

Et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede



30. juni 2005

Sosial- og Helsedirektoratet
Avdeling for kommunale
velferdstjenester

IS-1320

Etablering av et nasjonalt kompetansemiljø for mennesker med utviklingshemning

Sammendrag	4
1. Innledning	5
1.1 Oppdraget fra Sosialdepartementet	5
1.2 Etablering av et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede.....	5
2. Kunnskap og utviklingstrekk.....	7
2.1 Utviklingshemning	7
2.2 Reformen i 1991	8
2.3 Levekår.....	9
2.4 Arbeid.....	9
2.5 Ferie og fritid.....	10
2.6 Sosialt nettverk.....	10
2.7 Selvbestemmelse.....	10
2.8 Livsfaseoverganger.....	11
2.9 Tvang.....	11
2.10 Opplæring.....	12
2.11 Oppsummering.....	12
3. Kompetansebehov.....	12
3.1 Hvilken kompetanse ?.....	12
3.2 Felleskompetanse.....	13
3.3 Rekruttering.....	14
3.4 Kompetanse i forhold til spesielle områdene.....	14
3.5 Psykisk helse.....	14
3.6 Fysisk helse.....	15
3.7 Oppsummering - kompetanse i tjenestene.....	16
4. Nytteverdien av et nasjonalt kompetansemiljø.....	17
4.1 Kriterier for etableringen av et nasjonalt kompetansemiljø.....	17
4.2 Funksjoner det nasjonale kompetansemiljøet bør ivareta.....	17
5. Organisering og alternative modeller.....	19
5.1 Tanker om organisering.....	19
5.1.1 Kompetansemiljø versus kompetansesenter	20
5.1.2 Miljøforankring.....	21
5.1.3 Samarbeid mellom praksis og forskning.....	21
5.1.4 Todelt funksjon	22
5.1.5 Rapportering – tverretattlig styrende organ	22
5.1.6 Tverrfaglig rådgivningsgruppe	22
5.1.7 Sikre brukermedvirkning.....	22
5.2 Alternative modeller.....	22
5.2.1 Alternativ 1, ett kompetansemiljø.....	22
5.2.2 Alternativ 2, et kompetansenettverk.....	23
5.2.3 Alternativ 3, allerede eksisterende miljøer.....	23
5.3 Økonomiske og administrative konsekvenser.....	24

6. Sosial- og helsedirektoratets anbefaling	24
6.1 Oppdraget og alternative modeller.....	24
6.2 Anbefalt hovedmodell	25
6.3.Alternative tilknytninger : Høgskole, helseforetak eller eventuelt universitet.....	25
6.4 Sentrale kriterier for et nasjonalt kompetansemiljø	26
6.5 Valg av instans.....	27
6.6 Evaluering	27
 Vedlegg 1 : Innspill fra forskjellige miljøer.....	 28
• Brukerorganisasjonene	
• Regionale helseforetak - habiliteringsteam	
• Fylkesmenn	
• Statlige spesialpedagogiske støttesystem	
• Kommunene	
 Vedlegg 2 : Eksisterende kompetanse – og formidlingsmiljøer	 32
• Statlige – landsdekkende	
• Regionale	
• Fylkeskommunale	
• Kommunale eller interkommunale	
• Andre tilknytningsformer	
• Nordiske og internasjonale	
 Vedlegg 3: Kunnskaps- og kompetanseutvikling – med utgangspunkt i praksisfeltet v/ Willy Lichtwarck, Høgskolen i Bodø - Nordlandsforskning	 39
 Vedlegg 4 : Referanser.....	 44

Sammendrag

I St. melding 40 (2002 – 2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, gjøres en oppsummering av evalueringen av reformen for mennesker med utviklingshemning, som ble satt i verk i 1991. Ett av tiltakene i stortingsmeldingen var å etablere et kompetansemiljø med nasjonale fagutviklings – og formidlingsoppgaver på området utviklingshemning.

Sosial- og helsedirektoratet har involvert aktuelle fagmiljøer og ressurspersoner for å få en bred vurdering av kompetansebehov, og for å innhente ulike synspunkter vedrørende ansvarsområde og organiseringen av et nasjonalt kompetansemiljø. Denne rapporten med tilrådinger er utarbeidet på grunnlag av de innkomne forslagene og diskusjonene som har vært ført.

I 2005 ser det ut til at idealene fra reformen i 1991 fortsatt ligger et stykke fra virkeligheten. Utfordringene er knyttet til å gi hverdagen et mer positivt innhold, som gir seg utslag i utviklingshemmedes egenomsorg og selvbestemmelse, sysselsetting, voksenopplæring, sosialt nettverk og fritid.

Tjenesteyterne har fått høyere kompetanse blant annet gjennom nye opplæringsprogrammer knyttet til sosialtjenestelovens kap. 4A, om rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt. Også rekrutteringstiltak ser ut til å ha økt antall fagpersoner i tjenestene for utviklingshemmede. Områder det trengs mer kompetanse på er utviklingshemning kombinert med psykisk lidelse eller rusproblem, generelle helserelaterte problemer og utfordringer knyttet til livsfaseovergangene.

I følge Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring kjennetegnes tjenester av god kvalitet at de er virkningsfulle, trygge og sikre, involverer brukere, er samordnet og preget av kontinuitet, utnytter ressursene, er tilgjengelige og rettferdig fordelt (Sosial og helsedirektoratet 2005). Kommunene trenger kvalitetsforbedrende tiltak i tråd med disse prinsippene for å utvikle et individuelt tilpasset tjenestetilbud og oppdatering i forhold til utviklingshemmedes rettigheter.

I oppdraget for å utrede et nytt nasjonalt kompetansemiljø sies det at det skal etableres en organisatorisk enhet, med vekt på kvaliteten i tjenestene og ulike levekårsspørsmål for utviklingshemmede. Kompetanseutvikling og formidling skal være knyttet til alle personer med utviklingshemning, i et livsløpsperspektiv. Tjenesteytere i kommunene er hovedmålgruppen for det nasjonale kompetansemiljøet.

Et nytt kompetansemiljø skal være et nasjonalt faglig knutepunkt med en kunnskapsbank som har en samlet kunnskapsoversikt. Miljøet bør ha god kontakt med praksisfelt og utvikle formidlingsmetoder som gir mulighet for gjensidig kontakt med tjenestene i kommunene. Kompetansemiljøet skal være faglig oppdatert og være pådriver for å få avdekket nye problemstillinger og gi veiledning i forsøks- og utviklingsarbeid. Nært samarbeid med nordiske og internasjonale nettverk vil kunne gi nye faglige perspektiver.

Sosial- og helsedirektoratet anbefaler å etablere et nasjonalt kompetansemiljø som en selvstendig resultatenhhet, tilknyttet et eksisterende kompetansemiljø med høy faglig kompetanse innen et av fokusområdene, enten ved en høgskole eller et helseforetak. Dette kompetansemiljøet bør etableres som en selvstendig enhet med daglig leder og eget styre.

Det foreslås å invitere aktuelle fagmiljøer til å fremme søknader med utgangspunkt i en utformet kravspesifikasjon. En evaluering av miljøet bør skje etter to års drift og på nytt etter fire år.

1. Innledning

1.1 Oppdraget fra Sosialdepartementet

(som følges opp av nåværende Helse- og omsorgsdepartementet)

I St. melding 40 (2002 – 2003) Nedbygging av funksjonshemmedes barrierer, gjøres en oppsummering av evalueringen av reformen for mennesker med utviklingshemning, som ble satt i verk i 1991. Ett av tiltakene som ble foreslått i stortingsmeldingen var å etablere et kompetansemiljø med nasjonale fagutviklings – og formidlingsoppgaver på området utviklingshemning:

” Miljøet skal bidra til utvikling av det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for personer med utviklingshemning, inkludert helse- og sosialtjenestene. Kompetansemiljøet vil etableres i et samarbeid mellom utdanningsinstitusjonene og praksisfeltet. Personell i den enkelte kommune vil gjennom dette kompetansemiljøet kunne dra nytte av erfaringer i andre kommuner, av faglig veiledning i nettverk og av tilgang på forskning og fagutvikling ved høyskoler og universitet ”

1.2 Etablering av et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede

For å bidra til at etableringen av et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede får bred vurdering og oppslutning, har Sosial- og helsedirektoratet i et prosjektarbeid involvert en rekke aktuelle fagmiljøer og fagpersoner.

Målsetting med prosjektet:

- få innspill fra relevante fagmiljøer
- bidra til fokusering på målgruppen
- øke interessen for aktuelle og nye problemstillinger

Direktoratet har vurdert følgende områder:

- **Kompetansebehov:**
 - Hvilke kompetansebehov har tjenesteytere som arbeider nærmest personer med utviklingshemning ? Hvilke fagmiljøer støtter kommuner og tjenesteytere seg til ? Vet vi nok om kriteriene for god livskvalitet og levekår ?
- **Ansvarsområdet for et nasjonalt kompetansemiljø**
 - Hvilke oppgaver skal et nasjonalt kompetansemiljø ha ? Er det behov for et eget forskningsmiljø ? Savner eksisterende miljøer en kunnskapsbank på område ?
 - Hvilken kompetanseformidling har størst effekt?
 - Bør primærbrukere være eksisterende kompetansesentre, tjenesteutøvere i kommune- eller spesialisthelsetjeneste, eller bør brukere og foreldre/pårørende også kunne ha en direkte nytteverdi av miljøet ?
- **Organisering i forhold til oppdraget**
 - Rollefordeling mellom ulike kompetansemiljøer innen utvikling og formidling av kunnskap om tjenester og levekår for utviklingshemmede.
 - Bør et kompetansemiljø være sentralisert eller nettverksorganisert, eller en kombinasjon av dette?
 - Hvordan ivareta brukerorganisasjonene i etableringen og oppfølgingen av et nasjonalt kompetansemiljø?

I løpet av prosjektperioden har 32 instanser og organisasjoner og nærmere 100 fagpersoner bidratt med innspill. Viktige synspunkter er samlet gjennom arbeidsseminar, skriftlige høringssvar, innlegg på konferanser og diskusjonsmøter.

Møter med ressurspersoner

Ressurspersonene fra et bredt utvalg av fagmiljøene er intervjuet :

- Brukerorganisasjoner,
- Universitet, høyskoler, habiliteringstjenesten, fylkesmenn, regionale helseforetak (RHF), Helsetilsynet
- Lærings- og mestringssentrene (LMS)
- Utdanningsdirektoratet og Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)
- Forskningsmiljø, Regional barne- og ungdomspsykiatri (RBUP)
- Autismenettverket, Nasjonalt Kompetansesenteret for ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi (NK-senteret), Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger , Tannhelsekompetansesenter for sjeldne, medisinske tilstander (TAKO- senteret)
- Landssammenslutning av vertskommuner for sentralinstitusjoner i Helsevern for psykisk utviklingshemmede (LVSH), Samordningsrådet SOR, Utviklingsprogram for aldring og utviklingshemning (UAU), Statens kunnskaps – og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering (SKUR)

Drøftinger i Sosial- og helsedirektoratet

Flere avdelinger i direktoratet har vært engasjert i arbeidet: Avdelingene for Levekår, Sjeldne funksjonshemninger, Spesialisthelsetjenesten, Sosial og helsepersonell, Psykisk helse og Primærhelsetjenesten har deltatt i planleggings- og høringmøter og på arbeidsseminar. Rehabiliteringsgruppen i Sosial- og helsedirektoratet har diskutert organiseringen av et nytt kompetansemiljø i flere av sine møter. Ressurspersoner fra avdelingene for ernæring og fysisk aktivitet er også kontaktet.

Tverrfaglige møter

Det er gjennomført møter med fagfolk fra habiliteringstjenesten, kommuner, høyskolene i Trondheim, Bergen og Oslo, Arbeidsutvalget for barne- og voksenhabilitering, Utviklings - program for aldring og utviklingshemning (UAU) og Funksjonshemning og aldring (FoA)

Møter med kommunerepresentanter

Det er arrangert egne møter med ca. 50 representanter fra ca. 30 kommuner. Kommunene ble valgt i samarbeid med fylkesmennene..

Skriftlige henvendelser

Brukerorganisasjoner, fylkesmenn og regionale helseforetak har i tillegg til møter og samtaler blitt tilskrevet for å få skriftlige innspill i forhold til de overordnede problemstillingene.

Seminar og konferanser

I mars 2005 ble det gjennomført et arbeidsseminar med 75 deltakere fra ulike tverretatlige miljøer, hvor tre mulige organisasjonsmodeller ble diskutert. Prosjektleder har informert om etableringen av det nasjonale kompetansemiljø på fem konferanser.

Denne rapporten med tilråding til modell for organisering er utarbeidet på grunnlag av de innkomne forslagene og diskusjonene som har vært ført.

2. Kunnskap og utviklingstrekk

2.1 Utviklingshemning

I St.meld. 40 (2002- 2203) brukes begrepet mennesker med utviklingshemning eller utviklingshemmede. I tidligere utredninger og i det internasjonale klassifiseringssystem ICD-10 benyttes begrepet psykisk utviklingshemning .

I NOU 1985 : 34 Levekår for psykisk utviklingshemmede, nevnes at begrepet psykisk utviklingshemning brukes som en samlet betegnelse for en rekke forskjellige tilstander med høyst ulike årsaker og symptomer. Felles er imidlertid at vedkommendes læreevner og mulighet til å klare seg i samfunnet er mer eller mindre hemmet og at tilstanden viser seg tidlig. Ut fra en forståelse om at utviklingshemning står i et direkte forhold til den enkeltes miljø, kan virkningene av utviklingshemninger reduseres eller kanskje unngås gjennom en tilpasning av miljøet. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer utviklingshemning som "en tilstand med forhindret eller ufullstendig utvikling av forstand, særlig karakterisert ved nedsatt intelligens av en slik natur eller grad at det er behov for behandling, spesiell service eller trening".

I NOU 1991: 20 Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning, betegnes psykisk utviklingshemning som en administrativ diagnose, og utelukker at det er en sykdomsbetegnelse, men sier at: "Det karakteristiske ved psykisk utviklingshemning er en nedsettelse av de kognitive funksjonene som tenkning, hukommelse, læring, problemløsningsferdigheter, persepsjon, og språk ".

ICD-10 (den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer) klassifiserer psykisk utviklingshemning på følgende måte: "Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemning av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. Graden av psykisk utviklingshemning blir vanligvis vurdert ut fra standardiserte intelligensprøver. Disse kan suppleres med skalaer som måler sosial tilpasning i et gitt miljø. Målene gir en tilnærmet indikasjon på graden av psykisk utviklingshemning. Diagnosen avhenger også av en samlet vurdering av de intellektuelle ferdighetene, bedømt av en erfaren kliniker. ICD-10 skiller mellom lett, moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemning".

I Ot.prp.nr 55 (2002 –2003) , Om lov om endringer i lov om sosiale tjenester m.v. og lov om helsetjenesten i kommunene, rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning, drøftes hvilket begrep som bør anvendes: "I internasjonal sammenheng brukes stadig oftere begrepet "lærehemning/lærehemmede" i stedet for psykisk utviklingshemning/psykisk utviklingshemmede. Fra enkelte fagpersoner i Norge er det foreslått at departementet også bør følge dette. Andre fagpersoner og interesseorganisasjoner bruker bare "utviklingshemning /utviklingshemmede" og dette er blitt stadig mer vanlig i daglig tale og skriftlige dokumenter".

I denne rapporten har vi valgt å benytte begrepet personer med utviklingshemning og utviklingshemmede, se blant annet St. meld. 40.

Det er stor spredning i hvilke årsaker som ligger til grunn for utviklingshemningen og det er stor spredning i funksjonsnivå. Årsakene til de ulike former for utviklingshemning kan være genetiske, forhold i svangerskapet som røde hunder, skader av mors bruk av alkohol og /eller medisiner, strålingskader med mer, forhold omkring fødselen og skader etter fødselen.

Basert på kartleggingsundersøkelser i enkelte fylker i Norge er det beregnet følgende forekomst :

- Psykisk utviklingshemning (mental retardasjon generelt) 10 – 15 pr. 1000 innbyggere
- Mild psykisk utviklingshemning (IQ 50 – 70) 5 -10 pr 1000 innbyggere
- Alvorlig psykisk utviklingshemning (IQ under 50) 3 – 4 pr 1000 innbyggere

Dette tilsier ca. 18 000 med alvorlig utviklingshemning og 45.000 med mild psykisk utviklingshemning (Strømme 2000)

I en større finsk undersøkelse fant man en forekomst av utviklingshemning på 0,7 prosent, som tilsvarer rundt 30 000 personer, mens det offisielle registeret viste 19.000 personer som mottok tjenester som utviklingshemmede (Patja med flere 2000). Dersom man bruker ulike definisjoner av utviklingshemning basert på IQ- nivå vil man få andre tall enn den finske undersøkelsen kom frem til. Det er også vanskelig å angi et korrekt tall for forekomsten av utviklingshemning i Norge. I følge årlige rapportering til daværende Sosial- og helsedepartementet er det om lag 13000 utviklingshemmede over 20 år i Norge i år 2000. I 2004 ble det fra kommunene rapportert 4.804 utviklingshemmede under 16 år og 15 880 over 16 år , totalt 20.684. (Rundskriv H-23/04 Beregningsteknisk dokument til St.prp.nr1, 2004-2005).

2.2 Reformen i 1991

På 1980 tallet ble søkelyset satt på levekårene for utviklingshemmede, særlig på HVPU institusjonene. I NOU 1985:34 Levekår for psykisk utviklingshemmede konkluderte et offentlig utvalg (Lossius- utvalget) at livssituasjonen og levekårene for psykisk utviklingshemmede i institusjonene var medmenneskelig, sosialt og kulturelt uakseptable. Reformen for mennesker med utviklingshemning ble satt i verk i januar 1991 og hovedhensikten med reformen var å gi bedre levekår, integrering og normalisering. Ideologien bak reformen var menneskeverd og likeverd. Tjenestene skulle gis i kommunene og i lokalmiljøet av det ordinære tjenesteapparatet.

I evalueringen vektlegger professor i sosialt arbeid Jan Tøssebro (senere benevnt som levekårsundersøkelsen) tre hovedpunkt:

- Boforholdene var blitt mye bedre,
- Reformen startet som et opprør, men resultatet betegner Tøssebro ”revolusjonen som forsvant”,
- Pårørende hadde gått fra å være motstandere av reformen til å støtte den.

Flere påpeker at reformen i store trekk har vært vellykket, men at den i kjølvannet har etterlatt nye utfordringer og oppgaver. I NOU 1994: 8 Kompetanseutvikling i arbeidet for utviklingshemmede, pekes det på at utgangspunktet for arbeidet knyttet til utviklingshemmede må være at den enkeltes ønske må være retningsgivende i så stor utstrekning som mulig. Utredningen pekte på at det er behov for ny kompetanse og at denne må utvikles i samhandling mellom utdanningssystemet og tjenestene.

I 1989 ble det fremhevet i St. meld. Nr 47 (1989 – 90)Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning, at de største problemene i HVPU var mangelen på kvalifisert personell. Dette var fortsatt et problem i år 2000 som en kartlegging fra Statens helsetilsyn viser (Statens helsetilsyn, rapportnr.5-2000).

Det er også påpekt i St. meld. 40 (2002-2003) ”Nedbygging av funksjonshemmende barrierer”, at vi står overfor store utfordringer knyttet til det sosiale liv og nettverk til mennesker med utviklingshemning. Stortingsmeldingen konkluderer med at det er viktig at levekår og livssituasjonen til mennesker med utviklingshemning fortsatt får stor

oppmerksomhet. Sosialdepartementet vil stimulere til nasjonale arenaer hvor både brukere, pårørende, tjenesteytere, kommunale ledere, politikere og forskere kan delta i sosialpolitiske debatter om mål, virkemidler og videreutvikling av lokalsamfunnet, som på en god måte ivaretar behovene til mennesker med utviklingshemning.

I NOU 1991 : 20 "Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming" fremheves at sentrale rettsikkerhetsverdier skulle tillegges større vekt ved utformingen av tiltak og tjenester til utviklingshemmede enn tidligere.

Professor dr. juris Aslak Syse diskuterer i sin bok "Psykisk utviklingshemmetes rettsstilling" spørsmålet om normaliseringsprosessen kan være et hinder for utviklingshemmede, dersom de samme lovbestemmelser skal regulere deres rettigheter som til resten av befolkningen. Han reiser spørsmålet om man ikke bør ha en positiv diskriminering som et hjelpemiddel i normaliseringsprosessen, for å få like rettigheter som den øvrige befolkningen. Syse mener samtidig at utviklingshemmede ikke i utgangspunkt – på grunn av sin tilstand - skal utelukkes fra rettsgoder som vi andre har rett til. Aslak Syse og Ståle Eskeland kategoriserer rettighetene i et overordnet perspektiv på følgende måte :

1. Retten til å være funksjonshemmet

Mennesker med utviklingshemning eller andre funksjonshemninger kan ikke diskrimineres på grunn av mindreverdighet. Men å fastslå at funksjonshemmede skal ha økte rettigheter på ulike livsområder krever økonomiske ressurser .

2. Retten til å ha visse verdier i fred

Retten til å kunne bestemme over eget liv. Grunnleggende forutsetninger for dette er boformen og et tilstrekkelig tilbud av helse og sosiale tjenester. Boligen bør være et fristed.

3. Rett til selvbestemmelse (autonomi)

En person med utviklingshemning vil ofte ikke på egen hånd kunne klargjøre aktuelle valgmuligheter i en viss situasjon. Rettsikkerhetsutvalget uttaler: " Selv om noen ikke er i stand til alltid å innta fornuftige standpunkter, betyr ikke dette at andre uten videre har rett til å bestemme over deres liv "

4. Retten til en rettslig representant. Bruk av hjelpevergeordningen er en hensiktsmessig og fleksibel måte å styrke den utviklingshemmedes rettslige handleevne på

5. Adgang til bruk av tvang eller frivillighet

I NOU 1988 : 8 Lov om psykisk helsevern uten samtykke fastslår utvalget at en er klar over at det anvendes reell tvang, til dels hjemlet i forskrifter med tvilsomme , lovmessig grunnlag, og til dels helt uhjemlet innen helsevern for psykisk utviklingshemmete" (HVPU)
(Syse/Eskeland 1992)

2.3. Levekår

Levekårsundersøkelsen til Jan Tøssebro viser at det har skjedd en positiv utvikling når det gjelder levekår for utviklingshemmede. Samtidig viser tilbakemeldinger og undersøkelser at det er fortsatt mye ugjort i forhold som angår arbeid, fritid, sosialt nettverk osv. som vises i de neste avsnittene.

2.4 Arbeid

Den europeiske menneskerettighetskonvensjonen fra 1950, som senere er gjort rettsgyldig i Norge, pålegger norske myndigheter ansvar for grunnleggende rettigheter. Prinsippet om alle menneskers rett til å arbeide inngår i artikkel 23 i FN s menneskerettighetserklæring og er nedfelt i Grunnlovens §110, første ledd "det paaligger Statens Myndigheder at lægge Forholdene til Rette for at ethvert arbejdsdygtigt Menneske kan skaffe sig Udkomme ved sit Arbejde". Intensjonsavtalen Inkluderende Arbeidsliv (IA) som er inngått mellom Regjeringen og partene i arbeidslivet har som delmål 2 å få tilsatt flere arbeidstakere med redusert funksjonsevne. Til tross for disse satsingene viser evaluering at reduksjonen i yrkesaktivitet er sterkere blant funksjonshemmede enn den øvrige befolkningen (St. meld.19 2003-04.s. 46).

Redusert tilbud om arbeid eller sysselsetting bekreftes også av mange kommunerepresentanter i prosjektet som et økende problem. Overlege Geirmund Skeie har sammenlignet tall fra 1999 – 2003 i Hedmark fylke og registrert en nedgang på nærmere 14%, dvs 85 færre personer med utviklingshemning er i arbeid (Skeie 2005). Også media har den senere tid påpekt flere tilfelle av nedleggelse av arbeidsplasser på grunn av manglende inntjeningssevne. Arbeid blir erstattet med fritidstilbud som personalet i boligen og andre kommunalt ansatte skal følge opp (Dagsavisen 8. juni 2005).

Nordlandsforskning har gjennomført to studier om arbeidssituasjonen for funksjonshemmede. Studiene beskriver et sterkt ønske blant funksjonshemmede om en ordinær arbeidskarriere, mens samhandlingen med byråkratiet karakteriseres som en påkjenning for mottaker og som undergraver deres selvtilit og yrkesidentitet (Anvik, Olsen 2005). Syse konkluderer i sin bok om rettsikkerhet at til tross for grunnlovens bestemmelser har funksjonshemmede ikke noe reelt rettskrav på at et arbeidstilbud legges til rette for vedkommende.

2.5 Ferie og fritid

Jan Tøssebro uttrykker at fritiden må regnes som institusjonsavviklingens ”taper”. Når det gjelder fritids og kulturtiltak har folk flest fått flere tilbud. Også her ser det ut til at forskjellene blir større mellom personer med utviklingshemning og befolkningen forøvrig. En registrering Geirmund Skeie har foretatt i Hedmark viser at ferieordningene for utviklingshemmede som bor hos familier er blitt redusert med 50 %, som gjør at ordningen når kun 14 %. Ivar Brevik rapporterer fra en undersøkelse gjort av Helsetilsynet at situasjonen når det gjelder aktivitetstiltak er utilfredsstillende for 55 % blant mennesker med utviklingshemning. (Brevik 2005) .

2.6 Sosialt nettverk

Sosialt nettverk er et viktig anliggende, svært få utviklingshemmede har samboere og rundt halvparten oppgir å ikke ha venner. I St. meld 40 meldes at det er en svak positiv trend i forhold til medboere i bokollektiv. Særlig viktig er reduksjonen i antallet som har et problematisk og konfliktfylt forhold til medboere. I undersøkelsen fra Helsetilsynet viser det at seks av ti personer har en situasjon mht sosiale tiltak som er utilfredsstillende (Brevik 2005). Retten til en egenkultur og muligheter for samvær med likesinnede har i Danmark vært et prioritert område. Den danske organisasjonen ULF (Utviklingshemmedes Landsforbund) som ledes av utviklingshemmede, holder kurs og arbeider aktivt for selvbestemmelse. Rådgivningsgruppen i Bærum kommune er en kompetansegruppe i forhold til selvbestemmelse og brukermedvirkning som snart har eksistert i 10 år og som jobber med integrering av utviklingshemmedes på egne premisser. Et prosjekt som spesialpedagog Johannes Drabløs gjennomførte i Ålesund resulterte i at utviklingshemmede driver egen café som er økonomiske bærende og i tillegg til sysselsetting har fått økt livskvalitet gjennom sosial kontakt med hverandre (Drabløs 2003). Et opplæringsprosjekt for syv utviklingshemmede i regi av Habiliteringstjenesten og Lærings- og mestringssenteret ved Helse Bergen, resulterte i økt bevissthet om egen helse og egenomsorg og sosiale kontakter ble videreført etter endt opplæring. Prosjektet førte også til endrete holdninger hos personalet i de boligene de syv bodde (Nielsen 2005). Satsing på egenkultur og sosialt nettverk gir tydeligvis positive ringvirkninger.

2.7 Selvbestemmelse

Retten til medvirkning og selvbestemmelse er nedfelt i flere særlover og i menneskerettighetskonvensjonen. Levekårsundersøkelsen viser at standard på egen bolig er godt ivaretatt. Beslutninger knyttet til egen bolig derimot blir ofte tatt uten medvirkning fra den det gjelder, for eksempel i spørsmål knyttet til hvor en skal bo og hvem en bor sammen med. Ivar Brevik skriver i analysen av Helsetilsynets undersøkelse fra 2003: ” En klar majoritet av utviklingshemmede synes å leve under nokså kompakte og institusjonslignende

omsorgsregimer. Realitetene befinner seg i betydelig avstand til idealene om sjølstendige og uavhengige boformer, integrerte og normaliserte”.

Flere forskere har beskrevet dilemmaet tjenesteytere befinner seg i når beboernes hjelpebehov er selve utgangspunktet for personalets tilstedeværelse. Det tas for gitt at personalet alltid er mest kompetent i å vurdere og ta avgjørelser, møtet mellom dem går for seg i det som er arbeidstid for personalet og hverdagsliv for beboerne (Folkestad 2003). Kompetanse om hvordan det er å jobbe i andres hjem vil i all fremtid være et viktig tema, dilemmaene er store og skjønnavgjørelser vanskelige.

Det har også vært lite satsing på universell utforming for funksjonshemmede med nedsettelse av kognitive funksjoner, som kan gjøre det lettere å ta seg frem i samfunnet. I Norge har det vært liten tradisjon for å arbeide med selvbestemmelse for utviklingshemmede. Unntak fra dette er brukerorganisasjonenes engasjement for medvirkning, her viser vi bl.a. til NFUs Arbeidsprogram for landsmøteperioden 2003-2006. og Samordningsrådet (SOR) som siden 1999 med statlig støtt har drevet prosjektet ”Brukermedvirkning for psykisk utviklingshemmede” og utgitt boken ”Selvbestemmelse for tjenestenytere” (Selboe med flere 2005).

2.8 Livsfaseoverganger

Overganger i livet fra for eksempel småbarn til skolebarn, fra barnehage til skole, fra ungdomsskole til videregående skole og så til arbeidslivet, kan være problematiske. Særlig kan overgangen fra ungdom til voksen by på problemer, Overgangen til et mer selvstendig liv innebærer å måtte ta et større ansvar for praktiske gjøremål, forholde seg til profesjonelle tjenesteytere istedenfor foreldre, og jobbe i stedet for å gå på skole. Mange foreldrene opplever ansvaret for et funksjonshemmet barn ofte å vare livet ut og selvstendigjøringen er krevende. De føler ofte at de er pålagt ansvaret for helheten. Flere respondenter mente at livsfaseovergangene ofte er dårlig planlagt. Opplæring mangler i egenomsorg, seksualitet, og helserelevante utfordringer. De faglige støttemiljøer er gjerne delt mellom tiltak for barn – og tiltak for voksne. Samarbeid med etater som Aetat og trygdeetaten kan være krevende. Selv om diagnostiseringen av barn er blitt bedre, mangler en re-diagnostisering av voksne, som kan resultere i at sanseproblemer og andre somatiske eller psykiske tilleggsproblemer ikke blir oppdaget. Sosial isolasjon og passivitet er et annet faremoment for mennesker som i stor utstrekning blir overlatt til seg selv.

Aldring er en ny utfordring. Levealderen for mennesker med utviklingshemning har vært stigende de siste årtier. Levealderen for mennesker med Down syndrom har for eksempel økt med 40 år fra 1930 – 1980 (UAU 2003) Flere utviklingshemmede kan oppleve å bli like gamle som befolkningen ellers. Sosialdepartementet bevilget i desember 2002 midler til et 3-årig Utviklingsprogram Aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU) som har igangsatt en rekke utviklingsprosjekter som skall øke kunnskapen om aldring og utviklingshemning.

2.9 Tvang

Menneskerettighetskonvensjonen pålegger norske myndigheter å beskytte alle innbyggere mot overgrep. Innføring av bestemmelsene i sosialtjenesteloven Kap. 4 A (Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning) begynner etter hvert å bli nedfelt i praksis. Både nyere litteratur og tilbakemeldingene fra respondentene forteller at innføringen av Kap. 6A og senere 4A i sosialtjenesteloven har vært et viktig virkemiddel til å endre holdninger og forestillinger om hvordan omsorgen for utviklingshemmede bør være (Ellingsen med flere 2002). Det letes etter nye arbeidsformer og metoder før en søker om godkjenning av tvangstiltak. Kompetanseutviklingsprosjektet, alternativer til tvang og makt, som ble gjennomført i Sør Trøndelag i 2003, bekrefter at bruken av tvang er redusert etter at lovtillegget ble innført og problematikken er tatt inn i utdanningen av vernepleiere.

2.10 Opplæring

I St. meld 23 (1997 – 1998) Om opplæring for barn, unge og voksne med særskilte behov, vises til store forskjeller og ulike "lokale kulturer" når det gjelder organisering og tilrettelegging av opplæring for elever med særskilte behov. I tilstandsrapporter for utdanningssektoren meldes det at det er en økende tendens til omfordeling av ressurser fra spesialundervisning etter enkeltvedtak til ordinær undervisning i form av flere delingstimer (St. meld.40, Nedbygging av funksjonshemmende barrierer (2002 – 2003). Tilbudet om voksenopplæring ser ut til ha blitt redusert etter at de fleste utviklingshemmede nå får tilbud om grunnskoleopplæring. Skeie viser i sin registrering at omfanget av voksenopplæring har blitt redusert de siste to år og at nye pedagogiske hjelpemidler sjeldent blir tatt i bruk. Dette står i kontrast med satsingen på livslang læring for normalbefolkning (Skeie 2005).

2.11 Oppsummering

En undersøkelse fra KS pekte i 1991 på at det var manko på ca. 850 millioner kroner for å kunne følge opp virksomhetsplanene som ble utarbeidet i forbindelse med reformen for utviklingshemmede (Syse1992). I hovedsak syntes det å ramme tiltak innenfor arbeid/sysselsetting, boligtiltak og kommunale støttetiltak på fritidssektoren

I 2005 ser det ut til at idealene fra reformen i 1991 fortsatt ligger et stykke fra virkeligheten, slik Tøssebro påpekte i 2002 og slik mange utviklingshemmede opplever det. Derfor ser det ut til at utfordringene fortsatt er knyttet til å gi hverdagen et mer positivt innhold. Disse utfordringene kan oppsummeres i punktene:

- Egen kultur, egenomsorg og selvbestemmelse
- Livsfaseoverganger
- Arbeid, sysselsetting og voksenopplæring
- Støttetiltak i forhold til sosialt nettverk og fritidssektoren

3 Kompetansebehov i tjenestene

3.1 Hvilken kompetanse

En av utfordringene et nytt nasjonalt kompetansemiljø vil stå overfor er hvilke kunnskapsperspektiv som skal dominere, og hvordan kompetanseutvikling skal kunne skje. Som bidrag i denne diskusjonen gir vi her et sammendrag av en artikkel av Willy Lichtwarck "Kunnskaps – og kompetanseutvikling – med utgangspunkt i praksisfeltet". Hele artikkelen er vedlegg 3 til denne rapporten. (Litteraturreferansene står også i dette vedlegget.)

Ulike kunnskapsformer kan være utgangspunkt for kompetanseutvikling. På den ene siden eksisterer det offentlige hjelpeapparatets regler, tradisjoner og ideologi, på den andre siden hverdagslivets verdier og dets tradisjoner (Jensen 1992).

I "The rationality of caring" forstår Wærness dette som en spenning mellom to ulike rasjonaliteter (Wærness 1984). Omsorgsrasjonalitet tar utgangspunkt i at visse typer av omsorgsarbeid stiller andre krav til og utøves ut fra andre former for tekning enn det som kjennetegner den tradisjonelle vitenskapelige rasjonalitet. Omsorgsrasjonalitet forutsetter at sosialarbeiderne i tillegg til sin profesjonelle kunnskap, også har personlig kjennskap til og evne til innlevelse i andres livssituasjon. Dette innebærer medfølelse, usikkerhet og ambivalens som en del av selve virksomheten. På den andre siden nevner Wærness den tradisjonelle vitenskapelige rasjonalitet, formålsrasjonaliteten. Den beskrives også med slike menneskelige trekk, men da hovedsakelig som begrensninger for rasjonell organisering og styring.

En forsterkende årsak til denne spenningen er at virksomhetens målsetninger er svært ideologiske og normative. Det er stor avstand mellom det som forventes og det som er mulig. Usikkerhet, frustrasjon og ambivalens preger derfor virksomheten. Ambivalens blir innenfor en formålsrasjonell tenkning noe negativt, og det blir nødvendig å utvikle strategier og forsvarmekanismer for å håndtere slik ambivalens (Sandvin, Søder, Lichtwarck og Magnussen 1998).

Begge kunnskapsformer supplerer hverandre og er nødvendige for å kunne utvikle et kvalitativt godt praksisfelt. Begge kunnskapsformer må ha sin plass i utviklingen av et kompetansemiljø for personer med utviklingshemming.

3.2 Felleskompetanse

Flere studier viser at "praksisfellesskap" er et viktig verktøy i en kompetanseutvikling der refleksjon over situasjoner i egen praksis står sentralt. Det er den erfaringsbaserte, konkrete og kontekstbetingete kunnskap som trengs i løsningen av problemfylte praktiske oppgaver. Handegård og Lichtwarck viser fra en studie gjennomført av Nordlandsforskning at sosialarbeiderne uttrykte stor frustrasjon over å sitte alene med kompliserte saker, enten de var knyttet til barnevernsarbeid eller til familier med sammensatte problemer. Prosjektet satset på veiledningssamlinger for å utvikle felles kompetanse gjennom refleksjon. Det å få delta i et praksisfellesskap, slik som veiledningsgruppene utviklet seg til, gjorde at de fikk belyst sakene fra flere vinkler samtidig som de fikk en grundig diskusjon med flere sosialarbeidere før de måtte treffe en avgjørelse (Handegård og Lichtwarck 1997).

En av deltakerne uttrykte det slik:

"Gjennom veiledningsgruppa har jeg sett at mye av det jeg trodde jeg skulle få når jeg deltok på ulike konferanser og videreutdanninger. Det fikk jeg her. Videreutdanninger og konferanser blir så generelle at en ikke får til å anvende den kunnskapen i det daglige arbeid.. Egentlig så gjør slik type kunnskap deg bare enda mer frustrert, du føler at du rett og slett er dum, og ikke får ting til."

Felleskompetanse er en type kompetanse som ikke kan aggregeres direkte fra enkeltmedlemmenes kompetanse, men utvikles i et praksisfellesskap. Kunnskapstilfanget vil være større når flere er sammen og oversikt og innsikt i den profesjonen man tilhører blir bedre. Gruppeveiledning kan på denne måten være med å alminneliggjøre krevende og personlig belastende jobbsituasjoner. Fordi deltakerne er flere sammen i en gruppe, blir effekten av deltakernes støtte sterkt oppmuntrende og motiverende (Gjems 1995).

Denne måten å tenke kunnskap og kompetanseutvikling på har mye til felles med "situert læring" (Wenger 2004, Lave & Wenger 2004, Nygren 2004). En situasjonsbetinget læringsprosess legger vekt på at kunnskapsutvikling alltid er knyttet til den konkrete sosiale kontekst. Ronnby tydeliggjør den kontekstuelle betydning for kompetanseutviklingen hos sosialarbeidere. En av hans hovedkonklusjoner er at grensen mellom tjenestemann, tjenesteansvar og politikerens oppgaver er mer flytende i en mindre kommune. Den lokale forvaltning der er mer åpen for at lokale krefter kan utøve innflytelse. Dette betyr, mener Ronnby, at sosialarbeideren blir mer avhengig av den lokale forvaltningskulturen enn egne profesjoner og paradigmer (Ronnby 1995).

Valg av flat organisasjonsstruktur i mange kommuner ser ut til å gi svake betingelser for faglig utvikling, som gir behov for faglige støtte strukturer. Interkommunale kompetansebyggende strukturer ser ut til å gi gode resultater; eksempler på dette er Kompetansehjulet i Follo (Eide 2005) og Sa-Do (Saksbehandling og dokumentasjonskompetansenettverket i Midt-Troms).

3.3 Rekruttering

Erfaringer og ulike undersøkelser viser at kommunene fortsatt har problemer med å rekruttere nok kvalifisert personell, selv om situasjonen er bedret de siste årene. I NOU 1994 :8 "Kompetanseutvikling i arbeidet for psykisk utviklingshemmede" anslås at før reformen i 1991 utgjorde ufaglærte 57 % av alle fast ansatte. I 2001 var tilsvarende tall 23 %. I kompetanseutviklingsprosjektet i Sør Trøndelag fra 2003 meldes det om få ufaglærte: 50% av ansatte har høgskole eller universitetsutdanning fra relevante fag, og 40% er hjelpepleiere eller omsorgsarbeidere (Ellingsen 2003) . Dette ser ikke ut til å være tilfelle på landsbasis. Når det gjelder personellstatistikk så viser det seg at antall ufaglærte var stabilt fra 2001 til 2002 og økte med 1,5 % fra 2002 til 2003, men at det er store geografiske variasjoner. Kommunerepresentantene i prosjektet bekrefter dette: noen melder om en positiv utviklingen, mens andre fortsatt strever med rekrutteringen. For eksempel viser Helsetilsynet i sin tilsynsmelding 2004 til at fylkesmennene i 2004 ga 319 dispensasjoner fra utdanningskravene som i § 4A-9 i samme lov stilles til personale som skal gjennomføre tiltak knyttet til bruk av tvang og makt etter §4A-5 i sosialtjenesteloven.

3.4 Kompetanse i forhold til spesielle områder .

I st. meld 40 (2002-2003) beskrives at kommunene siden 1995 har rapportert at de ikke har tilstrekkelig kompetanse i forhold til multihandikappede og personer med atferdsproblemer. Dette bekreftes av respondentene fra kommunene. Dette gjelder også der en finner kombinasjon av utviklingshemning, psykiatri og rus.

Fra kommunene er følgende problemområder hyppigst og sterkest understreket:

- Kombinasjon av utviklingshemning, psykiske lidelser og/eller rus
- Helserelaterte problemer, medisiner, ernæring, kunnskap om diagnoser og funksjonsnedsettelse, passivitet
- Livsfaseovergangene, seksualitet, egenomsorg, alderdom og demens
- Etikk og holdninger – hvordan gi tjenester i andres hjem, individuell tilrettelegging
- Selvbestemmelse, brukermedvirkning
- Kunnskap om rettigheter
- Tvang, makt og alternativer til bruk av tvang og makt
- Relasjon og kommunikasjon, spesielt i arbeid med personer med utfordrende atferd og multihandikappede personer
- Målrettet miljøarbeid

Helse- og sosialpersonell som jobber daglig med utviklingshemmede påpeker at kunnskapsmangel om utviklingshemning i skolene, barnehagene og til dels på helsestasjonene gjør individuell tilrettelegging og samarbeid vanskelig. De mener blant annet at grunnutdanningen for pedagogisk personell og helsepersonell bør gi bedre kunnskap om ulike funksjonshemninger og at kompetanseutvikling i kommunene bør inkludere pedagogisk personell som helse – og sosialtjenestene samarbeider med.

3.5 Psykisk helse

Det er en overrepresentasjon av tilleggdiagnoser hos utviklingshemmede, der psykiske lidelser er dominerende. I følgende oversikt vises hvordan ulike helseproblemer forekommer blant utviklingshemmede, sett i forhold til resten av befolkningen.

Sykdommer	Utviklingshemmede	Normal befolkningen
Sykdommer i nervesystemet	19.2%	3.9%
Hudsykdommer	19.2%	5.1%
Anfall	23.8%	1.7%
CNS tilstander	24.9%	5.0%
Sansetap	13.7%	3.4%
Hypothyroidisme	5.7%	3.2%
Hormonforhold	5.2%	1.9%
Kroniske hudsykdommer	17.2%	7.1%
Søvnproblemer	35.7%	7.1%
Mulige psykiatriske lidelser	50.0%	24.0%
Medfødte skader	5.0%	0.4%
Epilepsi	11.0%	0.8%
Muskel – skjelett funksjonssvikt av alvorlig karakter	6.0%	0.5%
Skjelving	5.3%	1.1%
Fedme	8.8%	3.5%

(Kilde: Jansen 2004 Artikkelen er basert på en gjennomgang av internasjonalt publiserte arbeider.

Flere av kommunerepresentanter utpeker også psykiske tilleggsproblemer som det største problemet. De opplever at det er få stillinger innenfor psykiatri og lite kunnskap og interesse hos allmennpraktiserende leger for målgruppen. Noen av dem sier at den kommunale helsetjenesten og spesialisthelsetjenesten skyver ansvaret over til hverandre, og det er få instanser de kan støtte seg til. Det er utarbeidet et regionalt utdanningstilbud i psykiske lidelser og aldersdemens hos utviklingshemmede ved Høgskole i Bergen i samarbeid med SOR . Psykiatrisk avdeling for utviklingshemmede ved Ullevål universitetssykehus har også utviklet kunnskap om dobbeltdiagnoser hos personer med utviklingshemning og autisme. Avdelingen samarbeider med Autismenettverket om spørsmål knyttet til utviklingshemning, autisme og psykiatri. Kapasiteten er imidlertid alt for liten til å gi et stort antall utviklingshemmede et tilfredsstillende tilbud. I følge undersøkelser psykolog Jim Aage Nøttestad har gjennomført er tjenestene til utviklingshemmede med psykiske problemer ikke forbedret (Nøttestad 2003). Professor i nevromedisin Olav Linaker peker i en artikkel på at psykiatere lærer for lite om psykiske lidelser blant mennesker med utviklingshemning. Dette bidrar muligens til psykiatriens tilbakeholdenhet med å gi tilbud til mennesker med utviklingshemning (Linaker 2004). Han viser også til undersøkelser der pårørende, habiliteringstjenesten og kommuneansatte opplever tilbudet som dårlig. Psykiater Elisabeth Skullerud ved Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag har sammen med noen kollegaer utviklet en kartleggingsmetode som har gitt gode resultater for både pasient og omsorgsyrer og bedret kompetansen - om psykiske lidelser blant utviklingshemmede. (Skullerud 2000)

Også i gjennomgangen av Voksenhabiliteringstjenesten 2005 vurderer kommunene den psykiatriske kompetansen i habiliteringstjenesten som relativt dårlig. I undersøkelsen vises også til et problematisk samarbeid mellom voksenhabilitering og psykiatrien, blant annet manglende hjelp til innleggelse ved kriser.

3.6 Fysisk helse

Helsetjenestene til utviklingshemmede skal gis etter kommunehelsetjenesteloven. I St. meld. nr. 47 (1989 - 90) Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemning , slås det fast at fylkeskommunen fortsatt skal være ansvarlig for spesialisttjenester til psykisk utviklingshemmede. Ansvaret etter sykehusreformen er lagt til helseforetakene.

Oversikten i forrige avsnitt viser at helseproblemer hyppigere forekommer hos utviklingshemmede enn i normalbefolkningen.

Sentrale helserelaterte problemer hos utviklingshemmede er bl.a. :

- lite opplæring i egenomsorg og egen helse, herunder seksuell helse
- dårlig kunnskap om somatiske problemer hos nære fagpersonene
- dårlig kompetanse hos primærlegene om utviklingshemning
- ingen systemer for oppfølging av sanserelaterte problemer
- ingen rediagnostisering og / eller funksjonsvurdering av utviklingshemmede i voksen alder
- dårlig oppfølging av igangsatt medisinerer
- lite kunnskap om utviklingshemning og psykiske problemer
- dårlig kunnskap om tannhelse blant utviklingshemmede

Selv om retten til helsetjenester for utviklingshemmede skal være på linje med resten av befolkningen, ser det ikke ut til at dette er tilfelle. Kommuner opplever at kompetansen og oppfølgingen fra fastlegene ofte er mangelfull. Gjennomgangen av voksenhabiliteringen viser at kun 30 % av alle henvisninger skjer gjennom fastlegen (Lichtwarck 2005). Mangel på spesialister med kompetanse og interesse innen fagfeltet gjør kompetanse- utviklingen innen feltet problematisk. Medisinsk forening for mental retardasjon og habilitering (MMH) viser til at det har vært vanskelig med rekruttering til fagfeltet, og særlig til voksenhabiliterings-tjenesten. "Siden «habiliteringsmedisin» ikke utgjør en egen spesialitet, må leger bygge opp individuell kompetanse på egen hånd og over tid. Internasjonalt vet vi at det legges opp undervisningsprogrammer for leger i tilsvarende funksjoner, men i Norden må vi være våre egne læremestre", sier MMH.

3.7 Oppsummering - kompetanse i tjenestene :

Tjenesteyterne i kommunene har fått styrket kompetanse i forhold til tvang og tvangsforebyggende tiltak gjennom opplæring i bestemmelsene i sosialtjenesteloven Kap 4A. Også rekrutteringstiltak har gitt flere fagpersoner i tjenestene til utviklingshemmede, selv om det fortsatt er store forskjeller mellom kommunene.

Det er stadig behov for kompetanseforbedrende tiltak i forhold til :

- Etikk, holdninger, maktforhold, hvordan gi tjenester i andres hjem,
- Selvbestemmelse, brukermedvirkning
- Kunnskap om rettigheter, tvang, makt og andre løsninger
- Relasjon og kommunikasjon, utfordrende atferd
- Målrettet miljøarbeid

De viktigste områdene der det er behov for ny kompetanse er :

- Utviklingshemning kombinert med psykiske lidelser og/eller rus
- Helserelaterte problemer
- Livsfaseovergangene (se punkt 2.8)

Denne kompetanse er det behov for både i kommune- og spesialisttjenestene..

Kompetanseforbedrende tiltak derimot bør fortsatt gis til kommunene gjennom pedagogiske støttesystemet og habiliteringstjenestene. Et nytt kompetansemiljø vil kunne bidra med dokumentert og forskningsbasert kunnskap på disse områdene.

4. Nytteverdien av et nasjonalt kompetansemiljø

4.1. Kriterier for etableringen av et nasjonalt kompetansemiljø

Vi tolker oppdraget fra Sosialdepartementet/ Helse og omsorgsdepartementet på følgende måte:

- **Det skal etableres en organisatorisk enhet**

Kompetansemiljøet skal etableres som en organisatorisk enhet, men kan stå fritt til å initiere og drive et nettverk med eksisterende og/ eller nye fagmiljøer.

- **Enheden skal ha fokus både på kvaliteten på tjenestene og levekårsspørsmål**

Kompetansemiljøet skal fokusere på det faglige grunnlaget for helse- og sosial tjenesten i kommunene, men også inkludere et videre perspektiv i forhold til levekårsspørsmål for utviklingshemmede. Dette innebærer tett samhandling med etater også utenom helse- og sosial tjenesten. Samordningsbehovet gjør at kompetansemiljøet må ha mulighet til å samle og spre data og informasjon på tvers av etatsgrenser.

- **Enheden skal bidra til kompetanseoppbygging knyttet til personer med utviklingshemning i et livsløpsperspektiv**

Kompetansemiljøet skal inkludere problemstillinger knyttet til personer både med lett, moderat grad eller alvorlig og dyp utviklingshemning. Målgruppe er også de som har tilleggsproblemer som innebærer komplekse livssituasjoner. Problemer knyttet til livsfaseovergangene gjør det nødvendig å ikke avgrense målgruppen aldersmessig. Kompetansemiljøet vil over tid måtte vektlegge nye oppgaver og temaer .

- **Enheden skal ha både kompetanseutviklings- og formidlingsoppgaver**

Kompetansemiljøets legitimitet avhenger av faglig dyktighet knyttet til målgruppens hovedproblemområder. Kompetansemiljøet må samle og utvikle fagkompetanse i nært samarbeid med praksisfeltet, spesialisthelsetjenester, forskningsmiljøer og spesialiserte kompetansesentre. Miljøet må ha god kunnskap om resultatorientert formidling ved hjelp av moderne metoder, spesielt med tanke på formidling til tjenesteytere i kommunene.

- **Primær målgruppe**

Tjenesteytere i kommunene er den primære målgruppen for det nasjonale kompetansemiljø .

4.2 Funksjoner det nasjonale kompetansemiljøet bør ivareta

- **Nasjonal faglig knutepunkt for å bedre tjenester og levekår for utviklingshemmede**

En sentral nasjonal enhet skal ha en funksjon som sikrer erfaringsdeling fra prosjekter og forskningsresultater. Enheden bør fungere som en base med en brobyggerfunksjon mellom de ulike kompetansemiljøene som eksisterer på området. I tillegg til denne funksjonen skal miljøet i sine prosjekter og program være pådriver i samordning og samhandling på tvers av etater og administrative nivåer.

- **Nasjonal oversikt – kunnskapsbank med veiviserfunksjon**

Enheden bør samle kunnskap som finnes på området, både faglitteratur, forskningsresultater, dokumenterte forsøk og utviklingsarbeid gjennomført i kommunene, spesialisthelsetjenesten og andre fagmiljøer. Det er av stor betydning at denne kunnskapsinnsamlingen omfatter både helsefaglige, sosialfaglige, kulturelle og pedagogiske elementer. Kompetansemiljøet

bør også ha en tilgjengelig oversikt over rettighetene og relevante lover og forskrifter. Det bør bidra til å forbedre den datainnsamling som nå skjer med offentlig støtte. Miljøet bør kunne foreslå og eventuelt igangsette innsamling av data på områder som er svakt dekket, studier som sikrer bedre kunnskap om måloppnåelse og effekt av virkemidler.

Forskningsresultatene bør formidles slik at de blir relevante og interessante for praksisfeltet. Kunnskapen må generelt gjøres mer tilgjengelig for offentlige instanser og andre som har behov og ønsker om informasjon.

I samarbeid med Nasjonalt dokumentasjonssenteret bør det nasjonale kompetansemiljøet for utviklingshemmede ta i bruk verktøy for regelmessig å kunne følge med på og dokumentere utviklingen i situasjonen for målgruppen innenfor ulike sektorer. Det er behov for systematiske levekårsundersøkelser som kan bidra til definere standarder for livskvalitet og som kan avdekke svikt i tjenestetilbudet og kunnskapsmangel. På den måten kan et nytt kompetansemiljø opptre som et nasjonalt rådgivende organ overfor sentrale myndigheter.

Kompetansemiljøet bør ha en oppdatert database om tjenestetilbudet, som bør være tilgjengelig for personer med utviklingshemning, deres pårørende og fagpersoner som har behov for en veiviser, råd og veiledning i forhold til nye tilnærminger og ny kunnskap.

- **Formidling til og fra kommunene**

Utfordringen er å finne gode metoder for formidling av kunnskap til og fra kommunene. Flere kreative og positive prosjektforsøk gjennomføres i landets kommuner med gode resultater. Kvalitetssikring, videreformidling og utveksling av slike resultater gjør det mulig for flere kommuner å ta del i utviklingen og implementere ny kunnskap i den daglige driften.

Hvilken form for kunnskapsoverføring som har best nytteverdi varierer. Et avgjørende kriterie er at ny kunnskap skal kunne relateres til egen praksis for å få til endring. Flere metoder som bør tas i bruk :

- prosjektrettet utvikling og nettverkløsninger som involverer fagmiljøer på kommunalt nivå, fylkesnivå og regionalt
- prosjektrettet veiledning,
- IKT – nettverk brukt sammen med fysiske samlinger, i samarbeid med utdanningsinstitusjonene,
- opplæringsprogrammer i samarbeid med Nasjonalt senter for telemedisin,
- landskonferanser

Viktig for å lykkes er å gjøre kompetanseutveksling mulig med lave kostnader for kommunene, fortrinnsvis i "lokalmiljøet" slik at flere fra en kommune kan delta på samme kompetansehevede tiltak. Et konkret forslag fra en kommune var at Kompetansemiljøet kan utlyse prosjekter som kommuner kan "melde seg på".

- **Veiledning i enkeltsaker og forsøks- og utviklingsarbeid**

Kompetansemiljøet bør inneha kompetanse til å kunne veilede kommunene i forsøks- og utviklingsarbeid. Miljøet bør ha stor nærhet til praksis og kjenne til de organisatoriske og økonomiske rammene som kommunene forholder seg til.

Enhetens hovedinnsats bør skjer på systemnivå. Konsulentarbeidet knyttet til enkeltpersoner kan noen ganger gi enheten kunnskap om tilstanden i 1. linjen i kommunene og dermed være med på å vedlikeholde praksiskompetansen hos de ansatte ved enheten.

Forslag til noen kriterier:

- Enheten kan kontaktes direkte med anonym eller identifisert persontilknyttet problemstilling.
- Enheten kan gi konsultativ bistand i slike saker, men deltar ikke i saksbehandling/vedtak.

- Enheten kan sette strenge betingelser for å gi konsultasjon, f.eks. at det lages individuell plan og at denne iverksettes før konsultasjon kan gis.
- Enheten kan delta i referansegrupper eller styringsgrupper for prosjekter som er interessante i fagfeltet
- Enheten arrangerer relevante kurs
- Enheten samarbeider med universiteter, høyskoler og forskningsinstitusjoner, bl.a. med tanke på utvikling av pensum og gir forslag til forskningsoppgaver.

- **Stifinner og pådriver**

Norge mangler i dag et nasjonalt samlende miljø som kan være pådriver for å få avdekket viktige problemstillinger og som kan bidra til igangsetting av nye utviklingsprosjekter. Det trengs også større interesse for og vurdering av ny kompetanseutvikling som skjer nordisk og internasjonalt.

- **Nordisk og internasjonalt nettverk**

Kompetansemiljøet bør i samarbeid med forskningsmiljøene bidra til nordisk og internasjonalt samarbeid, som for eksempel gjennom:

- IASSID - The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities
- Inclusion Europe - The European Association of Persons with Intellectual Disability and their Families
- NNDR - Nordic Network on Disability Research
- NSH - Nordiska Samarbetsorganet för handikappfrågor
-

Det gir inspirasjon å speile norske løsninger i et internasjonalt perspektiv. Norge har blitt trukket frem som et land som har hatt en god utvikling på dette feltet.. Flere land i Europa har fulgt opp utviklingen med selvstendigjøring av personer med utviklingshemning, men funnet andre måter å løse problemstillinger på som kan være interessante for oss i Norge.

Eksempelvis kan WHO's klassifiseringssystem ICF som terminologi og begrepsstandard bidra til bedre og mer effektiv tverrfaglighet og mer effektiv kompetanseoverføring både nasjonalt og internasjonalt.

Samarbeidet mellom regjeringene i de nordiske land er formalisert gjennom Nordisk ministerråd (NMR). Samarbeidet er sektororganisert og består både av et politisk og administrativt nivå. Det operative faglige samarbeidet er forankret i NMR sine institusjoner. En av disse institusjonene er Nordiska Samarbetsorganet för handikappfrågor (NSH) som ligger under sosial- og helseministrenes ansvarsområde. Ansvarlige departementer i de nordiske land har besluttet å iverksette et omfattende og mer langsiktig samarbeid knyttet til utvikling og spredning av kompetanse til tjenester som retter seg mot utviklingshemmede. Prosjektet er forankret i NSH og forutsetter et nært samarbeid med nasjonale myndigheter, fagmiljøer og brukerorganisasjoner.

5. Organisering og alternative modeller

5.1. Tanker om organisering

Når en etablerer et kompetansemiljø for en så heterogen gruppe mennesker som utviklingshemmede, kan det være vanskelig å finne hvilken spisskompetanse som er relevant å inneha. En betydelig andel av personer med utviklingshemning har tilleggsdiagnoser, og noen av disse diagnosene er dekket av egne kompetansesentre med spesialisert kunnskap. Det er også miljøer som har som formål å øke kunnskap om samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne og det er flere bidragsyter i formidling av kompetanse. Det er derfor en viktig utfordring for det nye nasjonale

kompetansemiljøet å være bevisst avgrensningen til disse miljøene og være i interaksjon med disse for å unngå at en ikke "trækker i hverandres spor". Et nytt kompetansemiljø vil ha en viktig oppgave i å bidra til hensiktsmessig og gjensidig oppdatering fagmiljøene imellom. Staten må også fortløpende vurdere om funksjonsdelingen mellom kompetansemiljøene er god for kunnskapsutviklingen på dette området.

Behovet for kompetanseheving er fortsatt så stort at det er nødvendig med økt innsats i grunn, etter – og videreutdanningene, både på videregående nivå og i studiene på høyskolene og universitetene. Et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede skal ikke erstatte ansvaret utdanningsinstitusjonene har for systematisk kompetansebygging på dette området .

De som har ansvar for det konkrete tjenestetilbudet til enkeltmennesker har også ansvaret for tjenestenes kvalitet. Det er arbeidsgiverens ansvar å sørge for at den enkelte tjenesteutøver har tilstrekkelig kompetanse til å utføre arbeidet på en faglig god måte. Et nytt nasjonalt kompetansemiljø kan bidra til å gi arbeidsgivere metoder og redskap til å utvikle sine tjenester

Valg av organisering er vesentlig for hvorvidt et nytt nasjonalt kompetansemiljø får fotfeste og legitimitet i de allerede eksisterende fagmiljøene. Fagmiljøene i kommunale og fylkeskommunale organisasjoner har begrensede økonomiske midler til å kunne prioritere fagutvikling og forskning selv. Nedenfor oppsummeres noen betraktninger som representanter fra fagmiljøene vi har vært i kontakt med har fremmet i forhold til organiseringen av et nytt kompetansemiljø for utviklingshemmede.

5.1.1 Kompetansemiljø versus kompetansesenter

I St. melding 40 foreslås det å etablere et kompetansemiljø. I flere utredninger blir kompetansesenter og kompetansemiljø brukt om hverandre. Ofte er begrepet miljø benyttet for å beskrive et faglig område, mens det organisatorisk brukes kompetansesenter. Et eksempel på dette er "Kompetansemiljø for utvikling av elektronisk pasientjournal". Miljøet er organisert som et senter organisatorisk underlagt det medisinske fakultet ved NTNU med en egen leder og et styre. Et annet eksempel er Sosial- og helsedirektoratet som arbeider med sosiale ulikheter i helse gjennom et kompetansemiljø som består av en gruppe utvalgte fagpersoner.

Et kompetansesenter er beskrevet som en organisasjon eller institusjon hvor de som har behov for det kan få økt informasjon, kunnskap, innsikt og veiledning for å møte de utfordringer de står overfor (Heiberg 1993). Kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger bygger på denne definisjonen og deres funksjon er å ha dybdekunnskap om en definert diagnosegruppe med karakteristiske trekk.

Reaksjonene i fagmiljøene har utelukkende vært positive til å etablere et kompetansemiljø for utviklingshemmede fremfor et kompetansesenter. En av grunnene er at Kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger i dag gir faglig veiledning og støtte til de samme miljøene som det nasjonale kompetansemiljøet for utviklingshemmede vil forholde seg til. Det er vesentlig å understreke at funksjonen vil være forskjellig .

Et nasjonalt kompetansemiljø for utviklingshemmede vil i vid forstand kunne dekke definisjonen av et kompetansesenter, men miljøet vil imidlertid ikke kunne ha sentralisert spesialkunnskap på alle områder som omfatter personer med utviklingshemning. For å kunne møte ulike utfordringer en står overfor må det nasjonale kompetansemiljøet inngå i et samspill med eksisterende fagmiljøer og kompetansesentre som til sammen vil kunne forme et nasjonalt miljø med kompetanse om alle aspekter ved det å være utviklingshemmet . Ved

å bruke begrepet kompetansemiljø vil en understreke behovet for nettverkstenkning og flerfaglig tilnærming.

5.1.2 Miljøforankring

Fagmiljøene er enige om at organiseringen av et nytt nasjonalt kompetansemiljø må samorganiseres med et allerede eksisterende fagmiljø. Dette kan gi synergieffekter og effektiv ressursutnyttelse. Av alternativer blir spesielt høgskolemiljø og regionale helseforetak (RHF) nevnt.

I bestillingen fra departementet nevnes at kompetansemiljøet skal etableres i et samarbeid mellom utdanningsinstitusjonene og praksisfeltet. Argumentene for høgskolemiljøene fremhever deres nøytralitet og det nære forhold noen av høgskolene har opparbeidet med flerfaglige miljøer og kommuner. En forutsetning er at høgskolen både har helsefaglige og pedagogiske grunn- og videreutdanninger, slik at en fanger bredt. Legges det nye kompetansemiljøet til en høgskole vil en signalisere en mer sosialfaglig satsing og noe mindre på kliniske og medisinske spørsmål. Eksempler på tilknytning til høgskolemiljøet er Kompetanseutviklingsprosjektet som ble gjennomført ved Høgskolen i Sør-Trøndelag og videreutdanningen i psykisk helse ved Høgskolen I Bergen.

Universitets- og forskningsmiljøene oppfattes av noen som mindre egnet når det gjelder praksisnær fagutvikling. På den annen side vil forankring i et universitetsmiljø kunne gi et nasjonalt kompetansemiljø faglig tyngde. Forutsetningen for en slik tilknytning vil være at universitetet kan presentere relevante programmer og kompetanse knyttet til utviklingshemmede. Eksempel på tilknytning til universitet er Regionsentrene for barne- og unges psykisk helse.

Argumenter for forankring i regionale helseforetak er at flere og flere kompetansesentre innlemmes i denne foretaksstrukturen og at habiliteringstjenesten befinner seg der. Motforestillingen er at spørsmål knyttet til personer med utviklingshemning i like stor grad er av sosialfaglig og pedagogisk karakter som av helsefaglig karakter. Det er også reist spørsmål om brukerstyring, selvbestemmelse, arbeid, fritidsaktiviteter og livskvalitet kan ivaretas innen rammene av den helsefaglige tradisjonen?

Eksempler på tilknytning til et regionalt helseforetak er Det nasjonale kompetansesenter for aldersdemens som også rommer Funksjonshemmede og aldring (FoA) og det treårige Utviklingsprogram - Aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU).

5.1.3 Samarbeid mellom praksis og forskning

Det er en viktig forutsetning å ha samarbeid med ett eller flere forskningsmiljøer for å sikre faglig tyngde og legitimitet. Deres kompetanse er nødvendig for kvaliteten på for eksempel prosjekter for kompetanseutvikling og dokumenterte faktabaserte resultater. Deres uavhengighet vil også kunne sikre en sunn og kritisk diskusjon om virkemidler og metodebruk.

5.1.4 Todelt funksjon

Enheten bør ha dekke to funksjoner; fag – og kompetanseutvikling og informasjon. En fagenhet trenger fagpersoner med høy kompetanse, som kan gi det nye kompetansemiljøet relevant kunnskap, legitimitet og status. Å benytte fagpersoner som arbeider klinisk i deltidsstillinger kan gi positive ringvirkninger ved at utviklingsprosjekter får større relevans og nærmere tilknytning til praksisfeltet. Denne organisasjonsformen benyttes med stort hell i det nasjonale kompetansesenter for aldersdemens.

En informasjonsenhet vil ha behov for kompetanse innen informasjonsteknologi, kunnskapsoppsummering og formidling, for å sikre effektiv informasjonsutveksling til og mellom ulike fagmiljøene og tjenestene i kommunene.

5.1.5 Rapportering – tverretatlig styrende organ

Enhver nasjonalt opprettet enhet med tilskuddsmidler fra Staten må rapportere til et statlig organ. I dette tilfelle er Sosial- og helsedirektoratet den naturlige instansen. Av hensyn til samordningen mellom etater i forhold til målgruppen utviklingshemmede, bør det opprettes et styrende tverretatlig organ bestående av representanter fra brukerorganisasjoner, Sosial- og helsedirektoratet, Utdanningsdirektoratet, Aetat, Rikstrygdeverket, Fylkesmannen, de regionale helseforetakene og kommunene. Det er behov for å utarbeide et mandat som stadig fornyes, slik at kompetansemiljøet hele tiden har fokus på relevante problemstillinger. Det bør gis en halvårlig rapport fra den nye enheten til styringsorganet i forhold til målsettinger. Styringsorganet bør også kunne vurdere videreutviklingen av det nye kompetansemiljøet i relasjon til andre relevante kompetansemiljøer, slik at en stadig får en nasjonal vurdering av funksjonene til de ulike kompetansesentrene i forhold til hverandre. Organet bør også benyttes til blant annet å videreformidle viktige forskningsresultater til de organisasjonene og etatene de er representanter for.

5.1.6 Tverrfaglig rådgivningsgruppe

Det bør vurderes om et nytt nasjonalt kompetansemiljø skal knytte til seg en tverrfaglig rådgivningsgruppe. Representanter fra habiliteringstjenesten, fra eksisterende kompetansesentre, brukerorganisasjoner, forskningsmiljø og faglige ressurspersoner fra kommuner er aktuelle i en slik rådgivningsgruppe.

5.1.7 Sikre brukermedvirkning

Et nytt kompetansemiljø bør sikre brukermedvirkning ved representasjon fra brukerorganisasjoner i det styrende organ og i rådgivningsgruppen. Kompetansemiljøet bør også være en foregangsorganisasjon for at personer med utviklingshemning selv kan få informasjon om spørsmål som angår dem. Til personer med lett eller moderat utviklingshemning kan formidlingen skje i skriftlig lettlest form eller ved hjelp av andre media.

5.2 Alternativer modeller

Tre alternative modeller blir presentert og diskutert :

1. Ett kompetansemiljø geografisk forankret ett sted
2. Nettverksmodell med regionale likeverdige miljøer
3. Benytte eksisterende miljøer med sekretariat i Sosial - og helsedirektoratet

5.2.1 Alternativ 1: Ett kompetansemiljø

Alternativet forutsetter etablering av et miljø som har kompetente fagpersoner med erfaring i tverrfaglig samhandling med blant annet kommunesektoren.

Å sentralisere det nasjonale kompetansemiljøet til ett sted gir mulighet til å oppnå en tydelig og synlig organisatorisk enhet i fagmiljøet .

Sårbarheten ved forankring ett sted er at et slikt miljø lett kan få for ensidig kompetanse, som blir mindre etterspurt og som ikke gir et nødvendig supplement til den allerede eksisterende kompetanse i habiliteringstjenesten og pedagogiske støttesystem. På den måten er det fare for faglig isolasjon, som på sikt vil gi "kompetansetørke".

Dersom man skal oppnå høy kompetanse vil det være nødvendig å velge fokusområder i tidsavgrensede perioder, samtidig som en må ha tett, formalisert samhandling med eksisterende fagmiljøer.

En fordel med å sentralisere et nytt kompetansemiljø til ett sted er at de administrative kostnadene antakelig vil bli lavere enn for alternativ 2.

5.2.2 Alternativ 2 : Et kompetansenettverk med regionale sentre

Et nasjonalt kompetansemiljø i nettverk er en modell som gir mulighet til å få dyp og inngående kompetanse på flere ulike kjerneområder. Den åpner opp for møteplasser mellom regionene og mangfold i faglige diskusjoner. En slik modell vil også lettere kunne bygge på erfaringsbasert kunnskap og kompetanseutvikling i ulike deler av landet.

En nettverksmodell kan løses på forskjellige måter, men den regionale strukturen som helseregionene er bygget opp etter kan være godt egnet som utgangspunkt. I en nettverksmodell med regionsavdelinger i Sør, Øst, Vest, Midt og Nord – Norge, kan en av regionsavdelingene for eksempel ha større fokus på helsefaglige spørsmål, mens en annen kan bygge opp spesifikk kompetanse på for eksempel brukervedvirkning og selvbestemmelse. Alle regionsavdelingene kan ha en tverrfaglig og tverretattlig sammensatt referansegruppe med bl.a. representanter fra brukerorganisasjonene, lokale helseforetak, kommuner, høyskolen, trygdeetaten. Undervisningssykehjemmene (USH) er basert på en modell som bygger på prinsippet om likeverdig deltagelse fra høyskole, universitet, sykehus og kommune, og hvor mye av kompetanseutviklingen blant aktørene skjer på grunn av samarbeidet. Noen av undervisningssykehjemmene har spisskompetanse innen spesielle temaer.

En av de regionale avdelingene tillegges formidlings og informasjonsansvar for hele nettverket. På den måten vil nettverket oppnå å være en adressat med ett telefonnummer og ett henvendelsessted som samler kunnskap i en moderne bibliotekbase. Dette stedet kan velges ut fra god formidling - og informasjonskunnskap. Nettverksmodellen er anbefalt av mange av våre respondenter som påpeker fordelene med nærhet til kommuner og mulighet til samarbeid med regionale spesialisttjenester. En nettverksmodell med likeverdige regionale avdelinger har som ulemper at den er vanskeligere å administrere, kompetansemiljøet blir ikke så synlig og tydelig forankret. Muligheten for konkurranse mellom de regionale stedene kan være en fare for miljøet dersom man ikke har en koordinerende sentral instans. En nettverksmodell kan også være mer kostnadskreven. En regionsavdeling trenger en viss størrelse for å bygge kompetanse, og trenger i utgangspunktet minst to millioner kroner for å kunne arbeide med fag – og kompetanseutvikling. En regionavdelingen som tillegges formidlings- og informasjonsoppgaver trenger minst det dobbelte. Totalt vil denne løsningen i utgangspunkt muligens koste ca. kr 12 mill.

5.2.3 Alternativ 3 : Benytte allerede eksisterende miljøer med sekretariatfunksjon i Sosial- og helsedirektoratet.

I oppgavebeskrivelsen til Sosial- og helsedirektoratet står det at direktoratet ” skal være et faglig organ på sosial- og helsesektorens område”. Direktoratet representerer et bredt fagmiljø som vil kunne vurdere hvilke kompetanseutviklingsbehov som trenger satsing og som kan styrke de eksisterende fagmiljøer til videre utvikling ved hjelp av fokuserte prosjektsatsninger.

Følgende tiltak er iverksatt i Sosial- og helsedirektoratet: oppfølging av Strategiplan for habilitering av barn, gjennomgang av voksenhabiliteringstjenesten, organisering av sykehus i regionale helseforetak, opprettelse av Lærings- og mestringssentrene. Videre har direktoratet stått bak organiseringen av kompetansesentra for små og sjeldne funksjonshemninger i helseforetak, etablering av Statens kunnskaps- og utviklingssenter for hevetlig rehabilitering (SKUR), Nasjonalt dokumentasjonssenter for levekår for mennesker

med nedsatt funksjonsevne, aldringsprogrammene FoA og UAU , Kompetansemiljøprosjekt i Trondheim og prosjekt om selvbestemmelse gjennom SOR m.m.

Å benytte Sosial- og helsedirektoratet til koordinerende instans for videre satsing vil resultere i at de økonomiske midlene benyttes mest mulig til fagutvikling og minst mulig til administrasjon. En avdelingen i direktoratet kan for eksempel få et helhetlig ansvar for målgruppen utviklingshemmede, og ved hjelp av en liten administrasjon kunne koordinere prosjektsatsing og videreutviklingen i fagmiljøene.

De fleste fagmiljøer er skeptiske til denne løsningsmodellen. De mener at direktoratet har for lang avstand til praksisfeltet og tjenestene i kommunene. Mange mener at personer med utviklingshemming er de svakeste i gruppen funksjonshemmede og at de trenger en egen satsing for å ikke drukne blant mer ressurssterke grupper av funksjonshemmede. Sosial- og helsedirektoratet er derimot en viktig instans som overvåkings- og rapporteringsorgan.

5.3 Økonomiske og administrative konsekvenser

I statsbudsjettet for 2005 er det avsatt 3.5 millioner kroner til etablering av et nasjonalt kompetansemiljø. Av de ulike mulige organisasjonsformene vil alternativet knyttet til Sosial- og helsedirektoratet (alt.3) være den som krever minst økonomiske ressurser til administrasjon. En del av oppgavene ligger allerede i direktoratets mandat, og noen av oppgavene vil kunne tildeles allerede eksisterende sentre uten store administrative kostnader.

Å organisere et nytt kompetansemiljø i tilknytning til ett sted (alt.1) vil ha noen høyere kostnader, men mye av de administrative og faglige ressurser vil kunne deles med det eksisterende fagmiljøet på stedet.

Nettverkløsningen (alt.2) er mer kostnadskrevende, da hvert regionsenter bør ha en administrativ tilknytning. Også samarbeidskostnader med møtevirksomhet på tvers av regionsgrensene vil gi høyere kostnader. Et annet dilemma er at etableringen av fem regionale sentre vil ta lengre tid enn i alternativene 1 og 3.

Flere av respondentene er kritiske til størrelsen på det økonomiske grunnlaget og betegner det som et symbolsk tiltak. De mener målgruppen trenger et seriøst nasjonalt kompetansemiljø som systematisk kan følge opp god praksis innenfor fagområdet og som klarer å sikre deltakelse i de nordiske og internasjonale nettverkene. IKT- baserte tjenester egner seg best til å nå kommunene. Til dette formål trengs et eget beløp for å bygge opp en effektiv nettportal. Til disse tjenestene er det behov for utvidete økonomiske midler til minimum kr 1.5 millioner, slik at totalt kr. 5 millioner vurderes å være et rimelig beløp.

6.Sosial- og helsedirektoratets anbefaling

6.1 Oppdraget og alternative modeller

Oppdraget fra Helse og Omsorgsdepartementet, tidligere Sosialdepartementet, til Sosial- og helsedirektoratet inneholder følgende (se avsnitt 4.1):

- Det skal etableres en organisatorisk enhet for et nytt kompetansemiljø.
- Enheten skal ha fokus både på kvaliteten på tjenestene og levekårsspørsmål.
- Enheten skal ha ansvar for kompetanseoppbygging knyttet til alle personer med utviklingshemming, i et livsløpsperspektiv.
- Enheten skal ha både kompetanseutviklings- og formidlingsoppgaver

- Primær målgruppe er de ansatte i kommunene.

Tre alternative modeller er foreslått i kapittel 5.

Alternativ 1: Ett kompetansemiljø

Sentralisere det nasjonale kompetansemiljø geografisk forankret til ett sted, tilknyttet et eksisterende kompetansemiljø.

Alternativ 2 : Et kompetansenettverk med regionale sentre

En nettverksmodell med likeverdige regionale avdelinger, hvor en av dem tillegges informasjons- og formidlingsansvaret for nettverket.

Alternativ 3 : Benytte eksisterende miljøer

Eksisterende miljøer knyttes sammen der hvert miljø får prosjektrettede oppgaver . Sosial- og helsedirektoratet får en sekretariatsfunksjon.

6.2 Anbefalt hovedmodell

Direktoratet vil anbefale alternativ 1 der kompetansemiljøet etableres på ett sted, knyttet til et eksisterende kompetansemiljø som har faglig dyktighet på minst ett av fokusområdene. I og med at enheten skal dekke et stort område knyttet til blant annet kvaliteten på ulike tjenester og levekår, vil kompetanseutvikling på hele feltet være betinget av at kompetansemiljøet utvikler samarbeid med flere fagmiljøer og støtter seg til deres spisskompetanse.

6.3. Alternative tilknytninger : Høgskole, helseforetak eventuelt universitet

I St.melding 40 (2002-2003), Nedbygging av funksjonshemmende barrierer, er utdanningsinstitusjonene nevnt som samarbeidende instanser. I Sosial- og helsedirektoratets faglige vurderinger legges det vekt på styrking av den helsefaglige kompetansen . Vi vil derfor legge frem to alternative forankringer og peke på svakheter og styrker ved dem. Direktoratet ønsker ikke å konkludere på det nåværende tidspunkt, men ved hjelp av tydelige kriterier i anbudsdokumentet åpne muligheten for at alternativ 1 kan etableres ved enten en høgskole, helseforetak eller eventuelt universitet.

Utdanningsinstitusjonene : Høgskole – Universitet

Av utdanningsinstitusjonene er høgskoler som både har pedagogiske og sosial- og helsefaglige utdanninger best egnet til denne oppgaven og ivareta den faglige bredden. Også spørsmål knyttet til levekår vil kunne dekkes i et høgskolemiljø. Dette alternativ kan stimulere til nytenkning og utvikling i forhold til utdanningssystemene, som utdanner personell som arbeider i tjenestene for utviklingshemmede. Svakheten ved dette alternativet kan være at en får mindre fokus på kliniske utfordringer og at legitimiteten i de medisinske miljøene blir mindre. Høgskolen forventes å ha nært faglig samarbeid med habiliteringstjenestene og regionale helseforetak for å utveksle kunnskap relatert til helsefaglige utfordringer. Ansvar for styrking av habiliteringstjenesten faglig og ressursmessig ligger til de regionale helseforetakene i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet, og vil falle utenom det nye kompetansemiljøets ansvarsområde. Også fastlegenes rolle og kompetanse overfor mennesker med utviklingshemning bør følges opp gjennom tiltak iverksatt av Sosial- og helsedirektoratet.

Tilknytning til et universitet vil kunne gi status til fagområdet og sikre at anerkjente forskningsmetoder vil bli benyttet. Svakheten ved dette alternativet er at universitetene tradisjonelt sett har lite erfaring med å samarbeide med praksisfeltet, spesielt på kommunenivå. Tilknytningen til et fakultet vil også kunne gå utover den tverrfaglige tilnærmingen som dette feltet krever. Et universitet kan være aktuelt hvis de kan presentere relevante programmer og kompetanse knyttet til utviklingshemmede.

Helseforetak

Ved tilknytning til et helseforetak vil kjernekompetansen være helserelaterte problemstillinger og utfordringer. Fordelen med denne løsningen vil være at det er lettere å få legitimitet i de medisinske miljøene. Ulempen er at medisinsk fokusering kan vanskeliggjøre vektlegging av sosialfaglige problemstillinger og levekårsspørsmål, spesielt knyttet til personer med lette og moderate utviklingshemninger som ikke har helsemessige tilleggspørsmål. Det vises her til definisjoner i avsnitt 2.1. som understreker at fellesnevner for utviklingshemning er nedsatte kognitive funksjoner som tenkning, hukommelse, læring og problemløsning, som det ikke finnes medisinske behandlingsmetoder for.

Ved tilknytning til et helseforetak må det tilstrebes et nært samarbeid med en høgskole som har pedagogisk og helsefaglige utdanninger. Dette for å innhente og formidle kunnskap relatert til levekår og sosialfaglige problemstillinger, samt påvirke utdanningene rettet mot tjenesteytere som arbeider med utviklingshemmede. I tillegg er det vesentlig at budsjettet er øremerket for kompetansemiljøet, da økonomiske føringer i regionale foretak kan gjøre det vanskelig å opprettholde virksomheten på et ønsket nivå.

Vertsorganisasjonen må kunne vise til samarbeid med universiteter og/eller forskningsenheter for å sikre faglig kvalitet på prosjekter, og for å øke legitimitet i fagmiljøene.

6.4.Sentrale kriterier for et nasjonalt kompetansemiljø

Følgende kriterier bør være oppfylt ved etablering av et nasjonalt kompetansemiljø

- **Nærhet til praksisfeltet og tjenestene i kommunene**

Det nye kompetansemiljøet må ha kunnskap om og være i nær dialog med tjenestene i kommunene, slik at de kan tilrettelegge kompetanseutviklingen for praksisfeltet.

- **Faglig oppdatert og sikre kunnskapsbasering**

Det forventes at det nye kompetansemiljøet til enhver tid er oppdatert på det fremste innen fagfeltet. Enheten bør ha faglig dybdekompetanse innen minst ett fagområde, og opprette formelle samarbeidsavtaler med forskningsmiljøer, kliniske miljøer og kompetansesentre om kunnskapsutviklingen innen andre viktige områder for personer med utviklingshemning. Enheten skal samarbeide aktivt med nasjonale, nordiske og andre internasjonale kompetansemiljøer for å hente inn ny kunnskap og metoder til praksisfeltet. Miljøet skal benytte internasjonalt anerkjente metoder for oppsummering av kunnskap.

- **Landsdekkende og fremtidsrettet formidling**

Miljøet forventes å benytte seg av effektive og moderne informasjons – og formidlingsmetoder, slik at en kan få i stand en kompetanseutveksling med fagpersoner over hele landet.

- **Internasjonalt samarbeid**

Nordisk og Internasjonal kompetanseutveksling bør også stå sentralt for det nye kompetansemiljøet. Det foreslås at det nordiske prosjektet i regi av Nordiska Samarbetsorganet för handikappfrågor (NSH) (Se avsnitt 4.2), forankres i styringsgruppen for det nye kompetansemiljøet. I saker vedrørende det nordiske prosjektet suppleres styringsgruppen med deltakere fra en eller flere relevante organisasjoner. Sosial- og helsedirektoratet vil avklare hvordan dette behovet kan ivaretas

- **Tverrfaglig og tverretatlig samhandling**

Miljøet må organiseres slik at det er pådriver for å få fagmiljøene til å samarbeide tverrfaglig og tverretatlig både om praktiske og teoretiske problemstillinger. Det bør stilles klare krav til at samhandling med andre kompetansesentre og kunnskapsmiljøer er fremtidsrettet og nytenkende.

- **Brukermedvirkning**

Brukermedvirkning må ivaretas, både i planlegging og evalueringen av virksomheten. Det nye kompetansemiljøet skal være en pådriver til å vise hvordan selvbestemmelse og brukermedvirkning i praksis kan organiseres.

- **Styring fra sentrale myndigheter**

En tverretattlig styringsgruppe med representasjon fra ulike etater og fra brukerorganisasjoner bør gi årlige styringssignaler til satsingsområder. Kompetansemiljøet bør avgi en halvårlig rapportering til styringsgruppen om fremdriften i forhold til målsettingene. (Se avsnitt 5.1.4)

- **Økonomiske rammer**

Ut fra foreliggende vurderinger anbefaler vi en utvidelse av rammen fra 3.5 millioner til 5 millioner kroner (se avsnitt 5.3).

6.5. Valg av instans

I forslaget fra Sosial- og helsedirektoratet knyttes det nasjonale kompetansemiljøet til et eksisterende fagmiljø. I statsbudsjettet er det avsatt 3.5 millioner kroner, et beløp som krever anbudskonkurranse etter reglene for offentlig anskaffelser.

Kompetansemiljøet skal etableres som en selvstendig resultatenhhet med daglig leder, en tverrfaglig styringsgruppe og øremerkede økonomiske midler. Vi foreslår å invitere aktuelle fagmiljøer til å fremme søknader med utgangspunkt i en utformet kravspesifikasjon. Dersom reglementet krever det må tiltaket utlyses på anbud etter lov om offentlige anskaffelser.

6.6 Evaluering

Det nasjonale kompetansemiljøet bør evalueres fortløpende, med en hovedevaluering etter to års drift med en påfølgende evaluering etter fire år.

Vedlegg 1:

Innspill fra forskjellige miljøer

- **Brukerorganisasjonene**

Brukerorganisasjonene (LUPE og NFU) påpeker noen problemer i overgangen fra institusjon til bolig, som pulverisering av kompetanse og flukt av fagpersoner. Kommuneledelsen mangler kompetanse om forholdene i boligene og tjenesteytere får i mange tilfelle lite tilbud om opplæring. Brukerorganisasjonene mener det er mangel på juridisk kompetanse om rettigheter generelt og retten om individuelle tjenester spesielt. Organisering av tjenestene skjer ikke i samarbeid med brukerne – og ikke ut fra individuelle ønsker og behov. Dårlig samarbeid med foreldre og brukere er en utfordring det bør jobbes mer med. Kompetanse til å lytte, sette seg inn i brukernes/foreldrenes situasjon når de møter hjelpeapparatet. Stort gjennomtrekk og mange vikarer forsterker dette inntrykket.

Det kan se ut som personer med store omsorgs – og pleiebehov generelt får et godt tjenestetilbudet, mens de med lette og moderate former for utviklingshemning ofte har store problemer med å finne livsinnhold, og et kultur- og fritidstilbud.

I tillegg til manglende basalkunnskap om daglig stell, ernæring, aktivisering etc. legges det vekt på at helsetjenestene ikke blir godt nok ivaretatt: Det trengs en styrking av kunnskap innen helse og sykdomsforståelse, syn og hørsel. Det er også store mangler i forhold til oppfølging av personer med psykiatriske lidelser. Behovet for kompetanseheving er ulikt fordelt i landet. Spesielt i mindre kommuner blir fagmiljøene små og der etterlyses nettverksløsninger.

Habiliteringstjenesten ivaretar rådgivning og veiledning der den har faglig kompetanse på område og er riktig dimensjonert. Brukerorganisasjonen påpeker at barnehabiliteringstjenestene ser ut til å fungere noe bedre enn voksenhabiliteringstjenesten, men at det er store geografiske forskjeller, hvorvidt habiliteringstjenesten oppleves som en faglig støttespiller.

Oppgaver ompetansemiljøet bør ta seg av er :

- Informasjon på nasjonalt nivå, ha oversikt over prosjekter og aktiviteter som finnes om målgruppen.
- ha en koordinerende oppgave mellom ulike instanser og nivåer.
- Arbeide for større grad av brukermedvirkning
- Spesialkompetanse på læring og mestring, utnytte bedre kompetansen og erfaring som finnes hos pårørende og brukerorganisasjonene

- **Regionale helseforetak (RHF) og habiliteringstjenesten**

Representanter fra de regionale helseforetakene mener at hovedutfordringen knyttet til tjenestene for utviklingshemmede trolig ligger i mangel på ressurser og samordning av tjenester, enn i manglende kompetanse. De basale tjenestene ytes i kommunene og habiliteringstjenestene for voksne og barn i spesialisthelsetjenesten har veiledningsoppgaver

i forhold til kommunene. Manglende samordning kommer til syne i spørsmål om utredning og diagnostisering. Veier til rett nivå og instans i sosial- og helsetjenestene i kommunene og i spesialisthelsetjenestene er ikke tydelig etablert. Det vises i for liten grad planmessighet i tilbudene til personer med utviklingshemming fra kommunene. Det mangler blant annet systematiske helsekontroller på syn, hørsel og tannhelse. Ansvars- og arbeidsdeling mellom barnehabilitering, Barne og ungdomspsykiatri (BUP) og statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) er ikke tydelig etablert. Dette gjelder veiledning i forhold til familier med funksjonshemmede barn generelt. Man ser også en uklar ansvarsdeling mellom ulike sosial- og helsetjenester. Trykdeetaten og Aetat bør trekkes inn i langt større grad – for lite gjøres for å skape et meningsfylt liv. I forhold til atferdsavvik / tvang er organiseringen bedret etter innføring av lov om sosiale tjenester Kap 4A. Behov for kompetanseutvikling er fortsatt tilstede.

Oppgaver Kompetansemiljøet bør ta seg av er :

RHF stiller seg noe avventende til forslaget om å etablere et eget kompetansemiljø, hvis man med det forstår en egen enhet. Det er vanskelig å bygge et kompetansemiljø som favner alle mennesker med utviklingshemning, med variasjoner i funksjonsnivå og medisinsk/sansemessig problematikk. Et nytt miljø kan lett komme til å overlapse både etablerte kompetansesentrene og de ordinære tjenestene, bl.a. habiliteringstjenestene for voksne og barn. Det synes umiddelbart fornuftigere å styrke eksisterende miljø enn å etablere nye.

På en annen side påpeker RHF at et eget kompetansemiljøet kan bidra til organisatorisk utvikling av feltet ved å utvikle føringer og modeller i samarbeid med aktuelle direktorater og departementer. Faglig kan kompetansemiljøet bidra ved å samle og formidle kunnskap fra fagmiljø, universitet og høgskolemiljø. Miljøet må også selv ha faglig tyngde og arbeide utadrettet, både mot fagmiljøer i kommunene og spesialisthelsetjenesten.

Kompetansemiljøet må sikres en sammensetning og administrativ tilknytning som evner å etablere tydeligere styringssignaler og forbindelseslinjer mellom 1. og 2. linjetjenester.

Sosial- og helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet må være representert.

Representanter for habiliteringstjenesten mener at det trengs et miljø som formidler riktig og oppdatert kompetanse, fortrinnsvis en dynamisk formidling slik at miljøet fremstår som "et sted å spille på lag med".

Det er ønskelig at dette kompetansemiljø har nær tilknytning til forskningsfeltet og praksisfeltet. Habiliteringstjenesten har lite midler til forskning og når det gjøres fagutviklingsprosjekter har de ikke ressurser til å spre resultatene videre. Også habiliteringstjenesten er opptatt av å få en samordning av pedagogiske og helsefaglige tilbud, slik at de bedre kan knyttes sammen med tjenestene i kommunene.

Det er forskjellige meninger om kompetansemiljøet bør ha spisskompetanse på et område eller skape et fagforum. Noen mener miljøet bør stimulere til aktivitet ute i eksisterende miljøer uten å ha egne fagutviklingsprosjekter. Det er skepsis til en nettverksmodell bygget på regioner. Det foreslås at man innenfor helseregionene bygger opp spisskompetanse innen noen habiliteringsteam, med et regionalt ansvar.

• Fylkesmenn

Fylkesmennene legger i sine tilbakemeldinger vekt på at kommunene fortsatt har problemer med å rekruttere og beholde faglig kvalifisert personell i pleie- og omsorgstjenesten. En vesentlig del av personalet er hjelpepleier/omsorgsarbeidere og de innehar som regel ikke tilstrekkelig kompetanse på målrettet miljøarbeid og dokumentasjon av effekten av tiltak som velges. Fylkesmennene registrerer at enkelte kommuner må bruke svært mye tid på grunnleggende veiledning av personalet på dette området. Det er også et stort behov for økt kunnskap om reglene vedrørende bruk av tvang og makt overfor utviklingshemmede. Dette må kombineres med en grunnleggende forståelse og respekt for utviklingshemmedes

individualitet og egenart. Kompetansen om utviklingshemmede med utfordrende atferd og personer med en dyp psykisk utviklingshemning er generelt lav.

Et utsagn: "Kommunene får etter alt å dømme relativt god bistand fra bl.a. spesialisthelsetjenesten, men på kommunenivå er kompetansen så lav at man ofte ikke kan nyttiggjøre seg denne bistanden i tilstrekkelig grad".

Små kommuner med et begrenset fagmiljø har små forutsetninger for å ivareta behovene til personer med mer sjeldne diagnoser. Representantene fra fylkesmennene har også inntrykk av at fastlegenes kompetanse og/eller oppfølging av medisinerer av utviklingshemmede i noen tilfelle er for dårlig. "Vi har registrert flere saker hvor utviklingshemmede har "stått" på den samme medisinen i svært lang tid (opp til 20-25 år), uten at dette er evaluert eller revurdert".

Det er videre behov for å legge vekt på gode fremgangsmåter i forbindelse med at unge utviklingshemmede flytter ut av foreldrehjemmet og skal etablere seg i egne bolig med kommunale tjenester. Denne prosessen kan være vanskelig å håndtere, og hovedårsakene ser ut til å være både av praktisk og følelsesmessig art. Kommunen har i denne forbindelse mange hensyn å ta. Det kan lett etableres konfliktsituasjoner mellom hjelpeapparat og pårørende som kan bestå over lang tid.

På bakgrunn av fylkesmannens erfaringer med sosialtjenesteloven Kap 4A mener de det er behov for å se nærmere på planleggingen og praktiseringen av turnusordninger. I flere saker har det av hensyn til tjenestemottakers behov vært åpenbart nødvendig med justeringer i turnus. Noen kommuner ser imidlertid ut til å mangle alternativer dersom det oppstår behov for å fravike den tradisjonelle turnusordningen.

Representanter fra fylkesmennene er svært opptatt av samhandling mellom ulike etater, både den mellom skole, helse- og sosialtjenesten og foreldre, og mellom kommunale - og spesialisthelsetjenestene. Individuell plan blir nevnt som et redskap som bør bli mer funksjonelt.

Oppgaver Kompetansemiljøet bør ta seg av er :

Det er behov for ulike former for kompetanseutvikling. Av eksempler som blir nevnt mener de det bør satses på formelle videreutdanninger, kurs konkret innrettet mot praksis, interkommunalt samarbeid, regionale kommunale samlinger og bruk av moderne teknologi som eksempelvis Autismenettverket har tatt i bruk i samarbeid med Nasjonalt senter for telemedisin.

- **Statlige spesialpedagogiske støttesystem (Statped)**

Det Statlige spesialpedagogiske støttesystem er opptatt av samordningsspørsmålet mellom etater. Å etablere et nasjonalt kompetansemiljø innen helse- og sosiale tjenester kan gi en sementering av etatsgrenser. Det savnes en koordinerende instans, fordi man trenger et faglig nettverk som både kan fungere for habiliteringstjenesten og Statped-miljøene. I følge representanter fra Statped er den lave effekten av tverretattlig samarbeid mellom habiliteringstjenesten og pedagogiske tjenester ikke resultat av mangel på kvalitet, men mangel på en sterk ledelse og bedre organisering.

Statped –representantene var opptatt av personer med utviklingshemning som har syn- og hørselsproblematikk som lett faller utenfor i konkurranse med de som har atferdsproblemer.

Torshov kompetansesenter har fått to landsdekkende oppdrag : samle- utvikle og spre kunnskap om personer med dyp og alvorlig utviklingshemning. Slike funksjoner bør kunne dras veksler på i et nasjonalt kompetansemiljø

Oppgaver Kompetansemiljøet bør ta seg av er :

Ved organisering av et nasjonalt kompetansemiljø bør representasjonen i styringsgruppen være tverretattlig. Dersom en velger en høgskole som vertskap, bør den både inneha helsefaglig og pedagogisk utdanning. Avgrensningen bør verken være i forhold til alder eller kompleksitet. Overgangene fra for eksempel barn til voksen er kompliserte og viktige å fokusere på. Personer med lettere utviklingshemning kan for eksempel falle utenfor fordi de ikke makte de kravene som samfunnet stiller til dem .

Veiviseroppgaven er vesentlige, men faglig sett bør det også diskuteres mer om en skal ha fokus på å skape en god tilværelse eller å fremme egen mestring .

- **Kommunene**

Kommunerepresentantene hevder at kommunens generelle kompetanse har økt de siste årene. Dette på grunn av økende tilgang av fagpersoner, opplæring og innføring av Kap. 4 A i sosialtjenesteloven og veiledning fra habiliteringstjenesten. Noen mener at fagpersonene i kommunene har samme kompetanse på visse områder som habiliteringstjenesten og at det er behov for større spesialkunnskap i spesialisthelsetjenesten.

Psykiske problemer hos utviklingshemmede er den største utfordringen tjenestene strever med. Det finnes ikke et reelt behandlingstilbud for personer med utviklingshemning med psykiske tilleggspolmer. Fastlegen distanserer seg noen ganger, det mangler kompetanse i habiliteringstjenesten og interesse i psykiatrien, og det finnes ikke akutt tilbud. Kommunerepresentantene opplever at de står alene med de tyngste og mest kompliserte problemene. Andre helserelaterte problemer, som sansetap og somatiske sykdommer er vanskelige, fordi fastlegene ofte mangler kunnskap om samhandling med utviklingshemmede. Et resultat er at brukere kan stå på samme medisin flere år uten vurdering. Et annet moment som kommunerepresentantene er opptatt av er lav kunnskap i samarbeidende instanser som skoler, barnehager og helsestasjoner, som gjør samhandling vanskelig. Utfordringene ved livsfaseovergangene mellom barn og voksen og forhold til pårørende blir nevnt. Bedre basiskunnskap hos de ansatte om hvordan det er å gi tjenester i andres hjem ble også trukket fram.

Oppgaver Kompetansemiljøet bør ta seg av er :

Primærbrukere av kompetansemiljøet bør være kommunene. Miljøet bør kunne bistå kommunene i å bygge interkommunale nettverk og nettverk med andre fagpersoner, slik at dokumentert praksiskompetanse mellom kommunene blir formidlet. Det nasjonale kompetansemiljøet bør være et synlig sted, som er med på å heve status for de som arbeider med utviklingshemmede og som vektlegger behovet for ferdigheter når en skal jobbe med denne målgruppen. Et nytt kompetansemiljø bør ha en brobyggerfunksjon mellom etater og påvirke omsorgs- og helsefaglige utdanninger på alle nivåer. Videre bør det støtte seg til forskningsbasert dybdekunnskap.

Vedlegg 2

Oversikt over kompetansemiljøer

A: Statlige – landsdekkende

- **Universiteter – utdanninger i medisin og psykologi , spesialpedagogikk**
- **Høgskoler- grunnutdanningene i vernepleie, spesialpedagogikk , ergoterapi, fysioterapi, sykepleie med videreutdanninger**

Høgskoler med vernepleierutdanning:

Høgskole i Harstad i samarbeid med Høgskole i Bodø

Høgskolen i Nord Trøndelag

Høgskolen i Sør Trøndelag

+ hovedfag i habilitering/rehabilitering

Høgskole i Bergen

+ Aldersdemens og psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming ,

+ Klinisk videreutdanning i miljøterapi

+ Tjenesteyting til mennesker med utviklingshemming

Høgskole i Molde

Høgskolen i Sogn og Fjordane

Rogaland Høgskole

+ En kirke for alle

+ ART trenerkurs – trening av sosial kompetanse

Høgskole i Akershus

Høgskole i Lillehammer

+ deltid vernepleie, Empowerment,

Høgskolen i Østfold

Høgskole i Agder

+ videreutdanning i idrettsledelse for funksjonshemmede

Høgskolen i Telemark

Høgskoler/universitet med spesialpedagogikk :

Høgskolen i Bodø : master i spesialpedagogikk

Høgskolen i Nesna _ i samarbeid med Universitet i Tromsø

Høgskolen i Tromsø – Hovedfag i spesialpedagogikk i samarbeid med Universitetet i Tromsø

Høgskolen i Sør Trøndelag -Hovedfag i spes ped. i samarbeid NTNU

Høgskolen i Volda : Hovedfag i spesialpedagogikk i samarb.m. NTNU

Høgskolen i Bergen - ikke spes.ped men psykologi og praktisk ped.

Høgskolen i Stavanger - Hovedfag i spesialpedagogikk

Høgskolen i Østfold i samarbeid med Høgskolen i Stavanger

Universitet i Oslo – Institutt for spesialpedagogikk

Høgskolen i Lillehammer (i samarbeid med Sør Trøndelag og NTNU)

Kompetansemiljøer med spesialkompetanse :

- **Rikshospitalet – Barnenevrologisk seksjon**

Barnenevrologisk seksjon (BNS) er administrativt og faglig organisert under Barneklubben og har klinisk aktivitet både på Gaustad og på Berg Gård. Seksjonen utgjør et regiontilbud for Helse Sør til barn med medfødte og ervervede nevrologiske sykdommer og skader, men får

også henvist barn fra andre helseregioner Seksjonen har kompetansesenterfunksjon i forhold til spesialisert habilitering med særlig vekt på bevegelses-problematikk og spise- og ernæringsproblematikk

[.http://avd.rikshospitalet.no/bns/](http://avd.rikshospitalet.no/bns/)

- **Ullevål sykehus – Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede - PPU**

Psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede ble opprettet på Dikemark sykehus i 1990 og den dekker helseregion øst. Avdelingen har 26 døgnplasser fordelt på 4 poster og et dagsenter som gir tilbud til alle pasientene..

Avdelingen har kunnskap om dobbeltdiagnoser hos personer med psykisk utviklingshemming og autisme, hvor tilleggspromblematikken kan være psykoser, depresjoner, angstlidelser, tvangslidelse m.m. Klientene har eller har hatt store psykiske vansker og atferdsforstyrrelser

home.no.net/psyk

www.ulleva.no/modules/module_123/news_template_avdeling.asp?iCategoryId=561

- **Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens , FoA og UAU**

Kompetansesenteret skal gjennom forsknings- og utviklingsarbeid videreutvikle og evaluere tilbudet for personer med demens og deres pårørende. Virksomheten skal skje gjennom en vekselvirkning mellom utvikling av ny kunnskap og undervisning, råd og veiledning til helsesektoren.

Prosjektene under temaet *Funksjonshemming og aldring* (FoA) tar sikte på å frembringe mer viten, formidle informasjon og bidra til at det utvikles bedre tiltak for funksjonshemmede som blir eldre. Dette gjelder de som har fått sine funksjonshemminger tidlig, i barne- og ungdomsfasen i livet, eller som er født med dem

Utviklingsprogram Aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU) Målsettingen med prosjektet er å gjennomføre ulike tiltak for å bedre kvaliteten på tjenester som ytes til eldre mennesker med utviklingshemning

www.nordemens.no

Kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemminger

Informasjon om sjeldne funksjonshemminger og hvor det finnes kunnskap om dette kan fåes ved å kontakte Sosial- og helsedirektoratet avd. for sjeldne funksjonshemminger :

www.shdir.no/sjelden

- **Frambu**

Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for sjeldne funksjonshemminger. Frambu gir tilbud til barn, unge og voksne med utvalgte sjeldne funksjonshemminger og deres pårørende og hjelpeapparat.

www.frambu.no ,

- **Autismenettverket**

Autismenettverket er Autisemeenhetens organisatoriske virkemiddel for å kvalitetssikre tjenestetilbudet til mennesker med autisme.

Autismenettverket består av Autisemeenheten og et system av fagmiljøer (kalt knutepunkter) med ulik spisskompetanse.

www.autismenett.no

- **TAKO senteret , Tannhelsekompetansesenter for sjeldne medisinske tilstander med problemer i munnhulen**

Sjeldne medisinske tilstander kan medføre problemer også i munnhulen. TAKO – senteret ønsker å samle og formidle informasjon om slike forhold til helsepersonell og til tannhelsetjenesten. TAKO senteret er en del av Lovisenberg Diakonale Sykehus.

www.tako.no

Statlige spesialpedagogiske støttesystem (Statped)

Statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped) yter spesialpedagogisk rettleiding og støtte til kommuner og fylkeskommuner gjennom et bredt spekter av tjenester. Statped består av 16 statlige kompetansesentra som staten eier, og 14 spesialpedagogiske sentra og institusjoner som virksomheten kjøper tjenester av.. Statped er fra 15. juni 2004 ledet av Utdanningsdirektoratet, som er underlagt Utdannings- og forskningsdepartementet.

Spesielt kompetansesentre for sammensatt lærevansker er viktige for målgruppen , herunder Sørlandet, Torshov, Øverby, Eikelund, Trøndelag Søreide og Nord Norsk kompetansesentrene. Torshov kompetansesenter har i tillegg ansvaret for personer med dyp og alvorlig psykisk utviklingshemning.

www.statped.no

Sentre og miljøer med dokumentasjonsoppgaver

- **Dokumentasjonssenteret**

Det nye dokumentasjonssenteret skal øke kunnskapsgrunnlaget om situasjonen og samfunnsutviklingen for personer med nedsatt funksjonsevne. Senteret skal samle inn og formidle data om effekten av virkemidler for å bedre levekårene for funksjonshemmede. Senteret er lagt til forskningsmiljøet NOVA .

www.nova.no

- **Norsk kunnskapssenter for helsetjenesteforskning**

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt, nytte og kvalitet av metoder, virkemidler og tiltak innen alle deler av helsetjenesten. Å legge til rette for at kunnskapen blir brukt er en annen viktig del av Kunnskapssenterets virksomhet. Det er et faglig organ under Helse- og omsorgsdepartementet og etatsstyrt fra Sosial- og helsedirektoratet

www.kunnskapssenteret.no

- **Deltasenteret**

Deltasenteret er statens kompetansesenter for deltakelse og tilgjengelighet for mennesker med nedsatt funksjonsevne. Deltasenteret arbeider med hvordan bruk av hjelpemidler og tilrettelegging av miljø sammen bidrar til å bedre tilværelsen for mennesker med ulike funksjonsbegrensninger. Visjonen er deltakelse og tilgjengelighet for alle. Virksomheten er

konsentrert om områdene transport, bygninger og uteområder, informasjons- og kommunikasjonsteknologi, opplæring og arbeid

www.shdir.no/deltasenteret

B. Regionale

- **Regionale helseforetak med Habiliteringstjenesten**

Lov om helseforetak, som trådte i kraft 1.1. 2002, innebærer at staten har fått eieransvar for alle offentlige somatiske og psykiatriske sykehus i Norge, ambulansetjenesten, nødmeldingstjenesten, sykehusapotek, laboratorier og enkelte rusinstitusjoner.

Det er opprettet fem helseforetak som har overordnet ansvar for spesialisthelsetjenestene i sin region av landet og som har overtatt oppgaver etter fylkeskommunene.

Habiliteringstjenesten, både for barn og voksne er tilknyttet helseforetakene. Det er opprettet et Arbeidsutvalg for habiliteringstjenesten for barn og for voksne.

www.habilitering.no - Habiliteringstjenesten for voksne

www.barnehabilitering.net - Habiliteringstjenesten for barn

- **Lærings og mestringssentrene - LMS**

Lærings og mestringssentrene er sentre lokalisert i sykehus for utveksling av brukererfaring og fagkunnskap for å styrke kvaliteten, og utvide tilbudet på informasjon og opplæring om det å leve med kronisk, langvarig sykdom eller funksjonshemming.

Målsettingen er å fremme selvstendighet og mestring av eget liv hos personer som har kronisk sykdom eller funksjonshemming og deres pårørende. Oppgavene er å utvikle lærings- og mestringstilbud, være et informasjonsenter i forhold til å leve med en funksjonshemming, være en møteplass for bruker – og interesseorganisasjoner, mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom, pårørende og tverrfaglig personell, og være en pådriver for å utvikle og spre gode pedagogiske metoder. Lærings- og mestringssenteret ved Aker universitetssykehus er nasjonalt kompetansesenter for de lokale lærings- og mestringssentrene.

www.aker.uio.no/LMS

C. Fylkeskommunale

Videregående skoler – grunnutdanningene for omsorgsarbeide, hjelpepleiere og aktivtører

D. Kommunale eller interkommunale

Interkommunal og kommunale støttetjenester. Noen kommuner samarbeider om spesialrettede tjenester for funksjonshemmede – Disse er som regel omtalt på internett for de enkelte kommuner .

- **PP tjenesten**

PP-tjenestens hovedoppgave er å hjelpe til å styrke handlingskompetansen i barnehage og skole for å skape gode og stimulerende lærings- og oppvekstmiljø gjennom tilpasset og inkluderende opplæring og legge til rette et godt læringstilbud til elever med særlige behov. PP-tjenesten har ansvar for at det blir utarbeidet sakkyndige vurderinger i forbindelse med at elevers rett til spesialundervisning blir utløst.

Informasjon om PP-tjenesten i Norge: <http://pptnett.ls.no> .

E . Andre tilknytningsformer

Interesse og brukerorganisasjonene

- **SOR, Samordningsrådet for mennesker med utviklingshemming**

Stiftelsen SOR er en samlende organisasjon for en rekke humanitære og yrkesorganisasjoner som har utviklingshemmede som en del av sitt arbeidsfelt. Samordningsrådets oppgave er å samordne disse organisasjonenes innsats på feltet.

www.sor-nett.no

- **NFU**

Norsk Forbund for Utviklingshemmede er en nasjonal interesseorganisasjon for mennesker med utviklingshemming og har som målsetting å bedre levekårene for målgruppen. NFU er høringsinstans i saker som berører mennesker med utviklingshemming. NFU er både til personer som har en utviklingshemming selv og for de som er i familie med en person med utviklingshemming. NFU vektlegger at familiene skal få den støtten de trenger og gir derfor veiledning og holder kurs for sine medlemmer.

www.nfunorge.org

- **LUPE**

Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE) er en landsomfattende politisk uavhengig organisasjon som arbeider for at psykisk utviklingshemmede skal bli aksepterte som likeverdige medlemmer og at de får reelle valgmuligheter til varierte bolig, arbeids og fritidstilbud.

www.landsforbundet-lupe.no

- **Autismeforeningen**

Autismeforeningen i Norge er en sammenslutning av mennesker med diagnose innen autismespekteret, foreldre og andre pårørende samt andre interesserte.

www.autismeforeningen.no

- **UPS and DOWNS**

Norske støtteforeninger for foreldre til barn med Down syndrom , Ups and Downs-foreningene i Norge har foreløpig ikke noen nasjonal paraply.

www.upsanddowns.no

- **NNDS**

Norsk nettverk for Downs Syndrom er et frittstående nettverk som har som fremste mål å samle og spre informasjon om Down Syndrom. Nettverket er ikke en direkte interesseorganisasjon, men er åpent for alle med interesse for Down Syndrom , som for eksempel personer med Down syndrom, deres pårørende og fagpersoner som kommer i kontakt med personer med Down Syndrom.

www.downsyndrom.no

- **Inclusion International**

Inclusion International is a global federation of family-based organizations advocating for the human rights of people with intellectual disabilities and their families worldwide

www.inclusion-international.org

Andre

- **KS , Kommunesektorens interesse – og arbeidsgiver organisasjon.**

En organisasjon som har som mål å være utviklingspartner, arbeidsgiverorganisasjon, og styrke lokaldemokratiet. Pågående prosjekt i samarbeid med Sosial og helsedirektoratet ” Flink med folk” (Kommunalt prosjektarbeid om brukerdialog, kommunikasjon med brukerne, myndiggjorte medarbeidere , tilretteleggende ledelse og helhetlig og tverrfaglig tenkning), Effektiviseringsnettverk , Flexa (fleksible arbeidstidsordninger)

www.ks.no

- **SKUR, Statens kunnskaps- og utviklingssenter for helhetlig rehabilitering**

Skur er et nasjonalt kunnskaps- og utviklingssenter som arbeider for å fremme rehabilitering i tråd med offentlig politikk. Senteret har fire virksomhetsområder : Forskning, Utdanning, Utviklingsarbeid, Informasjons- og rådgivningsvirksomhet En viktig strategi for SKUR er å stimulere til samarbeid i rehabiliteringsfeltet. Pågående prosjekt : Prosjekt Samsynt og framsynt .

skur@hibo.no

- **RO Ressurssenter for omstilling i kommunene**

RO arbeider innenfor tre felt : Rådgivertjenester, Kurs og konferanser, Prosjekt og utredninger i tilknytning til kommunal virksomhet, spesielt innenfor pleie og omsorgstjenesten. Pågående prosjekt : Innføring av IPLOS , KOSTRA i noen kommuner , Fleksible arbeidstidsordninger, Lederutvikling etc.

www.ro.no

- **NONITE**

NONITE er et kompetansesenter for IKT hjelpemidler innenfor trygdeetaten. NONITE skal gjennom sin innsats bidra til at IKT-baserte hjelpemidler og løsninger gjøres tilgjengelige for alle, som et ledd i å oppnå full deltakelse og likestilling i samfunnet. NONITE er en landsdekkende tjeneste med hovednedslagsfelt i de fire nordligste fylkene. NONITE er lokalisert på Hjelpemiddelsentralen i Nordland, men er organisatorisk tilknyttet Rikstrygdeverkets arbeids- og rehabiliteringsdivisjon.

www.nonite.no

Nordiske og internasjonale kompetansemiljøer

- **Nordic Network on Disability Research**

Det nordiske forskningsnettverket om funksjonshemning ble etablert ved en konferanse i Fredrikshavn i Danmark i 1997. Det tidligere nettverket for forskning om utviklingshemning i Norden (FUN) ble da nedlagt til fordel for det nye nettverket med et bredere fokus på funksjonshemning. Etter hvert som interessen for dette feltet har økt, har vi et flerfaglig nettverk for sosial forskning som omfatter mange forskere i Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige.

www.nndr.dk

- **Nordisk NettverksForum - NNF**

Nordisk NettverksForum er et faglig nettverk som er bygget opp av frivillige organisasjoner. Nettverket er for alle som arbeider med mennesker med utviklingshemning i de nordiske land, Danmark, Finland, Færøyene, Island, Norge, Sverige , Åland.

www.nordiskforum.net

- **NSH – Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor**

NSH er et nordisk samarbeidsorgan under Nordisk ministerråd , med sekretariat i Stockholm. NSH har også sekretariatsfunksjon for Nordiske Handicappolitiske Råd som er et rådgivende og policyskapende organ for nordisk ministerråd.

www.nsh.se

- **IASSID - International Association for Scientific Study of Intellectual Disability**

The International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (mental retardation and related developmental disabilities) is an international and interdisciplinary scientific non governmental organization with official relations with the World Health Organization. It promotes worldwide research and exchange of information on intellectual disabilities.

www.iassid.org

Vedlegg 3

Kunnskaps- og kompetanseutvikling - med utgangspunkt i praksisfeltet -

Av Willy Lichtwarck
1.amanuensis/seniorforsker
Høgskolen i Bodø/Nordlandsforskning

Innledning

Undervisning begynner med, at du, læreren, lærer av den lærende, sætter dig ind i hva han har forstået, og hvordan han har forstået det, hvis du ikke selv før har forstået det”(Kirkegaard)

I en studie som for tiden gjennomføres ved Nordlandsforskning, ("Småkommuneprosjektet" Lichtwarck 2005), tydeliggjøres en spenning mellom ulike kunnskapsformer. På den ene siden eksisterer det offentlige hjelpeapparatets regler, tradisjoner og ideologi, og på den andre siden hverdagslivets verdier og dets tradisjoner (Jensen 1992). Wærnes (1984) forstår dette som en spenning mellom to ulike rasjonaliteter. Omsorgsrasjonalitet tar utgangspunkt i at visse typer av omsorgsarbeid stiller andre krav til og utøves ut fra andre former for tekning enn det som kjennertegner den tradisjonelle vitenskapelige rasjonalitet. Omsorgsrasjonalitet forutsetter at sosialarbeiderne i tillegg til sin profesjonelle kunnskap, også har personlig kjennskap til, og en viss evne til innlevelse i den enkeltes situasjon. Omsorgsrasjonalitet anser derfor medfølelse, usikkerhet og ambivalens som en del av selve virksomheten. På den andre siden nevner Wærness den tradisjonelle vitenskapelige rasjonalitet, formålsrasjonaliteten. Den beskrives også med slike menneskelige trekk, men da hovedsakelig som begrensninger for rasjonell organisering og styring. Ambivalens blir innenfor en formålsrasjonell tekning noe negativt, og det blir nødvendig og utvikle strategier og forsvarmekanismer for å håndtere slik ambivalens (Sandvin, Søder, Lichtwarck og Magnussen 1998).

En forsterkende årsak til denne spenningen er at virksomhetens målsetninger er svært ideologiske og normative. Det er stor avstand mellom det som forventes og det som er mulig. Usikkerhet, frustrasjon og *ambivalens* preger derfor virksomheten. Sosialarbeidernes tydeliggjøring av denne *ambivalens* og usikkerhet i småkommuneprosjektet, ville ikke kommet til uttrykk dersom ikke prosjektet hadde tatt utgangspunkt i sosialarbeiderens hverdagsopplevelse og erfaringer. Vi forsøkte å sette oss inn i deres situasjon og erfaringer nettopp med utgangspunkt i å starte der den lærende var. Derigjennom kunne kompetanseutviklingen gi mening for deltakerne.

Det er med andre ord den erfaringsbaserte, konkrete og kontekstbetingete kunnskap jeg vil fokusere på i dette notat. Ikke fordi den tradisjonelle kognitiv kunnskapsforståelse, som er abstrakt, allmenn og kontekstløs ikke er viktig. Det er heller fordi jeg ønsker å dele noen av de erfaringer vi har gjort innen "Småkommuneprosjektet" og "Veiledning til barneverntjenesten i små og mellomstore kommuner"(Handegård og Lichtwarck 1991) i forståelsen av kompetanse og kompetanseutvikling, og fordi jeg tror det er nødvendig at et kompetansemiljø som skal ha til oppgave å "forbedre" praksis i forhold til tjenester til personer med utviklingshemming, bør som en vesentlig del av sin virksomhet ta utgangspunkt i den konkrete kontekst som praksis utøves i.

Det er imidlertid viktig å understreke at disse to kunnskapsformer ikke står i motsetning til hverandre, men supplerer hverandre. Begge er nødvendige for å kunne utvikle et kvalitativt godt praksisfelt, og begge kunnskapsformer må ha sin plass i en utvikling av et kompetansemiljø for personer med utviklingshemming.

Å ta utgangspunkt i praksis

Småkommuneprosjektet¹ som ble startet i 2003 hadde som hovedmål å bidra til å sikre kvalitet og stabilitet på tjenestene og en god rettsikkerhet for brukerne av sosial- og barneverntjenestene i småkommuner. Et av delmålene her var knyttet til hvordan man kunne skape arenaer for kunnskapsutvikling mellom forskning, undervisning og praksis.

Følgende sentrale punkter stod sentralt i prosjektet:

- Alle tema, premisser og problemstillinger skal klargjøres og defineres av sosialarbeiderne.
- Prosessen har ikke noe program i den forstand at det er bestemte tema/ arbeidsmåter som skal lede oss til en bestemt kompetanse.
- Alle videre steg bestemmes ut fra hvor vi til enhver tid er, og på sosialarbeidernes premisser.
- Det faglige utviklingsarbeidet gir faglig utvikling for alle impliserte.

På mange måter vil følgende uttalelser fra to sosialarbeider i to små kommune tydeliggjøre hva sosialarbeideren var opptatt av.

"Jeg har arbeidet i kommunen i tre år, og synes stort sett det har gått bra. Fordelen med å arbeide på et lite kontor er at du får et allsidig arbeid. Det er likevel barnevernsarbeid som oppleves som mest krevende. Barnevernsarbeid handler om så mye. Det er ikke det at jeg ikke kan utviklingspsykologien, saksbehandlingen, hvem som skal kontaktes når osv. Det vanskelige er at alt skjer samtidig. Barnevernsaker er alltid vanskelig å gripe. På skolen lærte vi modeller som skulle strukturere arbeidet. Først gjør vi det, så det osv. Det virket så ryddig og oversiktlig. Dersom jeg skal karakterisere barnevernsarbeidet så er det at det er uoversiktlig. Det er uoversiktlig på en måte som er vanskelig å forstå. Trodde først det handlet om at jeg var ny – fersk i faget. Men opplever etter tre år at sakene er like komplekse. De lar seg bare ikke rydde på den måten jeg har lært....." "Den veiledningsgruppa som jeg har fått deltatt i har gjort det mulig å få reflektere over de ulike sakene. Har klart og løfte dem opp på et annet nivå."(Veiledningsprosjektet)

"Det å arbeide med barnevern er jo ikke bare et spørsmål om å følge prosedyrer og lover. Det handler jo svært mye om hvordan livet til et barn skal være. Det er slike vanskelige spørsmål som det jo ikke finnes ett rett eller galt svar på. Eller som du kan slå opp i en bok for å finne svaret på. Du må vurdere selv, og det er svært vanskelig når en er alene. Uansett er det jo slike problemstillinger som en vil kunne få kritikk for uansett hva en måte beslutte å gjøre"(småkommuneprosjektet)

Handegård og Lichtwarck (1997) viser at det ikke først og fremst er behovet for påfyll av formell og vitenskapelig kompetanse sosialarbeiderne vurderer som viktigst. De er mer

¹ Småkommuneprosjektet kom er et samarbeid mellom fylkesmanne i Nordland, Høgskolen i Bodø og Nordlandsforskning. Prosjektet ble startet i 2003, og avsluttes i 2005. Prosjektet er finansiert av Barne- og familiedepartementet, Kommunal- og regionaldepartementet og Sosial- og helsedirektoratet. Prosjektets hovedmål er : å bidra til å utvikle strukturer for samarbeid mellom små – og mellomstore kommuner. Bidra til utvikling, synliggjøring og formidling av kunnskapsgrunnlaget i småkommuner, dvs førstelinjekunnskap innenfor sosial- (inkludert rusmiddelarbeid) og barneverntjenesten i småkommuner Bidra til utvikling av modeller/ strukturer/ arenaer for dialog og utviklingsarbeid mellom småkommunene, undervisning og forskning

opptatt av hjelp til å reflektere og vurdere det konkrete arbeidet som de må forholde seg til i hverdagen. Sosialarbeiderne uttrykte stor frustrasjon over å sitte alene med kompliserte saker, enten de var knyttet til barnevernsarbeid eller til familier med sammensatte problemer. Det å få delta i et praksisfellesskap, slik som veiledningsgruppene utviklet seg til, gjorde at de fikk belyst sakene fra flere vinkler samtidig som de fikk en grundig diskusjon med flere sosialarbeidere før de måtte treffe en avgjørelse. Det at sosialarbeiderne brukte veiledningsgruppene som et faglig kollegium bidro også til at de følte at veiledningssamlingene gav dem bedre faglig ballast. I en ensom og isolert arbeidssituasjon er betydningen av å ha flere kollegaer å diskutere og samhandle med av uvurderlig betydning. Det bidrar til å gi ny innsikt, og bidrar til at følelsen av faglig utvikling og at faren for å stagnere i jobben blir betydelig mindre. Det er med andre ord behovet for å styrke sosialarbeiderens felleskompetanse som vurderes som mest sentralt.

En av deltakerne uttrykte det slik:

"Gjennom veiledningsgruppa har jeg sett at mye av det jeg trodde jeg skulle få når jeg deltok på ulike konferanser og videreutdanninger, fikk jeg her. Videreutdanninger og konferanser blir så generelle at en ikke får til å anvende den kunnskapen i det daglige arbeid.. Egentlig så gjør slik type kunnskap deg bare enda mer frustrert, du føler at du rett og slett er dum, og ikke får ting til."

En av sosialarbeiderne som var deltaker i "småkommuneprosjektet" sa:

"Det spesielle med å være med i dette prosjektet har vært at vi har fått på fyll av kunnskap på en annen måte enn tidligere. Selv om vi har hatt lærere fra høgskolen så har de tatt tak i de problemstillingene vi har opplevd har vært viktige. Dermed at har vi både fått en forelesning om det spesifikke tema, men samtidig har vi hatt anledning til å knytte dette an til vår egen praksis. Du kan si at det starter med praksis, vi får teoretisk påfyll, og vi får refleksjoner i gruppa som kombinerer teorien og praksisen. Andre ganger har bare problemstillinger fra praksis vært utgangspunkt for refleksjonene, og også her opplever jeg at vi kommer ut med en større forståelse og bevissthet i forhold til det vi arbeider med"

Sosialarbeidernes faglige utbytte av veiledningsprosjektene er knyttet til at gruppeveiledningen har gitt dem mulighet til å drøfte vanskelige vurderinger med flere kollegaer. Det å være faglig er ikke først og fremst knyttet til utvikling av teoretisk formalkompetanse, men til å utvikle felleskompetansen gjennom refleksjon i gruppen rundt hverdagens opplevelser og hvordan en best håndterer disse. Ut fra et slikt behov har gruppeveiledning vært den riktige veien å gå. Gruppeveiledning har klare fordeler fremfor individuell veiledning, blant annet fordi deltakerne lærer mye av hverandre. Kunnskapstilfanget vil være større når flere er sammen og oversikt og innsikt i den profesjon man tilhører blir bedre. Gruppeveiledning kan på denne måten være med å alminneliggjøre krevende og personlig belastende jobbsituasjoner. Fordi deltakerne er flere sammen i en gruppe blir effekten av deltakernes støtte sterkt oppmuntrende og motiverende (Gjems 1995).

Gjems understreker viktigheten av at deltakerne i en veiledningsgruppe har tilnærmet lik utdanningsbakgrunn og stillingskategori, samtidig som de kommer fra ulike kontor eller avdelinger. De kan eksempelvis arbeide som sosialkonsulenter ved ulike sosialkontor. I møte med deltakerne fra andre systemer vil de kunnskaper som ulike medlemmer bidrar med, gi bakgrunn for å øke forståelsen av de påvirkninger de selv bidrar med og blir utsatt for på sin arbeidsplass. Sosialarbeiderne i veiledningsprosjektet uttrykte entydig at det er svært viktig at de får komme ut og få veiledning i gruppe sammen med sosialarbeidere fra andre småkommuner. En slik type veiledning kan ikke erstattes med veiledning internt på kontoret fordi en får en bedre faglig ballast når en får ulike sosialarbeideres erfaringer og kunnskap med i drøftingen av komplekse saker. Dette er helt i tråd med resonnementet til Gjems.

Felleskompetanse er en type kompetanse som ikke kan aggregeres direkte fra enkeltmedlemmenes kompetanse, men utvikles i et praksisfellesskap:

"Ved å organisere ulike arbeidslag, kan en dyrke fram kompetansetyper som en ellers ikke ville ha fått. Felleskompetansen er vanskelig å observere, men kan være et produkt av hvordan individuell kompetanseprofiler er satt sammen, av gjensidig læring gjennom gruppeprosesser eller som et biprodukt av en særegen sosial kjemi i en gruppe. (Nordhaug og Gooderham, 1996). Felleskompetanse brukes da i samme betydning som sosial kapital hos Coleman (1990)"

Denne måten å tenke kunnskap og kompetanseutvikling på har mye til felles med "situert læring" (Wenger 2004, Lave & Wenger 2004, Nygren 2004). Den situerte læringsprosessen legger vekt på at kunnskapsutvikling alltid er knyttet til den konkrete sosiale kontekst. Handlingskompetansen blir situert i praksis og i den kontekst som strukturerer denne praksis (Nygren op.cit.). Det sentrale er at utvikling og læring skjer gjennom praksisfellesskap. Dette betyr at resultatet av denne læringen er påvirket av de relasjoner og handlingssammenhenger som preger disse fellesskapene. Derfor er læring alltid en kollektiv prosess. Wenger (op.cit.) skriver:

*"Medlemskap i et praksisfellesskap er derfor et spørsmål om gjensidig engagement. Det er det, der definerer fellesskapet. Et praksisfellesskap er ikke bare en samling mennesker, definert ved et eller annet kendetegn. Ordet er ikke synonymt med gruppe, team eller nettverk. Medlemskap er ikke blot et spørsmål om sosial kategori, erklæring av lojalitet, tilhørsforhold til en organisation, besiddelse af en titel eller personlige relationer til visse mennesker. Et praksisfellesskap er ikke blot definert ved, hvem der kender hvem, eller hvem der taler med hvem i et nettverk af interpersonelle relationer, hvorigennem der strømmer informasjon. Geografisk nærhed er heller ikke tilstrækkeligt til at udvikle en praksis. **Det er fordi de opprettholder tette relationer af gensidigt engagement organisert omkring det, de er der for at lave. (min utheving)***

Ronnby tydeliggjør den kontekstuelle betydning for kompetanseutviklingen hos sosialarbeidere. I to interessante studier "Den lokale kraften" fra 1995 og "Glesbygdskampen" fra 1997, tar han for seg betingelsene for det sosiale arbeid i glesbygdene i Sverige.. En av hans hovedkonklusjoner er at grensen mellom tjenestemann, tjenesteansvar og politikerens oppgaver er mer flytende i småkommunene, og at politikerne blander seg mer i de enkelte sakene. Den lokale forvaltning er mer åpen for at lokale krefter kan utøve innflytelse. Dette betyr, mener Ronnby, at sosialarbeideren blir mer avhengig av den lokale forvaltningskulturen enn egne profesjoner og paradigmer. Ronnby hevder videre at nettopp derfor er det umulig at sosialt arbeid og sosialt omsorg i glesbygden bare skulle være knyttet til objektive profesjonelle standarder. "Det er tvert imot meget viktig at sosialarbeiderne har kompetanse, vilje og motivasjon til å stimulere og fremme de sivile samfunns problemløsningsforståelse. Sosialarbeideren må skaffe seg lokal kulturkompetanse".(Ronnby 1995)

Også Bergstrøm og Fog (1990) hevder at det sosiale arbeidet på landet finner sted i politiske systemer hvor ideologiske konflikter inngår som en del av hverdagen. Det er derfor viktig at sosialarbeideren kjenner den konteksten man selv er en del av. I sin studie av hjelpeformer på landet viser de hvordan moralske vurderinger er styrende for det sosiale arbeidet, og det forhold at når sosialarbeideren ikke har kunnskap om de lokale forhold kan det gi klienten problemer. Det er derfor viktig at sosialarbeideren kjenner hvilke stillestående vurderinger og holdninger som styrer arbeidet i dets kontekstuelle sammenhenger. Lokalsamfunnspektivet blir dermed et nødvendig rammeverk for hvor kompetansebegrepet må operasjonaliseres i, og som praksis må forstås i.

Konklusjon

I dette notatet har jeg valgt å fokusere på en kunnskap- og kompetanseutvikling som tar sitt utgangspunkt i den praksis som sosialarbeidere utøver sin virksomhet i. Samtidig er det påpekt at ulike perspektiver på kunnskap ikke står i motsetning til hverandre, men supplerer hverandre.

Etablering av et kompetansemiljø som skal rettes inn for å bedre den kommunale kompetanse i arbeidet med personer med utviklingshemming står overfor mange utfordringer. En av disse utfordringene er blant annet hvilke kunnskapsperspektiv som skal dominere, og hvordan en slik kompetanseutvikling skal kunne skje.

Studier gjennomført ved Nordlandsforskning har vist at "praksisfelleskap" er et viktig verktøy i en kompetanseutvikling der refleksjon over situasjoner i egen praksis står sentralt. En videreutvikling av dette er å bygge relasjoner mellom "praksis", "utdanning" og "forskning" – der alle tre er gjensidig avhengig av hverandre². Kanskje vil en oppgave til et kompetansemiljø være å legge til rette for utviklingen av slike praksisfelleskap, og der gjensidighet i kunnskap – og kompetanseutviklingen mellom de tre arenaer er det sentrale

Litteraturliste

Bergstrøm og Fog (1990): *Livsformer og hjelpeformer*. Institutt for sosialt arbeid, Gøteborgs Universitet

Coleman, J. (1990): *Foundation of Social Theory*. The Belknap Press of Harvard University Press. Cambridge, Massachusetts

Gjems, L. (1995): *Veiledning i profesjonsgrupper*. Et systemteoretisk perspektiv på veiledning. Universitetsforlaget.

Handegård, T og Lichtwarck, W (1997): *Liv laga for sosialfaglig arbeid i småkommuner*, HIBO-rap nr.1

Handegård, T og Lichtwarck, W (1997): sosialfaglig kompetanseutvikling – et kommunalt ansvar? HIBO-rapport nr.6

Jensen, K. (1992): *Hjemlig omsorg i offentlig regi*. Universitetsforlaget

Lave, J, og Wenger, E (2004): *Situert læring*. Hans Reitzels Forlag.

Lichtwarck, W (2005): *Evaluering av småkommuneprosjektet*². Nordlandsforskningsrapport. Ferdig utgangen av 2005

Nordhaug, O og Gooderham, P. (1996): *Strategisk personalledelse*. Tano.

Nygren, P. (2004): *Handlingskompetanse*. Gyldendal Akademiske Forlag

Ronnby, A. (1992): "Glesbygdkultur och sosialt arbeid. *Nordisk sosialt arbeid, nr.3*

Sandvin, Söder, Lichtwarck og Magnussen (1998): *Normaliseringsarbeid og ambivalens*. Universitetsforlaget

Wenger, E (2004): *Praksis fællesskaber*. Hans Reitzels Forlag.

Wærness, K (1984): The rationality of caring. *Economic and Industrial Democracy*, vol 5

² Småkommuneprosjektet har tydeliggjort viktigheten av å utvikle gjensidige samarbeidsformer mellom praksis, utdanning og forskning. Denne gjensidigheten handler bl.a. om at på samme måte som praksisfeltet er avhengig av forsknings- og utdanningsinstitusjonene for å få grep om ny kunnskap på fagfeltet, så er forsknings- og utdanningsinstitusjonene avhengig av praksisfeltet for å kunne utvikle gode problemstillinger for forskning og undervisning.

Vedlegg 4 - Referanser

- Anvik, Cecilie Høj, Olsen, Terje: "Ethvert arbeidsdygtig menneske", artikkel Norlandsforskning 2005
- Bollingmo, L. Høium.K, Johnsen B-E,: "Det er mitt liv", Universitetsforlaget 2004
- Brevik, Ivar, Utviklingshemmedes bo – og tjenestesituasjon, separat analyse av Statens Helsetilsyns undersøkelse 2003 om Pleie og omsorgstjenestene i kommunene : tjenestemottakere, hjelpebehov og tilbud Prosjektnotat 2005
- Drabløs,Johannes": "Café - Ein studie som tek føre seg det personlege sosiale nettverket og den sosiale situasjonen til nokre utviklingshemma som har skapt sin eigen møteplass", Ålesund 2003
- Eide, Lillan: "Kompetansehjulet i Follo ruller videre", rapport 1/2005
- Ellingsen, Jacobsen, Nicolaysen: "Sett og forstått – Alternativer til tvang og makt i møtet med utviklingshemmede", Gyldendal Norsk forlag 2003
- Ellingsen, Karl Elling, Nicolaysen, Kari: "Kompetanseutvikling- alternativ til tvang og makt – Sluttrapport fra samarbeidsprosjekt mellom Trondheim kommune og Høgskolen i Sør Trøndelag", AHS- rapport nr 1-2003
- Folkestad, Helge: "Institusjonalisert hverdagsliv", Universitetet i Bergen-samfunnsvitenskapelig fakultet
- Jansen: "People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies", Jansen, D.E.M.C Krol, B. J.W.Groothoff & D.Post. Northern Centre for Healthcare Research, University of Groningen, the Netherlands.JIDR, volume 48 part two, February 2004.
Artikkelen er basert på en gjennomgang av internasjonalt publiserte arbeider. JIDR
- Lichtwarck, W. Handegård, T.L. Bliksvær,T.: "Gjennomgang av habiliteringstjenesten for voksne", NF arbeidsnotat nr 1007/2005, Nordlandsforskning 2005
- Linaker, Olav: "Blivende psykiateres kunnskap om utviklingshemning", Artikkel i Tidsskrift for Den norske Lægeforening nr. 8/22 2004
- Nielsen, Marianne: "Hvordan ta vare på egen helse? Pilotprosjekt pasientopplæring", Habiliteringstjenesten Helse Bergen, 2005
- Nøttestad,Jim Aage, Linaker O.M.: "Psychotropic drug use among people with learning deficiencies before and after deinstitutionalization", Journal of Intellectual Disability Research. Sep;47 464-71 2003
- Nøttestad, Jim Aage: "Deinstitutionalization and mental health changes among people with mental retardation" NTNU medisinsk fakultet
- Patja K., Ivanainen M., Vesela H., Oksanen,H.:. Life expectancy of people with intellectual disability", Journal of intellectual disability 2000
- Selboe A.,Bollingmo L., Ellingsen K.E.:. Selvbestemmelse for tjenestenytere", SOR/Gyldendal 2005
- Sjørengen M.m.fl "Å bli eldre med utviklingshemning", Forlaget Aldring og helse 2005
- Skeie,Geirmund: "Varsko " – notat til Sosial- og helsedirektoratet 2005
- Skullerud,E, Linaker O.M., Svenning A.C, Torske H.:. "Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning", Tidsskr. Norske Lægeforening 2000;120;3246-8 utg . Statens helsetilsyn. Rapport nr 5-2000
- Strømme, Petter: "Epidemiological, neurological and genetic aspects of mental retardation: a population-based study of Norwegian children born between 1980 and 1985", Universitetet i Oslo 2000.

- Syse, Aslak og Eskeland, Ståle: "Psykisk utviklingshemmedes rettsstilling", Ad Notam Gyldendal 1992
- Tøssebro J. og Lundeby: "Statlig reform og kommunal hverdag" (levetårsundersøkelsen), NTNU 2002
- UAU – Utviklingsprogrammet Aldring hos mennesker med utviklingshemning, Plandokument 2003