



**NAKU**

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ  
FOR UTVIKLINGSHEMMEDE

# UTVIKLING

Februar 2007 | Nummer 1 | Årgang 1 | [www.naku.no](http://www.naku.no)

KOMPETANSE I UTVIKLING



#### **Hvorfor NAKU?**

Vår hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede.

**Side 3**

#### **Helseminister Sylvia Brustad**

Det er et mål at dette kompetansemiljøet skal kunne bli et sentralt fagmiljø for ulike instanser.

**Side 9**

#### **Hanne Mathiassen**

Noe av det fineste Hanne vet er å dele sine tanker og sin tro med andre gjennom diktene hun skriver.

**Side 10**

LEDER



KARL ELLING ELLINGSEN

## I stadig utvikling

Vi ønsker å bidra til å sikre gode tjenester og levekår for utviklingshemmede

Her er første nummer av Utvikling. I avisa vil du finne blant annet en presentasjon av NAKU, og hva vi skal jobbe med. Kompetansemiljøets viktigste målgruppe er ansatte i kommunene. Vi skal formidle kunnskap til, fra og mellom kommunene som kan bidra til å sikre gode tjenester og levekår for utviklingshemmede. Nyhetsavisa Utvikling er en av flere kanaler for formidling av slik kunnskap. Vi ønsker at avisa ligger tilgjengelig for ansatte ute på møte- og spiserom. Vi skal bestrebe oss på å formidle viktig kunnskap og informasjon i en lett og kortfattet form, tilpasset de korte øyeblikkene som finnes til å bla og lese litt. På hjemmesida vår legger vi ut fullversjoner eller mer omfattende artikler og nyhetsstoff. I dette nummeret finner du stoff fra Sauherad kommune, og to bidrag om tros- og livsspørsmål.

Fra Sauherad hører vi noe fra livshistorien til Ola fortalt av tre som kjenner ham godt og som alle er bidragsytere på NAKUs åpningskonferanse den 2. februar 2007. Mor til Ola sier at hun synes det blåser en segregeringsvind over landet for tiden, og den kjemper hun imot. Hun undrer seg over hvor det har blitt av oppmerksomheten man hadde på ideologi på 1960-tallet og framover til avviklingen av de store institusjonene.

Spesialprest Tor-Ivar Torgauten tar opp et tema som er viktig og vanskelig. For noen er det lettere å legge til side spørsmål det er vanskelig å vite svaret på. Torgauten minner oss om at som tjenesteytere har vi ansvar for å legge til rette for at den enkelte får reell frihet til å leve ut sin tro eller sitt livssyn. Dikter Hanne Mathiassen, utdyper noen av disse spørsmålene og bidrar blant annet med et dikt hun har kalt Jesus.

I høst gikk det en videokonferanseserie i regi av Nordiska Samarbetsorganet för Handikappfrågor. Den handlet om utviklingshemmede og etikk. I sitt foredrag hevdet Søren Kayser at det ikke finnes så mange ekte etiske dilemmaer. For å være et ekte etisk dilemma kreves det at man 1) står overfor to valg hvor det er en moralsk plikt å gjøre begge, 2) det må ikke være mulig å gjøre begge deler, og 3) begge hensynene må veie like tungt. Norske kommuner står ofte overfor valg med hensyn til ressursbruk, og vurderinger av hva som er beste faglige løsninger. Disse valgene er, ut fra Kaysers punkter, kanskje ikke så ofte etiske dilemmaer, men et spørsmål om vilje og makt til å prioritere i samsvar med det som er etisk riktig og forsvarlig.

Karl Elling Ellingsen  
Daglig leder, NAKU



### Ny hjemmeside

Besøk vår nye hjemmeside. Der finner du mye interessant og nyttig stoff.

[www.naku.no](http://www.naku.no)



### Prosjekt Gvarv

Les om Ola, om hans gode oppvekst via krise og kaos til stimulerende voksenliv. side 4

### Redaktør

Karl Elling Ellingsen  
Ansvarlig redaktør og daglig leder, NAKU

### Redaksjon

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

Redaksjonen tar i mot tips på telefon 73 55 93 86

### Kontakt

Telefon 73 55 93 86  
e-post [karl.e.ellingsen@hist.no](mailto:karl.e.ellingsen@hist.no)  
[www.naku.no](http://www.naku.no)

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

### Design

Response Reklamebyrå  
Telefon 73 53 81 00



# NAKU Nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede

Vi trenger en kunnskapsbank om tjenester og levekår for utviklingshemmede

NAKU er opprettet som en selvstendig enhet ved Høgskolen i Sør-Trøndelag i 2006. Kompetansemiljøets hovedoppgave er å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for utviklingshemmede, og hovedmålgruppen er kommunalt ansatte. Kompetansemiljøet skal bidra til at kommunalt ansatte kan dra nytte av erfaringer i andre kommuner, av faglig veiledning i nettverk og av tilgang på forskning og fagutvikling ved høyskoler og universitet.

### Kompetansemiljøet skal

- bygge opp en kunnskapsbank om tjenester og levekår for utviklingshemmede og være veiviser i bruk av ny kunnskap og tilnærminger.
- drive landsdekkende og fremtidsrettet formidling av kompetanse ved bruk av effektive og moderne informasjons- og formidlingsmetoder
- tilrettelegge kompetanse- og fagutvikling for praksisfeltet i nært samarbeid med tjenestene i kommuner, helseforetak, spesialpedagogiske miljø og andre spesialister på området ved blant annet å medvirke i faglig utviklings-

veiledningsarbeid

- være oppdatert faglig på det fremste innen fagfeltet gjennom å inngå formelt samarbeid med forskningsmiljø, kliniske miljø og kompetansesentre og slik kunne være stifinner og pådriver
- vektlegge nordisk og internasjonal kompetanseutvikling og samarbeide med nordiske og internasjonale nettverk
- legge til rette for brukermedvirkning gjennom samarbeid med brukerorganisasjonene.

Bakgrunnen for og forslaget om opprettelsen av kompetansemiljøet finnes i St.meld.nr. 40 (2002-2003) "Nedbygging av funksjonshemmede barrierer". Meldingen inneholder et eget kapittel om reformen for utviklingshemmede gjennomført fra 1991, og det pekes på noen av de særlige utfordringene man fortsatt står overfor i oppgaven med å sikre gode levekår for utviklingshemmede. Her nevnes det at det er en stor utfordring å bedre rekrutteringen og kompetansen hos de som yter tjenester til utviklingshemmede i kommunene.

Det er viktig å nå fram til planleggere og tjenesteytere i kommunene med kunnskapen om hvordan levekårene og tjenestene kan bedres.

Det må skapes et godt tjenestetilbud til utviklingshemmede med psykiske lidelser og/eller alvorlige adferdsavvik.

Kommunene må ivareta behovet for brukermedvirkning og individuelt tilpassede tjenester, også for utviklingshemmede.

Vi står også overfor utfordringer knyttet til utviklingshemmedes sosiale liv og nettverk. Det må skapes en mer aktiv og variert fritid. Det må sikres at utviklingshemmede som har forutsetninger for det, får delta i det ordinære arbeidsliv.

Kompetansemiljøet har ved inngangen av 2007 fire ansatte fordelt på i alt 3,2 stillinger og et årlig budsjett på 3,5 millioner kroner.





# Fra god oppvekst via krise og kaos til stimulerende voksenliv

– Ola ser ut som 40-åringer flest, med økende magevolum og minkende hårprakt, ler Moderen, som er Olas humørfylte kjælenavn på mamma. Ola er en flott mann, bortimot to meter lang, mørkt hår, strålende blå øyne og et blidt, leende ansikt

**Rydding i skogen** og mye friluftsliv har dessuten gitt Ola store muskler. Han er en svært sosial mann, en skikkelig selskapsløve i de rette sammenhenger, med stor bekjentskapskrets, som han pleier gjennom brevskrivning, data, telefon og besøk. Ola er snill, hjelpsom og høflig og er lett å få til samhandling med.

**Men dette høres jo svært så alminnelig og normalt ut?**

– Vi - hans foreldre - har alltid rettet oppmerksomheten mot det allmenne, for deretter å forsøke å forstå det spesielle. Ola har deltatt i vanlige sosiale relasjoner, gått på vanlig skole og vokst opp sammen med foreldre og tre yngre søstre. De omgangformer som foreldre og søsken hadde med Ola, smittet naturlig over på andre, og det har vært åpenhet om hvordan vi skulle forholde oss til ham. Dette førte til at nærpersoner ble samkjørte, og Ola kjente seg akseptert og trygg, forteller Olas mor.

Mye er også annerledes. Ola kan ikke alltid sette seg inn i hvordan andre tenker. Han er ekstremt avhengig av systemer, og må stadig kontrollere at systemene fungerer. Ritualer og rutiner må følges. Han er glad i å gå i kirken, og fortvilelsen er stor når andre soknebarn "bommer" ved f. eks. å si Jomfru Maria i stedet for Maria Møy, og han kan komme med høylydte korrigeringer.

Han kan være masete og finner sjelden på ting aleine. Hans stadige gjentakelser - som bl.a. kommer av hans behov for orden og kontroll - kan være slitsomme.

**Trygg skolehverdag**

**Tilbød det offentlige Ola samme muligheter som andre barn og unge i nabolaget?**

– Vi opplevde det diskriminerende at vi måtte søke om å få ha Ola som elev i den kommunale grunnskolen. Men da han først var kommet inn der, ble han svært godt ivaretatt, og i følge skoledirektør Hans Østvold, var Sauherads arbeid på dette feltet forbilledlig, sier moren.

Grunnskoleloven av 1976 var en rettighetslov som ga elever med funksjonshemninger klare rettigheter, supplerer hjelpevergen. Det opplæringstilbud de fikk, skulle være likeverdig med det andre elever mottok. Skolestyret i Sauherad tok samme ansvar for Olas opplæring som for andre barn. Gjennom gunstige stipendordninger stimulerte kommunen lærere til å ta videreutdanning i spesialpedagogikk, slik at den kommunale skolen i Sauherad var fullt på høyde med spesialskolene når det gjaldt kompetanse.

Klassekameratene sto sentralt, og på ungdomsskoleavslutningen sa elevrådets formann at Olas klasse hadde utviklet mer solidaritet og vennskap enn andre klasser; de hadde lært omsorg ved å være sammen med Ola. Resultatet ble trygghet og trivsel. Sauherad har seinere aldri plassert barn med utviklingshemming i spesialinstitusjon. "Men det var Olas foreldre som braut lydturen", sa en annen far til hjelpevergen drøyt tjue år seinere.

**Ideene seirer**

Foreldrene til Ola opplevde det som frigjørende at det i disse åra pågikk en uvanlig aktiv samfunnsdebatt, anført av bl.a. Arne Skouen. "Rettfærd for alle", «menneskeverdet krenkes», "menneskeverdet graderes" var utsagn han kom med i sine Ytringer.

Lossiusutvalget konkluderte sitt arbeid med: «Vi skal ikke utbygge åndssvakeomsorgen, men innbygge den». Farvel til særomsorg og inn med tjenester fra samfunnets vanlige serviceorganer! Arne Skouen gratulerte slik med reformen: "Når fruktbare ideer har seiret, tror alle at de har tenkt dem. Slik ble det Lossiusutvalgets oppgave å artikulere de nye signalene innen norsk åndssvakeomsorg, med gjennombrudd for samfunnets fulle ansvar over bred front".

Sauherad kommune var på enkelte områder godt i gang med ansvarsreformen før den ble utformet og gjennomført. Etter initiativ fra Olas mor startet Sauherad alt i 1984 prosjektet "Bygda for alle - full likestilling for alle i Sauherad kommune". Etter "Bygda for alle" utarbeidet kommunen Virksomhetsplan 1990 - 96: Tiltak og tjenester for mennesker med psykisk utviklingshemming.

**Kollisjon med praksis**

Fra prinsipiell enighet til praktisk utforming kan imidlertid skrittet være langt, også i Sauherad. Som ledd i gjennomføringen av kommunens virksomhetsplan flyttet Ola i 1991 til



Illustrasjonsfoto



Gvarv, 20 km heimefra. Reising av boliger og den fysiske integreringa gikk rimelig greit. Bemanningen var mer problematisk. Leder ble rekruttert fra en tidligere sentralinstitusjon. Det ga store meningsforskjeller, med holdninger som "normalisering betyr å være sammen med andre utviklingshemmede".

– Det frontkolliderte med den definisjon vi hadde arbeidet oss fram til i Sauherad, og det tok tid og krefter å få aksept for denne, sier hjelpevergen.

#### **Ble målene om integrering, desentralisering og normalisering oversett?**

– Det vil ikke være rett å si at målene ble oversett, men forståelsen av dem, spesielt integrering og normalisering, var en annen enn den foreldre, hjelpeverge og Lossiusutvalget la til grunn. Vi ble i liten grad tatt med på råd. Vi ble på en måte sett på som personer med ekstreme og urealistiske synspunkter. Faglig leder med erfaring fra tidligere sentralinstitusjon hadde jo en helt annen oppfatning, og hans holdninger smittet over på ansatte som ikke hadde utdanning eller særlig erfaring fra feltet, forteller hjelpevergen.

Etter hvert kom også kommunens stadig dårligere økonomi til å legge hindringer i veien for gjennomføringa av en del tiltak som foreldrene hadde greid å få aksept for.

#### **På kanten av stupet**

**Hvordan gikk dette? Fant Ola seg til rette i sitt nye hjem?**

– Bare delvis. Familie og venner prøvde å kompensere med ekstra oppfølging og avlastning i høytider og ferier, men for Ola ble kontrasten etter hvert for stor – og knusende. Fra å være akseptert og inkludert i trygge sosiale relasjoner i heim, skole og lokalmiljø, ble han for første gang satt i bås, sier moren.

Det skjedde paradoksalt nok etter at ansvarsreformen og prinsippene Ola var oppdratt etter, var blitt landets lov. Ansvarsreformen sa: Fra bruker til borger. Ola ble sendt den motsatte vei: Fra borger til bruker! Språklig var han blitt "PU-er" og bodde i "bolig" med "turnuser". Erfaringene om hvordan nærpersonene/nærmiljøet formet hans atferd, var falt av flyttelasset på veien til Gvarv. Familiens kunnskap ble ikke brukt, og de opplevde lite medbestemmelse. Fagpersoner og venner som hadde fulgt Ola i mange år, ble sett på som truende og ble etter hvert bedt om å ikke

ha kontakt med ham. Negative signaler kom. Alvorlig sykdom hos foreldrene og dødsfall i vennekretsen forverret situasjonen og ble kanskje den utløsende faktor. En dag sto han på kanten av stupet – og falt. Kaos og krise var en realitet, og Ola ble innlagt på psykiatrisk sjukehus.

#### **Klar sammenheng**

**Mener dere at det var en sammenheng mellom sammenbruddet hans og det tilbudet han fikk - og i så fall på hvilken måte?**

– Selv om det var andre ting som ble den utløsende årsak, mener vi det var en klar sammenheng. Den følelse av trygghet og tilhørighet som over år var bygd opp, ble litt etter litt erstattet av utrygghet og angst. Da han i tillegg ble isolert fra sine tidligere nøkkelspillere, ble det for mye for ham og han gikk inn i en alvorlig depresjon, forteller hjelpevergen.

Et utslag av angsten var fysisk vold mot nærpersonalet. Han ble medisinerert, periodevis så sterkt at terapi og menneskelig kontakt nærmest var umulig.

**Var det den akutte situasjonen som førte til at man begynte å gjøre endringer i tilbudet og tjenestene til Ola, eller var det generelt en ny forståelse i det offentlige som bidro til endringene?**

– Den akutte situasjonen gjorde at en konklusjon tvang seg fram. Det måtte søkes hjelp utenfra, bekrefter enhetsleder. Holdningsendring og oppbygging av kompetanse og kvalitet hos medarbeiderne var vitalt. Det nyttet altså ikke å bare utvide bemanningen med lett tilgjengelig arbeidskraft når krisene kom. Medisinering alene var ikke nok. Resultatet ble organiseringen av et nytt prosjekt rundt Ola, og her tok Sauherad for alvor på seg det ansvar kommunen etter loven er pålagt.

#### **Prosjekt Gvarv**

Medisineringen ble sterkt trappet ned slik at det igjen var mulig å få kontakt med Ola. Sykehuset Telemark trakk pårørende inn, og Ola reagerte positivt på den terapi som ble igangsatt. Han begynte igjen å få tillit til sine omgivelser.

Olas krise førte til at kommunen måtte tenke helt nytt om organisering og levering av tjenester. Prosjekt Gvarv fra 1. mai 2005 til 1. juni 2006, var et økonomisk og faglig spleise-

lag. Det krevdes imponerende innsats fra alle berørte (kommunen, voksenhabiliteringstjenesten, sjukehusene og pårørende). Psykiatrisk avdeling ved Sykehuset Telemark og Spesialenheten for psykisk utviklingshemmede ved Sykehuset Buskerud tok det faglige hovedansvaret. De tok også ansvaret for tett kontakt mellom sjukehusene og de tilsatte på Gvarv.

Det ble etablert ei styringsgruppe med kommunens ansvarlige for tjenestene på enhetsnivå, voksenhabiliteringstjenesten og Ols hjelpeverge som medlemmer. Å utvikle en kompetent personalgruppe sto sentralt. Teammodellen var utgangspunktet for sammensetningen av personalgruppa. Det ble lagt vekt på personlig egnethet, motivasjon og vilje til å bli veiledet. Holdningsdannende arbeid og systematisk opplæring i målrettet miljøarbeid og dokumentasjon ble gjennomført for alle ansatte, og det ble brukt eksterne veilederne.

Nye og varierte arbeidsoppgaver gjorde hverdagen mer spennende og utfordrende for Ola. Gradvis fikk han tillit til folkene rundt seg, også fordi han ble behandlet med likeverd og respekt. Prosjektet er nå avsluttet. Ola har reagert svært positivt på det nye opplegget og har fått tilbake mye av sin tidligere sosiale glade trygghet og åpenhet.

Tilbakemeldingene fra medarbeiderne er også svært positive. Opplæring og veiledning har gjort at de føler seg trygge i sitt daglige arbeid med og rundt Ola, og lettere kan trekke veksler på den kunnskap og innsikt som foreldre og nærpersoner rundt Ola sitter inne med. Målrettet arbeid og læring gjennom veiledning oppleves som motiverende. Systematisk miljøarbeid har vært viktig for å skape forutsigbarhet og trygghet hos Ola. Tverrfaglig samarbeid, helhetstenkning og profesjonell "glad i-holdning" har bidratt til å skape en situasjon der forståelse, forutsigbarhet, samhandling og mestring er sentrale begreper.

Artikkelen er redigert av Idun Haugan på bakgrunn av materiale fra pårørende Ragnhild Ørbeck Hjukse, hjelpeverge Torbjørn Omholt og enhetsleder Cecilie Stangeby, Sauherad kommune. Teksten i sin helhet finnes på [www.naku.no](http://www.naku.no).

# NAKUs arbeidsoppgaver i 2007

Kompetansemiljøet har fått en rekke oppgaver å jobbe med, men prioriterer i 2007 følgende

**Vi starter** arbeidet med å bygge opp en kunnskapsbank. Arbeidet organiseres som et prosjekt hvor vi trekker inn sentrale norske fagmiljøer, brukerorganisasjoner og personer til å framskaffe og vurdere betydningen av eksisterende kunnskap. Arbeidet blir delt inn i seks områder; 1) Oppvekst og utdanning, 2) Familie og venner, 3) Hjem og miljø, 4) Helse og omsorg, 5) Arbeid og aktivitet og 6) Kultur og fritid. Kunnskapsbanken vil være tilgjengelig på NAKUs hjemmeside.

Vi skal bygge ut hjemmesiden til NAKU slik at den tjener som et virkemiddel til å spre kunnskap, men også slik at det bidrar til en utveksling mellom miljøer og mot kompetansemiljøet. Vi skal fullføre første fase av arbeidet med prosjektet "Helseoppfølging av personer med utviklingshemming".

Vi skal skaffe en oversikt over hva kommunene selv ser som de største utfordringene de har for å lykkes i å yte gode tjenester og i å sikre gode levekår for utviklingshemmede. Vi skal

være i dialog med kommuner og fagmiljøer i Norge, samt medvirke i prosjekter og utviklingsarbeid som kan gi svar på hvor "skoen trykker". Vi skal også støtte oss til eksisterende forskning, utredninger, meldinger og rapporter.

En rekke kommuner forteller om endringer i forståelsen av utfordrende adferd hos utviklingshemmede. Kompetansemiljøet vil medvirke til å fremskaffe beskrivelser av endringer i faglig tilnærming, forståelse og praksis. Arbeidet skal resultere i konkrete innspill til den opplæringen kommunene er pålagt å gi i henhold til sosialtjenestelovens kapittel 4A (§ 4A-4).

Vi skal igangsette et prosjekt knyttet til arbeidsmiljøspørsmål ved kommunale dagsentra og varige tilrettelagte arbeidsplasser. Her vil vi trekke med oss fagmiljøer, virksomheter og enkeltpersoner fra hele Norge for å utarbeide temaer, problemstillinger og materiell som kan egne seg til bruk i arbeidsmiljøene.

Vi skal bidra til å beskrive utfordringer og mulige løsninger knyttet til arbeidsplasser for utviklingshemmede.

Vi skal bringe fram erfaringer og problemstillinger knyttet til temaer rundt selvbestemmelse og brukermedvirkning. Dette arbeidet skal ivaretas gjennom å samarbeide med andre organisasjoner (NFU, LUPE) og miljøer (kommuner, regionale nettverk), og deltagelse i pågående prosjekter (Stiftelsen SOR).

Vi skal delta i og medvirke til nettverksbygging nasjonalt, nordisk og internasjonalt.

Vi skal delta på og medvirke til å arrangere fagkonferanser og arbeidsseminarer.

**Generelt er vi tilgjengelige for henvendelser fra fagmiljøer, virksomheter, organisasjoner og enkeltpersoner som søker oss. Her vil vi engasjere oss spesielt der hvor andres engasjement og innsats har betydning for eller er sammenfallende med våre oppgaver.**





# NAKUs ansatte

**Karl Elling Ellingsen, daglig leder/filosofie dr.** I 1976 startet jeg som praktikant på et dag-senter for utviklingshemmede. Jeg har arbeidet syv år som avdelingsleder og bestyrer i det tidligere Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU), to år som konsulent for funksjonshemmede i A-etaten, og som høgskolelærer, lektor og førstelektor ved Høgskolen i Sør-Trøndelag i til sammen femten år. Stillingen som daglig leder er en åremålsstilling. Jeg er vernepleier med doktorgrad i "hälsovetenskap och social omsorg". Mine hovedoppgaver ved NAKU blir å lede virksomheten, skape grunnlag for samarbeid med vår primære målgruppe og andre kompetansemiljø, og å medvirke i det faglige arbeidet.

**Kirsti Buseth, rådgiver**

Jeg er utdannet sosionom og har de siste ti årene arbeidet i Trondheim kommune, hovedsakelig innenfor området arbeid og dagtilbud til utviklingshemmede. Det har vært spennende og utfordrende å jobbe både på systemnivå og i samarbeid med den enkelte for å finne gode arbeidstilbud. I tillegg har jeg arbeidet med kompetanseutvikling og profilering. De siste par årene har jeg vært særlig engasjert i temaet selvbestemmelse og brukermedvirkning for utviklingshemmede og har arrangert og selv deltatt på en videreutdanning i "Empowerment på norsk". I NAKU vil jeg bistå med den daglige driften, medvirke i det faglige arbeidet og i tillegg ha arbeidsoppgaver knyttet til oppbygging og vedlikehold av vår hjemmeside og kunnskapsbank.

**Björg Neset, rådgiver**

Min første jobb på en sentralinstitusjon for utviklingshemmede i 1975 inspirerte meg til å utdanne meg til vernepleier. Fra 1981 var jeg avdelingsleder på en distriktsinstitusjon i Hardanger. Etter reformen tok jeg videreutdanning i "Tiltak til funksjonshemmede i åpen omsorg", og arbeidet som koordinator for tiltak

til funksjonshemmede i kommunen. Fra 1997 har jeg vært ansatt som fagkonsulent ved Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag. Her tok jeg videreutdanning i psykisk helsearbeid. Mine særlige oppgaver ved kompetansemiljøet vil være å planlegge å gjennomføre en undersøkelse om helsetjenestetilbudet til utviklingshemmede.

**Reidar Sandnes, rådgiver**

Min første jobb var som kontorassistent i min fars familiebedrift. Her jobbet jeg fra 1986 til 1997. Da gikk jeg over i stillingen som produksjonsarbeider ved Prima AS i Trondheim. Her har jeg jobbet siden, og har også gått inn i tilsattverv og styrende organer ved bedriften. Jeg er ansatt i NAKU som rådgiver, og mitt arbeid vil særlig dreie seg om arbeidsmiljøspørsmål i bedrifter og kommunale dagtilbud, brukermedvirkning og selvbestemmelse.



**Ansatte i NAKU:** Fra venstre daglig leder Karl Elling Ellingsen, rådgiver Reidar Sandnes, rådgiver Kirsti Buseth, rådgiver Björg Neset.

# Helseminister Sylvia Brustad

Det blir viktig at fagmiljøet i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet greier å gjøre seg godt synlig

**– Hva er de viktigste utfordringene Norge står overfor når det gjelder utviklingshemmede?**

At vi i praksis i vårt samfunn gir mennesker med utviklingshemming

- gode muligheter til å leve på egne premisser og å delta i samfunnet

- mulighet til å bli sett og forstått i alle sektorer

- trygghet for at hver enkelt får bistand ut fra sine behov.

Vi må vokte oss både i politikken og i fagmiljøene så vi ikke faller tilbake til gamle holdninger.

**– Hvilke forventninger har du til NAKU?**

– Det er et mål at dette kompetansemiljøet skal kunne bli et sentralt fagmiljø for ulike

instanser. Dette skal gi inspirasjon og kunnskap både til å vurdere og til å utvikle kvaliteten på tiltak og tjenester. Jeg forventer også at fagmiljøet skal bidra til samarbeid på tvers av sektorer og nivå. Uten godt samarbeid får vi ikke til god kvalitet til enkeltindivider.

**– Hva blir NAKUs viktigste oppgaver/utfordringer?**

– Det blir viktig at fagmiljøet i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet greier å gjøre seg godt synlig og tilgjengelig og at det får etablert god kontakt med ulike sektorer. Sammen med fagmiljøer og brukerorganisasjoner skal det bygge opp god kompetanse om hva som har betydning for mennesker med utviklingshemming.



# Åpningskonferansen

"Kompetanse og kvalitet"

**Fredag 2. februar 2007** holder NAKU sin åpningskonferanse som har fått tittelen "Kompetanse og kvalitet". To sentrale begrep i det arbeidet som NAKU skal drive, og som har mange sider og mange betydninger i vårt arbeid. Vi åpner konferansen med høy kvalitet når dikter og vinneren av livsvernprisen Hanne Mathiassen leser fra sin diktsamling "En bok om livet". Forbundsleder Helene Holland i NFU vil si noe om hvilke forventninger man har til NAKU. Hva slags kompetanse er det man forventer seg, og hvilken kvalitet må den ha for å kunne bidra til å bedre tjenestene og levekårene til utviklingshemmede? NAKU vil forsøke å besvare noen av disse utfordringene ved å legge fram våre planer for de nærmeste årene.

Postdoktor Kari Eika har forsket på forholdet mellom kvalitet og kostnader, og spør i tittelen

på sitt foredrag om kvalitet kan lønne seg? Noen hevder prinsippet "ikke det beste, men godt nok". Det spennende er likevel at for å vite hva som er godt nok, må man vite hva kvalitet er, kunne levere kvalitet, også topp kvalitet hvis det må til for å være godt nok.

Retten til selv å bestemme er sentral i våre dager, og både postdoktor Eika og stipendiat Anna Kittelsaa er inne på dette i sine foredrag. Kittelsaa vil sammen med Lereggen presentere hvordan samtaler og fortellinger er en innfallsport til økt forståelse og et grunnlag for å utforme tjenestetilbudet til den enkelte slik at det individuelle virkelig blir individuelt.

Konferansen avsluttes med en presentasjon av tilbudet til en person i Sauherad kommune. I oppveksten fikk Ola sine tilbud sammen med jevnaldrende og sambygdinger på samme

sted som dem og integrert med dem. I voksen alder forsvant mye av integreringsaspektet, arbeidet var sammen med andre utviklingshemmede, boligen lagt i fellesskap med andre utviklingshemmede osv. For Ola ble dette en stor overgang som førte til en livskrise.

NAKU ønsker med denne konferansen å markere at vi nå er på plass. Vi ønsker å formidle at kommunene, fagpersoner, utviklingshemmede, pårørende, fagmiljøer og andre, er velkomne til å henvende seg til oss med spørsmål, erfaringer, kunnskap og utfordringer som de mener det er viktig at vi kjenner til. Vi vil gjerne samarbeide med kommunene og fagmiljøene om utvikling og formidling av kompetanse. Vi vil legge ut materiell og referat fra åpningskonferansen på hjemmesiden vår. Der vil du blant annet få vite hva postdoktor Eika svarer på spørsmålet "Kan kvalitet lønne seg?".





## Kjærlighetens nådegave

Hanne Mathiassen er en aktiv kristen. Noe av det fineste hun vet er å kunne dele sine tanker og sin tro med andre gjennom diktene hun skriver

**Hanne Mathiassen** har alltid visst at hun var kristen, helt fra hun var liten. Hun er døpt og har stått konfirmant i Solum kirke, og oppsøker ofte Guds hus sammen med andre. Nå sogner hun til Venset i Skien, hvor hun leder kirkegruppen Simen – sammen med menigheten.

– Der er vi flere funksjonshemmede som er med. Det er fint å gå i kirken, det er trofaste mennesker der. Det er godt å knytte bånd med andre, sier Hanne.

– Jeg tror på Gud og Jesus. Gud har gitt meg livskraften og kjærligheten. Jeg takker for at jeg har Gud i meg og rundt meg, og for at han har gitt meg kjærligheten. Han er min beste venn. For oss mennesker med Down syndrom er det godt å ha Jesus og Gud. Vi opplever tillit, glede og lys.

Hanne er kjapp og konsis i replikken, og hun har et svært avklart forhold til sin tro og sin åndelighet. Hun vet hva det gir henne og kjenner at det gjør godt.



**Hanne Mathiassen** mottok i 2005 Livsvernprisen for sitt mot, engasjement og bidrag i debatten om menneskeverd for utviklingshemmede.

– Det er veldig fint å tro på livet og på alt Gud har skapt, som blomster og sommerfugler og vinden om sommeren.

– **Er sommeren den årstiden du er mest glad i?**

– Ja! Da fryder jeg meg over alt det gode sommeren gir.

Siden hun var 16 år har Hanne skrevet dikt, og her kommer ofte Guds kjærlighet inn i verselinjene. I 1996 ga hun ut diktboka "En bok om livet". Sammen med to andre musikalske utøvere opptre hun ofte, blant annet i kirker, og deler sine ord og tanker med andre.

– Konseptet mitt er at jeg leser diktene mine. Å opptre er det beste i livet! Da får jeg ut tankene mine og følelsene mine. Jeg takker Gud for at jeg får opptre, at menneskene får oppleve mine dikt og mine ord. Det er viktig for meg at andre mennesker får vite at jeg er et verdifullt menneske understreker Hanne.

## Med rett til å leve ut de åndelige sider

For de fleste av oss er det en selvfølge at vi har mulighet til å gå til kirke om vi selv ønsker det. Vi er i stand til å uttrykke hva vi ønsker med våre ord, og vi har frihet til å gjøre det vi selv ønsker. For oss er der ingen uoverstigelige hindringer som skaper usikkerhet



**Vi som har** full frihet til å uttrykke vår tro, glemmer lett at ikke alle har de samme mulighetene. Flere har vansker med å forklare omgivelsene hva de ønsker, og trenger bistand for å finne ut av hva de vil. Andre igjen kan uttrykke hva de ønsker, men er avhengig av andres bistand for å kunne praktisere en tro eller et livssyn – alene eller i fellesskap med andre. Men felles for oss alle er at vi har del i en grunnleggende rettighet – vi har rett til selv å bestemme i forhold til livets åndelige sider.

Enhver som bor i Norge har en grunnlovsfestet rett til fri religionsutøvelse gjennom Grunnlovens paragraf 2. Alle har vi del i den samme rettighet. Dette gjelder selvsagt også dem som ikke kan uttrykke sine behov i ord.

Menneskerettigheten som ble en del av norsk lov i 1999 sier at: «*Enhver har rett til tanke-, samvittighets- og religionsfrihet. Denne rett omfatter frihet til å skifte religion eller tro, og frihet til alene eller sammen med andre, og offentlig eller privat, å gi uttrykk for sin religion eller tro gjennom undervisning, utøvelse, tilbedelse og ritualer.*» (FNs Menneskerettighetserklæring art. 18)

Tjenesteytere som har ansvar for å legge til rette hverdagen for en bruker, har derfor også et ansvar for å legge tilrette for at den enkelte får reell frihet til å leve ut sin tro eller sitt livssyn. Der den enkelte ikke selv kan uttrykke med ord hva en ønsker og mener, er det omgivelsenes ansvar å finne metoder og håndgrep som i størst mulig grad kan få fram den enkeltes selvbestemmelse. Her er det brukerens livssyn som er styrende. Den enkeltes ønsker på dette området må inn i årsplaner og dagsplaner. Disse planene må igjen være retningsgivende for ressurstilgang og turnusplaner både for hverdagene, helgene og høytidene.

Samtidig har også alle tros- og livssynssamfunn ansvar for å legge til rette for at alle som tilhører deres fellesskap, får en reell mulighet til deltakelse på egne premisser. Her vil det være nødvendig med et nært samarbeid og en god samhandling mellom tjenesteytere og ledere i de aktuelle tros- og livssynssamfunn.

Av spesialprest **Tor Ivar Torgauten** Borg bispedømme

## Helseoppfølging

**Nasjonalt kompetansemiljø** skal utrede hvilke utfordringer vi står overfor for å gi gode helsetjenester til utviklingshemmede. Bakgrunnen for prosjektet er at utviklingshemmede kan ha behov for ekstra helsehjelp.

Flere utviklingshemmede har medfødte lidelser som gir ekstra behov for helsetjenester. Noen er også ekstra utsatte for å bli syke, og det kan være ekstra vanskelig å passe på å holde seg frisk. Mange utviklingshemmede synes det er vanskelig å forklare seg om sine plager. De som arbeider i helsetjenesten vet heller ikke alltid hva som skal til for å gi god nok hjelp. De mangler ofte kunnskap, både om spesielle lidelser og om hvordan vanlige lidelser kan oppdages.

Prosjektet skal gå fram til 1. juli 2007, og i løpet av perioden skal ca. 100 personer intervjues gjennom gruppeintervjuer. Både brukere, pårørende, fastleger, personell på helsestasjoner, i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten skal intervjues.

– Vi ønsker å kartlegge dagens situasjon og finne ut hva som fungerer godt og hva som bør forbedres. Informasjonen som samles inn, skal danne grunnlag for utvikling av informasjonsmateriell for de involverte partene, forteller Bjørg Neset, prosjektleder og rådgiver ved NAKU.

Prosjektet skal bygge på andre utredninger, blant annet Pomona-prosjektet som pågår fram til 2008. Spørreundersøkelser i 14 europeiske land vil gi informasjon som skal danne grunnlag for helsepolitiske prioriteringer i forhold til utviklingshemmede i EU og Norge. NTNU, Institutt for sosialt arbeid, leder arbeidet med Pomona i Norge.

### Vil du vite mer?

Gå inn på [www.naku.no](http://www.naku.no) eller kontakt Bjørg Neset på e-post [bjorg.neset@hist.no](mailto:bjorg.neset@hist.no) eller tlf. 994 19 923/73 55 93 79.





Audgunn Vilhelmsen debuterte som billedkunstner i Galleri Lista Fyr i 1997 med støtte fra Norsk kulturråd, og har siden hatt utstillinger i høyskolene i Vestfold og Rogaland og i flere kunstforeninger, bl.a. Skagen Kunstforening og Trastad Samlingen. Hun deltok på vandrestillingen Art Aparte i Danmark. Hun er innkjøpt til flere offentlige og private samlinger.