håkon.

-Har det vært mange ressurskamper i disse årene?

-I det store bildet forsvinnende få – takket være våre mange og gode samarbeidspartnere, svarer Siv Brox og Jørgen Forøy.

De motiverer oss til det lille ekstra

-Det er en krevende utfordring å gå inn i saker som handler om barn med en utvikling som går feil vei sier de ansatte i det tverrfaglige teamet rundt Helle. Vi lærer enormt av kontakten med Helle og samarbeidet med hennes foreldre som er preget av gjensidig positivitet og god kommunikasjon. Det får oss til å legge til det lille ekstra for å få til det

Vi vil ha det vi trenger - med minst mulig bruk av folk

vi vil og må.

Medarbeiderne i det tverrfaglige teamet rundt femteklassingen på avdelingen for elever med multihandikap ved Prestevannet barneskole i Tromsø står sammen med elleveåringens foreldre i den hverdagen som de satser alt på å få mest ut av for datteren sin.

På et møte med NAKUs utsendte la ansatte ikke skjul på at det å følge Helles utvikling med tap av ferdigheter gjør vondt. – Det er samtidig en trøst å se at hun fortsatt forholder seg til gledene og sorgene hun opplever hver dag. Det motiverer oss til å fylle skoledagene hennes med meningsfulle opplevelser. Vi

Metakromatisk Leukodystrofi

Metakromatisk Leukodystrofi (MLD) er en meget sjelden, arvelig og fremadskridende tilstand. Den kjennetegnes blant annet ved at barna som rammes blir født friske, men mister ferdigheter etter hvert som sykdommen utvikler seg. Mot slutten blir de helt pleietrengende og får vesentlig forkortet livslengde.

Det står mer om MLD på www.frambu.no og www.mld-norge.no

lærer samtidig mye av foreldrenes styrke og mot i deres møte med det uungåelige både i Helles og sin egen livssituasjon.

Individuell plan

Medarbeiderne føler også at de går til dekket bord i den forstand at det i samarbeid mellom foreldrene og koordinatoren er utarbeidet en individuell plan for 10-åringen. – Her er det satt klare mål for arbeidet som evalueres med jevne mellomrom. Noe av det som blant annet er presisert er at vi i vårt arbeid skal ha størst fokus på samspill, unngå mest mulig byråkrati og ting som tar tid. Foreldrene er mest opptatt av at hun skal ha en skoledag med minst mulig smerter, god pustehjelp, bassengtrening og at hun ellers skal være mest mulig sammen med elevene i femteklassen hun er en del av. Hun viser tydelige tegn på at samværet med klassekameratene der gjør henne både glad og mer tilgjengelig for kontakt.

Åpenhet om alt

Medarbeiderne i teamet er ellers bevisst på at de skal ha et gjennomtenkt forhold til egen praksis og holdninger. -Vi sørger for eksempel for både for å ha diskutert oss ferdige og blitt enige om hvordan vi mener utfordringer kan løses før det formidles videre til foreldrene. Utgangspunktet er uansett en felles erkjennelse om at Siv og Jørgen kjenner Helle best og at det er den kunnskapen som skal legges til grunn for hva slags oppfølging hun skal ha.

I den daglige dialogen mellom hjem og skole er det full åpenhet om alt som har med Helles utvikling og situasjon å gjøre. Vi får være oss selv og si hva vi føler. Foreldrene vet på sin side at Helle får den stimuleringen og omsorgen hun →



Fra venstre: Solveig Schistad Berg, fysioterapeut, Maria Østvoll Norbakken, fysioterapeut, Anne Wagnild, assistent, Åse Elin Grøttum, lærer, Britt Isaksen, spesialpedagog PPT. Foran: Karin Knudsen, ergoterapeut. Foto: Bitten Munthe- Kaas

Utgangspunktet er uansett en felles erkjennelse om at Siv og Jørgen kjenner Helle best og at det er den kunnskapen som skal legges til grunn for hva slags oppfølging hun skal ha.

trenger i skoletiden. De føler seg trygge på vår vurderingsevne, kompetanse og beslutninger – også i forhold til vissheten om at det kan oppstå en kritisk situasjon i neste minutt.

Veiledning

Selv om det er mye som skal samkjøres for å ivareta Helles behov, vet alle til enhver tid hvem som gjør hva. Veiledningen medarbeiderne får gjennom samarbeidet med UNN (Universitetssykehus i Nord-Norge), fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger, habiliteringstjenesten i Tromsø kommune og UNN (Universitetssykehus i Nord-Norge) har også betydd mye i denne sammenheng. Dette har i sin tur også vært med på å bidra til at elleveåringens sykehusinnleggelse er holdt på et absolutt minimum.

Papprollen

-Har dere som ansatte i Tromsø kommune

på noe tidspunkt opplevd lojalitetskonflikt mellom de to barnas store ressursbehov og de begrensede økonomiske rammene kommunen og de andre involverte offentlige instansene i hjelpeapparatet har til rådighet?

-Vi ønsker å strekke oss svært langt i arbeidet for denne familien. Fysioterapeutene måtte ved en anledning likevel gå et stykke opp i kommunehierarkiet før det ble gitt klarsignal om at de kunne tilby behandling i helger. Det ble nødvendig de siste månedene Håkon levde for å unngå innleggelse på sykehus. Det har i tillegg vært noen runder med NAV og hjelpemiddelsentralen.

Vi må som ansatte forholde oss til regelverket. Jørgen er pappa og i sin rolle mindre opptatt av det. Han tillater seg å være mer personlig og direkte i sine henvendelser til forvaltningen. Det har ført til at flere saker har løst seg etter at han har lagt dem fram - på sin måte.

Primærkontakten om samarbeidet

-Jeg var assistent for barn med store og sammensatte funksjonsnedsettelse i 12 år før Helle begynte på skolen. Hennes foreldre er de mest hverdagslige og realistiske jeg har samarbeidet med.

Renate Jensen hadde ikke møtt barn med fremadskridende tilstander før hun ble primærkontakt for førsteklassingen med MLD. – Jeg var redd for å gjøre noe galt med henne i begynnelsen, men foreldrene minnet meg fra første stund om at Helle ikke er laget av porselen, på betydningen av å gjøre det beste ut av situasjonen og hvor viktig det er å ha et positivt fokus på livet - her og nå. Slik fikk de oss alle til å møte både Håkon og Helle ut fra samme tankegang.

Renate setter stor pris på at foreldrene er trygge nok til å få sagt det de vil og at de på vanskelige dager tillater seg å si at de både kan være triste, slitne og avmektige. -Vi merker det på dem og møter dem uansett - akkurat der de er.



Wenche Salamonsen
Foto: Bitten Munthe- Kaas



Åshild Moen
Foto: Elin Albrigtsen (priv)



Torill Øverby Kvan
Foto: Bitten Munthe- Kaas

Kommunen om samarbeidet

-Før Helle og Håkon ble syke hadde Tromsø kommune aldri hatt kontakt med familier med to barn med MLD. Siv Brox og Jørgen Forøy har til gjengjeld en spesielt positiv innstilling til samarbeid. De er løsningsorienterte og samtidig ikke redde for å stille krav.

Det sier fagkonsulent og saksbehandler ved Tromsø kommunes tildelingskontor, Wenche Salamonsen. Hun har fulgt familien i flere år og fortsetter: - Da Helle ble syk, skjønte vi fort at familien kom til å trenge omfattende tverrfaglig bistand. Planleggingen startet umiddelbart. I startfasen lå vi derfor et hestehode foran foreldrene i den forstand at de på dette tidspunkt hadde mer enn nok med å skaffe seg oversikt over og fatte konsekvensene av diagnosen.

Med to så alvorlig syke barn er denne familiens situasjon helt spesiell. Det har derfor alltid vært enighet på alle nivåer i kommunen om at tilbud til Håkon og Helle skal prioriteres. Denne enigheten springer ut fra en grunnholdning i forvaltningen om at det i denne saken ikke er noe tid å miste.

Har retningslinjer for foreldresamarbeidet

-Tromsø kommune har vedtatt retningslinjer om foreldresamarbeid på

systemnivå. Vi har i tillegg jevnlig møter med brukerorganisasjonene som dermed deltar i utviklingsarbeidet.

Enhetsleder ved tildelingskontoret, Åshild Moen, viser til at saksbehandlerne alltid veileder foreldre under kartleggingssamtaler før deres søknader blir behandlet. -Sammen med koordinerende team bistår våre ansatte i deres samarbeid med andre instanser både i kommunen, hos NAV, BUP, habiliteringen og andre.

Vi arbeider etter modellen «Bedre tverrfaglig innsats». Det opprettes ansvarsgruppe, koordinator og avtales oppfølgingsmøter i forhold til behov for familier som trenger det. Kommunen har i tillegg en egen miljøtjeneste for innbyggere med utviklingshemning som også gir veiledning til foreldre og pårørende.

-Drives det noen form for opplæring av ansatte i foreldresamarbeid?

-Vi har ikke etablert noe system for det, men har benyttet pårørende som forelesere i forbindelse med internopplæring, og bruker dermed deres erfaring i vår kompetansebygging. Ved å fortelle om sin hverdag, utfordringer og rolle tydeliggjør de hva de mener må til for å skape et godt samarbeid. Opplæring av ansatte skjer ellers på ledernivå eller i den enkelte avdeling, svarer Åshild Moen.

Barna utløser noe i oss

-Barn med fremadskridende tilstander

utløser noe i oss som skal hjelpe. Alle vet at tiden er en viktig faktor, og i disse familiene er det ingen tid å miste. Dermed kan ansatte lett overveldes av maktesløshet – fordi de ikke kan gjøre barna friske. I en slik situasjon er det avgjørende å finne ut hvordan de i hvert fall kan gjøre litt! I samarbeidet mellom Siv, Jørgen og de ansatte i Tromsø kommune motiverer alle involverte hverandre til nettopp det.

Spesialpedagog Torill Øverby Kvan jobbet tidligere på Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger der hun i mange år hadde et spesielt ansvar for MLD-gruppen. Her ble hun kjent med familien fra Tromsdalen.

-Jeg har sjelden opplevd et så åpent og aktivt forhold mellom foreldre og ansatte, fortsetter Torill. - Deres felles og inderlige ønske om å lindre og store fokus på å tolke barnas tegn og signaler for å gjøre de små gledene i hverdagen store, var helt spesielt.

Foreldrene bruker alle tid og krefter på å gi Helle det beste av alt i tiden de har sammen. Dette arbeidet stiller store krav til de ansattes empati og dermed evne til å dele ikke bare de gode og glade opplevelsene, men også smertene og sorgen som også følger med. Vi som arbeider sammen med foreldre med barn med fremadskridende tilstander lærer mye om å ta vare på de gode dagene og å glede seg over dem.



Lær mer!



<http://www.abstrakt.no/helse-og-sosialfag/barn-som-parorende-detail>

Barn som pårørende

«Barn som pårørende» formidler kunnskap som kan bidra til en bedre oppvekst for barn og unge som lever med foreldre som er psykisk syke, rusmiddelavhengige eller alvorlig somatisk syke og skadde. Boken setter fokus på endringene i spesialist-helsetjenesteloven og helsepersonelloven som trådte i kraft 1. januar 2010. Med lovendringene ble helseinstitusjoner pålagt å ha barneansvarlig personell, og helsepersonell fikk plikt til å ivareta barn som pårørende. Lovendringene har stilt helsevesenet overfor store utfordringer. (Ytterhus, B.mfl. (2012) Abstrakt forlag.)

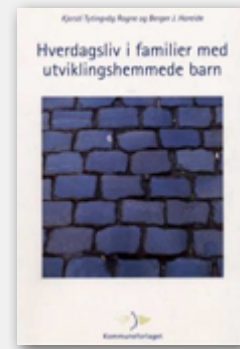


Rådgivningstelefon for pårørende:
<http://www.piosenteret.no/>



Ansvar og etikk i miljøarbeid

Hvilke etiske problemstillinger møter en miljøarbeider eller en fagperson i samhandling med hjelpe- og bistandsavhengige klienter? Hva vil det si å ta personlig ansvar for sine faglige beslutninger? Denne oppdaterte andreutgaven egner seg godt for bachelorstudenter i vernepleie, barnevernspedagogstudenter, studenter i sosialt arbeid og pedagogiske studier som spesialpedagogikk. Den anbefales også for yrkesaktive miljøarbeidere og miljøterapeuter. Lorentsen, P. (2015) Ansvar og etikk i miljøarbeid *En relasjonell tilnærming. 2. utgave, Oslo: Universitetsforlaget*



Hverdagsliv i familier med utviklingshemmede barn

Denne boka gir et innblikk i de mangfoldige familielivene med utviklingshemmede barn. Boka presenterer fire familier. Fortellingene er fritt bygget på temaer fra intervjuer med foreldrene til 17 funksjonshemmede barn. I tillegg til fortellingene har forfatterne skrevet noen tanker om betydningen av disse temaene. Boka er skrevet av forfatterne Kjersti Tytingvaag Rogne og Berger j. Hareide. Boka er utgitt i 2004 og kan bestilles fra kommuneforlaget.



Leser søker bok

Leser søker bok er en forening som jobber for at alle skal ha tilgang til gode bøker. De sørger for at det blir laget tilrettelagte bøker ved å gi støtte til forfattere, illustratører og forleggere. De har også en egen nettside med tilrettelagte bøker. Les mer på lesersokerbok.no og boksok.no, hvor du blant annet kan finne bøker med tegn til tale og NMT (Norsk med tegnstøtte), som er en måte å kommunisere på der tale er visualisert med tegn. Her finner du også bøker som er skrevet med enkel tekst.

Pårørende i helse- og omsorgstjenesten



Pårørende har en nøkkelrolle i omsorgen for sine nærmeste, og helsepersonell har plikt til å legge til rette for at pårørende får oppfylt sine rettigheter, og at de kan utføre sine oppgaver og ha det best mulig i den situasjonen de er i. Målgruppen for denne boken er studenter som tar helse- og sosialfagutdanning på bachelor- og masternivå. Forfattere er: Kari Bockmann og Alice Kjellevold, (2010). Boka er utgitt på Fagbokforlaget.



Fortsatt en vei å gå

ARTIKKEL Jeg har selv vært pårørende og kjent på kroppen hvor viktig det er å bli møtt på en god måte av personell på sykehus og i kommunen. De gangene jeg ble møtt med en ovenfra og ned holdning var det som stener ble lagt til byrden og når jeg ble møtt med en empatisk holdning og åpenhet ble det en forferdelig situasjon som ble lettere å bære.

TEKST: KAREN KAASA, KOMMUNALDIRKTØR FOR HELSE- OG OMSORGSTJENESTEN I LARVIK KOMMUNE

Som kommunaldirektør for helse- og omsorgstjenesten i Nøtterøy kommune og nå i Larvik kommune, har jeg høstet erfaringer med prosjekter og tjenester som har til formål å bedre pårørendes situasjonen. Etter min mening er det fort-

satt en vei å gå før vi har god nok pårørendeomsorg i Norge. Pårørendeveilederen som er under arbeid vil bli et viktig bidrag i riktig retning.

Pårørende er ofte den viktigste ressursen for den som trenger hjelp og omsorg. Samtidig er det farlig å sette egne behov helt til side, brenne seg ut og glemme både seg selv og resten av



Karen Kaasa, Helse og omsorgsdirektør i Larvik kommune. Tidligere leder av utvalget som leverte *Når sant skal sies om pårørendeomsorg, fra verdsatt til inkludert*, NOU 2011/17.

Larvik kommune har vært med i et nasjonalt nettverk knyttet til Kunnskapssenteret der spørsmålet «Hva er viktig for deg», har vært den røde tråden i planlegging. Det er en stor forskjell på innfallsvinkelen «Hva er viktig for deg? Kontra "Hva trenger du?" eller "Hva feiler det deg?"

familien. Når pårørende heller ikke slipper andre til, kan det bli en negativ spiral, der den pårørende sliter seg ut og familien lider. Det kan også oppstå problemer når det er flere pårørende involvert som har ulike oppfatninger av hva som er best.

For å takle slike situasjoner trenger vi både kunnskap, ferdigheter og evne til å møte de involverte med en støttende og aksepterende holdning. Kommunen må unngå å innta ekspertrollen, men heller ha fokus på individet og hva som er viktig for den omsorgstrengende og dens pårørende. Vi må spørre: hva er viktig for deg? Larvik kommune har vært med i et nasjonalt nettverk knyttet til Kunnskapssenteret der spørsmålet «Hva er viktig for deg», har vært den røde tråden i planlegging. Det er en stor forskjell på innfallsvinkelen «Hva er viktig for deg? Kontra "Hva trenger du?" eller "Hva feiler det deg?"

Overgangen fra barn til voksen er en viktig fase i livet og innflytting i egen bolig er ekstra utfordrende for ungdom som trenger bistand og hjelp. Da er det avgjørende å ha en gjensidig og tillitsfull relasjon mellom pårørende og ansatte i kommunen. Foreldrene skal finne balansen mellom det å være der og det å la ungdommen få sitt eget liv, og ha tiltro til at andre kan overta omsorgen. En god boligløsning er i mange kommuner flaskehalsen for en vellykket oppstart på livet utenfor foreldrehjemmet. Kommunen må tidlig på banen og man må

planlegge og arbeide mot felles mål. Dette er ikke alltid lett, og noen ganger blir det konfliktfylt. Pårørendes forventninger til bistand og kommunens tilbud kan sprike for mye slik at det blir konflikter. Konflikter som kan skyldes at man ikke synes man får nok hjelp, at man ikke ønsker kommunens innblanding eller at pårørende ikke føler seg respektert. Kommunen på sin side har ansvar for å sikre lovpålagte tjenester til alle som har rett på det og må prioritere og forvalte ressursene på en så rettferdig og riktig måte som mulig.

For å lykkes må begge parter være innstilt på å samarbeide og vise hverandre gjensidig respekt. Vi skal spille på lag, den som trenger omsorg skal få god kvalitet på tjenestene, og det skal også være en best mulig familiesituasjon for de andre i familien.

Forskning viser at pårørende med store omsorgsoppgaver har en høyere risiko for både fysiske og psykiske sykdommer og derfor er det viktig med tiltak som kan forebygge dette. Gode tiltak kan være pårørendekurs, selvhjelpsgrupper og veiledning og fokus på hva den pårørende trenger av avlastning og støtte.

Ensomhet og tap av nettverk er ikke uvanlig for pårørende med store omsorgsoppgaver og ensomhet er en alvorlig helserisiko. Flere erfarer at de mister nettverket sitt når de får store omsorgsoppgaver, ett nytt nettverk med andre i samme situasjon kan bidra til å bedre livskvalitet. I Nøtterøy kommune

ble det gjennomført et selvhjelpsprosjekt for mødre med barn med alvorlig funksjonshemming. Mødrene møttes jevnlig og en igangsetter fra kommunen styrte gruppeprosessen. Deltagerne underskrev en taushetserklæring og i gruppen skulle de bare ha fokus på seg selv og sine egne behov. Evalueringen viste at deltagerne opplevde seg styrket personlig og som mødre og pårørende. Mye av nytteverdien handlet om at de møtte likesinnede og opplevde mestring, tilhørighet og følte seg mindre stigmatisert (Kvamme og Eklund Nilsen 2011).

Kunnskap er nøkkelord både for pårørende selv og for kommunens ansatte. Pårørendeprogrammet med e-læring er nyttig og kan øke kompetansen og evnen til god samhandling mellom kommunen og pårørende. Programmet er lett tilgjengelig og bør brukes aktivt i opplæring av både ansatte og pårørende.

I Larvik kommune er pårørendearbeidet lagt til Frisklivscentralen og vår erfaring er at flere pårørende har glede av frisklivsaktiviteter. Frisklivscentralene har forebyggende og helsefremmende aktiviteter som hjelper deltagerne til å ta vare på egen helse. Helserådgivning og tilbud som trening, yoga, mindfulness, gåturer og matkurs kan styrke helsa og bidra til å lade opp batteriene. For noen kan også depresjonsmestringskurs være til hjelp.

Pårørendekurs er populære og blir godt evaluert av deltagerne. Nettverk og kunnskap via internett blir også stadig mer utbredt og pårørende kan knytte kontakter med andre i samme situasjon uavhengig av avstander.

Over 80 prosent av omsorgslønsmottakere er kvinner. Undersøkelsen til Finnvoll (2011) viser at mødre med omfattende omsorgsoppgaver ønsker å være i arbeidslivet. Likestilling mellom kjønnene blir satt på prøve når en familie får et funksjonshemmet barn. Valget å være hjemme kan være nærliggende, men kvinner kan betale en høy pris hvis de faller ut av arbeidslivet. Det samme er relevant for fremmedspråklige kvinner. Omsorgsoppgaver kan medføre at kvinner ikke kommer ut av hjemmet, ikke får norskopplæring og blir ikke integrert.

De siste årene har det blitt en økt forståelse og kunnskap om pårørendes rolle som ressurs og samarbeidspartner i kommunenes helse og omsorgstjenester. Økt kunnskap og læring for både pårørende og ansatte ønskes velkommen. Internettets mulighet for lett tilgang på nettverk gir håp om enda bedre tilgang på oppdatert kunnskap og gode tiltak for fremtidens pårørende.

Sammen om pårørende

Helsedirektoratet, pårørende, helse- og omsorgspersonell, forskere og andre arbeider med å utvikle en felles veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenestene.

Viktige temaer i veilederen vil være pårørendes rettigheter etter helselovgivningen, dialog og medvirkning, pårørendes belastninger og behov, og helse- og omsorgstjenestenes organisering av samarbeid med pårørende.

Veilederen er planlagt å være ferdig høsten 2016.

Kilde: Helsedirektoratets nettsider hvor du finner mer informasjon.

Pasients nære nettverk

En pårørende er den som bruker eller pasient oppgir som sin nærmeste pårørende. Men det er en viss rekkefølge i en bruker eller pasients nære nettverk:

Ektefelle, eller samboer, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvar, myndige søsken, besteforeldre, andre nære familiemedlemmer eller verge.

Kilde: Bruker- og pasientrettighetsloven.

Pårørendeprogrammet

Pårørendesenteret i Stavanger har utviklet et landsdekkende e-læringsprogram Pårørendeprogrammet- fra usynlig til inkludert. Programmet er beregnet på ledere og ansatte i tjenesten og består av eksempler som illustrerer pårørendes møte med tjenesten, fagfilmer og forslag til gruppeoppgaver.

En egen programdel beregnet på pårørende er under utvikling, og vil bli lansert høster 2016.

Kilde: Pårørendeprogrammet.no

Kronikk

En raus praksis ser pårørende som ressurser, som medspillere, som deltakere og medmennesker på sine premisser. Nøklene til det gode samarbeidet mellom pårørende og tjenestene rundt oss er kontinuitet, helhetlig tilnærming og grenseoverskridende samarbeid.



KRISTIN MOLVIK
BOTNMARK
sosiolog, leder
og formidler.

Vi klarer oss ikke uten

”Jeg har tenkt å reise til USA neste år.” Broren til Selma er 18 år og vil ut å reise. Han vil utforske, seg selv og verden. Da søsteren Selma var liten ble hun syk og hjernen hennes ble skadet. Nå er hun 17 år, hun har en moderat utviklingshemming og trenger noen rundt seg til det meste. Jeg er disse ungdommenes mor.

”Det kan du jo ikke!” tenker jeg. Men jeg stopper meg selv i å si det. Det slår ned i meg at jeg ikke gjør det en mor skal. Hun skal oppmuntre sønnens trang til å leve sitt liv. Hun skal gi ham milde dytt på ferden videre. Men denne mora gjør ikke det. Hun får panikk og tenker: ”Han kan ikke reise! Vi klarer oss ikke uten ham.”

Rykk tilbake til start

Det er nok et møte. Representanter for de relevante instansene sitter rundt bordet. Vel, ikke alle – noen av dem har meldt forfall. Den forrige saksbehandleren har permisjon, eller har sluttet. Instansen har omorganisert og oppgavene er røkert. Forståelig alt sammen, i et organisasjonsperspektiv. Men for meg, som mor og pårørende, er det rett ut sagt en belastning. For en organisasjon eller et system under omstilling plukker sjelden opp der det slapp. Det begynner forfra igjen.

Samtalen rundt bordet handler som oftest om hvordan det går med Selma. Men først må vi oppdatere de som ikke kjenner barnet – saken – fra før. For de har jo nettopp fått den ”i fanget”. Selvsagt må de oppdateres. Så vi begynner nok en gang med begynnelsen.

Når vi er ferdige med introduksjonen er

møtetiden snart brukt opp, og det er noen som må gå fordi de skal i et annet møte. Vi må snakke plan. Hva gjør vi? Med problemet, saken, atferden, skolen, avlastningen, støttekontakten? Og så kommer det igjen: Vi må utrede!

Flasketuten peker på

Så begynner vi å diskutere hvem som gjør hva. Hvem skal ta tak i utredningen? ”Er ikke det PPT, da?” er det en som sier. ”Nei, det må da være skolen” mener en annen. ”Kanskje det er helsetjenesten?” ”Nei, det må være BUP”, sier de. Men ingen fra BUP er tilstede. Alle ser på oss, foreldrene: ”Kan dere ta kontakt med BUP? Eller fastlegen? Eller sykehuset der hun var sist?” Nå har alle det veldig travelt, ser på klokken sine og må snart gå. ”Ok” sier jeg og erkjenner at jeg har fått nok en oppgave. Det er jo bare en telefon, skrive en e-post, eller bestille en konsultasjon.

Dere kan jo bare klage

Etter nok en utredning og flere møter er behovet dokumentert og alle instansene fra møtene er rungende enige. Saken sendes videre og i en uendelig naivitet tenker vi: Nå får vi hjelp. Endelig! Tiden går, noen ganger kort, som oftest lengre og så kommer brevet. Med sine henvisninger først til rettigheter, deretter til realiteter. Det er ikke ressurser til det vi ber om, vi kan få litt om ikke nok, eller bent ut et avslag. Er jeg i det modige hjørnet, ringer jeg en saksbehandler og spør hva som skjedde. Vi var jo enige i møtet? Svaret er som før: ”Dere kan jo bare klage.”



Språk er makt

Da Selma ble syk og vi trengte hjelp, var det som å komme som fremmed til et nytt samfunn. De som er der fra før, fagfolkene, snakker med hverandre på et språk du ikke forstår. Ikke bare faguttrykk, men også omtale av de menneskene vi skal snakke sammen om. Kanskje må fagfolkene snakke om mennesker som 'brukere', 'klienter' og 'pasienter' for å forstå hverandre i fagene sine. Men når de møter meg og vi skal snakke om henne, kan vi ikke bare snakke om Selma? Språk er en mektig mekanisme. Det kan fremmedgjøre, men også invitere til felles forståelse.

Dere er så flinke som står i det

Noen ganger er det tyngre enn ellers. Det er travelt på jobben og også jeg vil at møtet skal ta slutt. Og om to dager må jeg ha fri igjen for da er det et nytt møte med en eller annen tjeneste, en konsultasjon hos legen som vil utrede mer eller et vedtakskontor som skal revurdere et behov. Alle vil oss sikkert vel. Men det innebærer å være under lupen. Det handler om å ikke strekke til. I en logistikk som fra før ikke henger i hop. Og midt i det hele er Selma. Og broren hennes.

Det kan bli for mye og det hender jeg ikke klarer å holde maska. At stemmen brister og blikket flakker. At jeg blir svak. Da kommer de medfølende blikkene: "Dere er så flinke som står i det." Det er bare det at denne sympatien ikke egentlig gjør noe fra eller til. Den hjelper oss ikke med den krevende hverdagen.

Involver oss gjerne, men for vår egen skyld

Ofte føler jeg skam. Ikke over datteren min, men over min utilstrekkelighet. Den kommer når jeg ikke rekker å komme på enda et møte. Når jeg ikke makter å stille på to legeundersøkelser på rad samme uke fordi spesialistene ikke hører til samme avdeling. Når jeg ikke får svart på alle e-postene, eller sendt den klagen i tide. Skammen er der når jeg bryter sammen som et lite barn fordi det ikke er mer igjen av meg akkurat nå. Jeg vil gjerne være involvert, men på premisser som gir grunnlag for mestring. Men for at jeg skal kunne bidra, må jeg forstås og anerkjennes der jeg er. I all min utilstrekkelighet.

Si ja når du kan og nei bare når du må

Jeg tror mangel på helhetlig og koordinert tilnærming er en barriere for godt pårørendesamarbeid. Uklare beslutningsstrukturer og manglende bemyndigelse er en annen. Profesjonsfriksjon mellom ulike interesser og faginstanser likeså. Enkeltmenneskene forsvinner i systemene sine. Det ligger nærmest i ethvert systems natur. Derfor er det så viktig at vi tar ansvar for å utvide mulighetsrommene i de systemene vi opererer innenfor. Samarbeidet mellom profesjoner og roller må være grenseoverskridende: Si ja når du kan og nei kun når du må. I stedet for nei når du kan og ja bare når du må.

Ta det personlig

Det gode samarbeidet krever både tydelige intensjoner og aktive valg. Ikke bare på fagets, tjenestens eller systemets vegne. Men også på dine egne vegne. Her er noen områder hvor du kan gjøre en forskjell:

Hjelp oss med å få tiden til å strekke til. Vi er en familier og mennesker som prøver å leve hele liv med jobb og skole.

Være beredt. Sett deg inn i saken, hvem vi er og hva vi har behov for på forhånd. Ikke send de pårørende tilbake til start. Der har de vært altfor mange ganger allerede.

Søk grenseoverskridende samarbeid med andre tjenester og profesjoner og spør dere selv: Hva kan vi sammen gjøre for å sikre helhet, kontinuitet og fremdrift?

Snakk vanlig. Språk er makt og profesjonsspråk til pårørende kan fort bli maktmisbruk.

Det er et liv, dette her

Det er mye som er vanskelig sett fra et pårørende-ståsted. Men de gode historiene er der, og de må vi lære av. Menneskene som ser Selma og oss, familien hennes, finnes blant oss. Det er mennesker som investerer seg selv i relasjonen. De som ser – og ser en gang til. Som står så støtt i seg selv og i profesjonen sin, at de evner å være personlige i relasjoner. De er grenseoverskridende i sine roller og bidrar til å senke barrierer og gjør tjenestene eller systemene de representerer bedre. De gjør våre liv levelige. Det er raushet satt i system.

B

Economique

NORGE P.P. PORTO BETALT



Avsender:

Nasjonalt kompetansmiljø om utviklingshemming, NTNU



Lag din egen bruker på naku.no

og få tilgang til en rekke nyttige funksjoner. Du vil blant annet kunne lagre bokmerker på dine favorittartikler og samle disse i mapper, slik at du med letthet kan finne de igjen og gjenbruke de for eksempel i veiledning og/eller opplæringsammenheng. Du vil også på en enkel måte kunne dele artikler og mapper med andre. I tillegg vil du ha tilgang på mapper som NAKU har laget. På nettsiden <http://naku.no/side/info-om-min-side> forteller rådgiver ved NAKU Lis Cathrin Stavrum hvordan du kan bruke de nye funksjonene.

**NAKU**NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling kommer ut
fire ganger i året og
kan bestilles gratis
på naku@hist.no

Bladet er for deg
som yter tjenester
til mennesker med
utviklingshemming.

Du skal finne interes-
sante reportasjer,
debatter, råd og tips
inne i bladet.

Utvikling gis ut av
Nasjonalt kompetan-
semiljø om utviklings-
hemming (NAKU)

Hva ønsker du å lese
mer om? Vi vil gjerne
høre fra deg på
naku@hist.no