

# Stå opp for trygghet

**Det e det litla som kitla.  
Det svera e tungt å bera.  
Så pritla fram det litla  
og la det svera vera.**

Av Gunnar Roalkvam  
Gjengitt med tillatelse fra Wigestrands forlag

En artikkelsamling av vernepleiere 2015



## Litt klokere med profesjonelt blikk

– perspektiver på vernepleiefag i utvikling

En artikkelsamling av vernepleiere 2015  
**Seksjonsrådet for vernepleiere**

FO.NO

Hanne Line Wærness, Geir Johannessen, Ole Martin Hitland,  
Rolf Magnus Grung (redaksjon) og Beate C. Bergsli (FO).



Litt klokere med  
profesjonelt blikk



# Litt klokere med profesjonelt blikk

*perspektiver på vernepleiefag i utvikling*

© Fellesorganisasjonen 2015  
1. utgave, 1. opplag 2015

Redaksjonen har bestått av:  
Hanne Line Wærnes, Ole Martin Hitland, Rolf Magnus Grung og Geir Johannessen

Grafisk produksjon: LO Media  
Brødtekst: 10/13 pkt. Scala  
Papir: 100 g Tom & Otto Matt  
Opplag: 10.000

ISBN 978-82-90858-13-6

Det må ikke kopieres fra denne boken i strid med åndsverksloven eller avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale kan medføre erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

# Innhold

<b>Forord</b> . . . . .	7
<b>Innledning</b> . . . . .	9
MARGUNN ROMMETVEIT • BIRTHE HELLAND • JOHS. TVILDE	
<b>Inkludering i arbeidslivet for mennesker med lett utviklingshemning</b> . . . . .	14
HEGE CATHRINE HØVIG	
<b>Myndiggjørende prosesser på Christiegården</b> . . . . .	29
BERNT BARSTAD	
<b>Hvor tett kan man gå?</b> . . . . .	47
ANNE-LISE NORDBY	
<b>Hvilke utfordringer møter vernepleiere i tjenesteyting til innvandrersfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse?</b> . . . . .	62
HILDE LUNDE	
<b>Ansatte og temaet seksualitet</b> . . . . .	80
ANINE TERLAND	
<b>Salme ved livets slutt?</b> . . . . .	97
GRETE BROUWER • INGVIL RO TØNNESEN	
<b>Når dommen hindrer rehabilitering</b> . . . . .	103
LISA INGEBRETHSEN • BERIT LIEN	
<b>Et verktøy for bedre alderdom</b> . . . . .	III
KARL ELLING ELLINGSEN	
<b>Nederst ved enden av bordet?</b> . . . . .	120
KARI HØIUM • LENE BJERKE JENSEN • SOLFRID WESTLI • ELISABETH ANTONSEN	
<b>Refleksjon som verktøy for kompetanseheving blant ansatte i et bofellesskap for voksne utviklingshemmede</b> . . . . .	14I



## Forord

Det er med stolthet at seksjonsrådet for vernepleiarar kan presentera ei artikkelsamling som både viser bredde og dybde i vernepleiarfagleg praksis og fagutvikling. Artikkelsamlingen viser at vi vert litt klokare med profesjonelt blick, og artikkane er med på å gje nye perspektiv på vernepleiefag i utvikling.

Fellesorganisasjonen (FO) er både fagforeining og profesjonsforbund, og har som mål å vera ein tydeleg samfunnsaktør som er med å leggje premissene for utvikling av velferdsstaten. Ein del av dette er at profesjonane nyttar sin kunnskap for å finne løysingar og sikre kvalitet og utvikling både i tenester og utdanning.

Vernepleiarane arbeider og er etterspurt i store delar av velferdstenestene. Vår kombinasjon av helsefagleg, pedagogisk og sosialfagleg kompetanse er ettertrakta og verdsatt. Sjølv om over halvparten av oss yt tenester til personar som har ei utviklingshemning, er det mange som arbeider både i første- og andrelinjetenesta innanfor til dømes rus, psykiatri, eldreomsorg og skule.

Vernepleiarane er oppteken av fag- og tenesteutvikling, noko denne artikkelsamlinga tydeleg viser. Dei viser bredde i høve tenester og nivå. Dette er viktige bidrag som både viser moglege løysingar på utfordringar i velferdsstaten og gjer kunnskap som er med på å utvikle tenester og fag.

Sjølv om vernepleiarane i dag er etterspurte, er det viktig at vi viser evne til fag- og tenesteutvikling. Dette er med på å legitimera oss som sentral profesjon i velferdstenestene også i framtida.

Seksjonsrådet for vernepleiarar har oppnemnt redaksjonsutval frå eige råd som har bestått av Hanne Line Wærnes, Ole Martin Hitland, Rolf Magnus Grung og Geir Johannessen. Dei har lagt ned eit stort arbeid for at samlinga skulle verta best mogleg. Seksjonsrådet vil takka dei og fagkonsulent i FO, Beate C. Bergsli, og administrasjonssekretær Bente Semb, for arbeidet. Ikkje minst vil vi takka artikkelforfattarane for at dei vil dela sin vernepleiarfaglege kunnskap med oss.



Vi håpar samlinga vert til inspirasjon og nytte for vernepleiarar, studentar, ansvarlege myndigheiter og andre.

God lesing.

På vegne av Seksjonsrådet for vernepleiarar

*Geir Johannessen*

Leiar for seksjon for vernepleiarar i FO

Oslo februar 2015

Seksjonsrådet for vernepleiarar består av *Hanne Line Wærness, Liv-Unni Røraas, Gry Reinsnos, Espen Søyland, Ole Martin Hitland, Rolf Magnus Grung, Anne Hamrell, Marianne Wallestad, Line Bekkelund* og *Geir Johannessen*.

# Innledning

I 2012 hadde vi vernepleiere jubileum – og feiret behørig bursdagen under mottoet «50 år – og litt klokere?». Og 50 år som vernepleiere trengte en markering. Vi har vært foreslått nedlagt som profesjon en rekke ganger opp gjennom historien – sist i forbindelse med stortingsmeldingen om fremtidens velferdsyrker (Meld. St. 13 (2011-2012) – Utdanning for velferd). I forarbeidene til denne meldingen ble det foreslått å slå sammen de sosialfaglige utdanningene, hvilket ville betydd slutten for vernepleierutdanningen slik vi kjenner den. Men når meldingen endelig kom, slo den fast følgende:

*«Vernepleierutdanningen ble opprinnelig etablert som en utdanning for arbeid med utviklingshemmede, og dette vil fortsatt være en viktig målgruppe. I dag jobber imidlertid vernepleiere mye bredere, med en rekke målgrupper og i ulike funksjoner. Dette må gjenspeiles i utdanningen. En videreutvikling av utdanningen med fortsatt vekt på miljøterapeutisk arbeid og helsefaglig kompetanse vil kunne bidra til å styrke tjenestene innenfor både habilitering og rehabilitering og danne grunnlag for et godt tverrprofesjonelt samarbeid. Balansen mellom helsefaglig og sosialfaglig kompetanse må vurderes i nært samarbeid mellom utdanningsinstitusjonene, tjenesteområdene og brukerorganisasjonen (s. 83).»*

Bredden i vernepleierkompetansen kan anses å være en av våre styrker. Hensikten med artikkelsamlingen, «Litt klokere med profesjonelt blikk; perspektiver på vernepleiefag i utvikling», er å gi eksempler på bredden. Her har vi samlet tekster fra dyktige vernepleiere som arbeider i spennet mellom miljøterapi og relasjonelt arbeid, mellom utdanning og utøvelse – mellom det helsefaglige og det sosialfaglige. Noen av tekstene er nyskrevet til denne artikkelsamlingen, mens andre er hentet fra tidligere utgivelser av egne og andres fagtidsskrifter.

Seksjonsrådet for vernepleiere sendte i god tid før denne artikkelsamlingen en utfordring til fagfeltet om å skrive fagartikler om vernepleierfaglig aktuelle temaer fra praksis. Vi er stolte av å kunne presentere fire helt nye og upubliserte artikler.

Redaksjonen har også gjennomgått tidligere utgivelser av *Fontene* og *Fontene Forskning*, og valgt med oss noen fagartikler skrevet av vernepleiere de siste årene. Vi har også tatt med to tidligere publiseringer i *Nordisk tidsskrift for helseforskning*.

Redaksjonen ønsker å understreke at den ikke står ansvarlig for innholdet i de ulike tekstene, slik de er presentert her, og at de ikke nødvendigvis gjenspeiler redaksjonens faglige perspektiver. Tekstene står for seg selv – som den enkelte forfatters utsnitt av sin forståelse av virkeligheten.

## Nye artikler

«Arbeid for alle er mål nr. 1» har vært et slagord i Norge – og *alle* må vel omfatte *alle*, også personer med utviklingshemning. Meld. St. 45 (2012-2013): Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming, slår fast at det er veldig få personer med utviklingshemning i ordinært arbeidsliv. Dette paradokset blir belyst i artikkelen til *Margunn Rommetveit, Birthe Helland og Johs. Tvilde* – «Inkludering i arbeidslivet for mennesker med lett utviklingshemming». Forfatterne viser til status på feltet i dag, blant annet illustrert gjennom eksempler fra andre land. Videre løfter de frem resultater fra et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Bergen og praksisfelt, hvor både lærere, studenter og vernepleiere i «felten» er delaktige i ny kunnskapsutvikling. Artikkelen er et godt eksempel på hva som kan komme ut av godt samarbeid mellom høgskole og praksisfelt, og viser systematisk og faglig arbeid i teori og praksis.

Artikkelen «Myndiggjørende prosesser på Christiegården» er også et godt eksempel på vernepleierfaglig arbeid i praksis. Her redegjør *Hege Cathrine Høvig* for et faglig prosjekt som ble gjennomført på et dagsenter i Bergen. Gjennom prosjektet ble det satt fokus på brukermedvirkning, kommunikasjon og myndiggjørende prosesser i praksis – og ambisjonen var å gi brukerne en opplevelse av å være sjefene i egne liv. Artikkelen utfordrer oss som vernepleiere på vår rolle i samhandlingen med brukerne; hva kreves av oss for at myndiggjøring skal bli noe mer enn et honnørord?

*Bernt Barstad* stiller spørsmålet «Hvor tett kan man gå» – og beskriver etiske og juridiske utfordringer knyttet til hvor langt man som veileder i spesialisthelsetjenesten kan gå i å yte bistand til at tjenestemottaker kan tilfredsstille seg selv seksuelt. Spørsmålet berører en dagsaktuell og viktig problematikk. Funksjonshemmede og seksualitet er en tematikk som fort kan utfordre våre etiske og moralske verdier. Spørsmålet til Barstad utfordrer kanskje også grensegangen

«privat-personlig-profesjonell». I artikkelen viser han en tilnærming til en konkret bestilling fra en pasient, hvor også personalet blir involvert. Artikkelen berører etiske og juridiske vurderinger underveis i denne prosessen – og stiller nye spennende spørsmål til ettertanke.

Norge er et flerkulturelt samfunn, med en sammensatt befolkning. En økende andel innbyggere er innvandrere fra ulike deler av verden, hvilket tilsier at andelen familier med innvandrerbakgrunn og hjelpebehov fra det offentlige øker. Når en familie har et barn med funksjonshemming berører dette hele familien, og det kreves gode fagpersoner for å etablere trygge relasjoner. Ekstra krevende kan det være når familien har et annet språk og en annen kulturbakgrunn enn den norske. *Anne Lise Nordby* nærmer seg denne problematikken gjennom spørsmålet «Hvilke utfordringer møter vernepleiere i tjenesteyting til innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn?». Tre utfordringer trekkes frem og problematiseres – og aktualiseres.

## Tidligere publisert

Tematikken funksjonshemmede og seksualitet aktualiseres også i artikkelen til *Hilde Lunde*. Lunde gir et historisk tilbakeblikk på tematikken, nemlig retten til et seksualliv for mennesker med intellektuell funksjonsnedsettelse (IF). Artikkelen bygger på fokusgruppeintervjuer med studenter på videreutdanning i «sexologi og funksjonshemming». Aktuelle spørsmål som stiller er «hvilke vanskeligheter står dere overfor» og «hvilken støtte får dere». Gjennom analyse og drøfting viser Lunde hvorfor tematikken fortsatt er høyst dagsaktuell. Etikk og juss møter faglige refleksjoner; enkle spørsmål gir ikke nødvendigvis enkle svar.

Vernepleiere møter mennesker med utviklingshemning i alle livsfaser og i alle aldre. En del av livet er opplevelsen av tap og sorgprosesser knyttet til disse tapsopplevelsene, så også for personer med utviklingshemning. Men mange utviklingshemmede har utfordringer knyttet å sette ord på egne følelser, ønsker og behov – og kan dermed miste muligheten til å være delaktig i viktige prosesser knyttet til tap og sorg. *Anine Terland* viser gjennom egne og andres eksempler hvordan spørsmål knyttet til liv og død, tro og religion utfordrer oss som tjenesteytere. I artikkelen «Salme ved livets slutt» løftes tankevekkende og sentrale spørsmål rundt hvordan vi som tjenesteytere kan forberede oss på å møte mennesker med utviklingshemming som sørger.

Vernepleiere arbeider som nevnt på mange arenaer, men en rekke målgrupper og i ulike funksjoner. Kriminalomsorgen er et felt hvor vernepleiere – og andre med sosialfaglig bakgrunn – har en faglig tilnærming som er aktuell og relevant. Dette kommer tydelig til uttrykk når den domfelte har behov for rehabilitering, og det fordres et tett samarbeid mellom ulike etater og instanser. I artikkelen «Når dommen hindrer rehabilitering» trekker *Grete Brouwe* og *Ingvil Bo*

*Rønnesen* opp noen prinsipielle og sentrale utfordringer knyttet til prøveløslatelse av domfelte som soner forvaringsdom. De viser til at en prøveløslatelse er en gradvis tilnærming til en normal samfunnstilværelse – og at prinsippene i rehabilitering er sentrale for å lykkes med dette. Gjennom et delvis konstruert eksempel viser de at kunnskap og kompetanse utover «sysselsetting og terapi» anses som nødvendig for å få til hensiktsmessige rammer rundt prøveløslatelser etter loven.

Bedre levekår og større fokus på deltakelse og inkludering har medført høyere levealder for mennesker med ulike funksjonsnedsettelse. Personer med utviklingshemning blir også eldre – og får aldersplager. Utfordringen kan ligge i å skille mellom hva som er aldring og hva som er sykdom. *Lisa Ingebrethsen* og *Grete Lien* trekker frem manglende kunnskap og kompetanse hos hjelpeapparatet som en utfordring med å avdekke mulig sykdom hos eldre personer med utviklingshemning. Utviklingshemmede kan også ha utfordringer knyttet til å uttrykke smerte, følelser, ubehag og liknende. En måte å ivareta et forsvarlig helsetilbud på kan være gode kartleggingsverktøy som fanger opp endringer i helsetilstand over tid. *Ingebrethsen* og *Lien* viser hvordan kartleggingsverktøyet «Tidlige Tegn» kan gi et mer målrettet arbeid og et felles fokus på å sikre eldre utviklingshemmede en verdig alderdom.

*Karl Elling Ellingsen* har gjort et dypdykk i spørsmål rundt utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet etter avviklingen av institusjonsomsorgen på begynnelsen av 1990-tallet – og frem til dagens mer åpne og inkluderende samfunn. *Ellingsen* trekker spesielt frem arbeidets betydning i en sosialiseringssprosess i overgangen «ungdom – voksen» – og derigjennom hvilke konsekvenser det kan få å falle utenfor denne prosessen. Med bakgrunn i en undersøkelse blant private bedrifter i Norge viser *Ellingsen* hvordan utviklingshemmede støtes ut av arbeidslivet – til tross for at de har vilje, ønske og evne til å kunne bidra i et ordinært arbeidsmarked. Kunnskap – eller mangel på sådan – om støtteordninger som kan bidra til å øke sysselsettingen kan være et sentralt hinder for utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet.

Refleksjon over egen praksis anses som en forutsetning for å utvikle vernepleiefaget – og styrke bredden i kompetansen vår. Systematisk refleksjon har fått et særlig fokus i blant annet prosjektet «Samarbeid om etisk kompetanseheving» – som har som mål å styrke den etiske kompetansen i helse- og omsorgstjenestene. *Kari Høium*, *Lene Bjerke Jensen*, *Solfrid Westli* og *Elisabeth Antonsen* viser i sin artikkel hvordan systematisk refleksjon i en personalgruppe kan øke både den faglige og den personlige kompetansen hos de ansatte. Et interessant aspekt er blant annet hvilken betydning selve begrepet «refleksjon» kan få gjennom en systematisk prosess.

I skrivende stund er vernepleierutdanningen (og barnevernspedagog- og sosionomutdanningen) gjenstand for diskusjon – igjen. Bakgrunnen er rappor-

ter fra ett av de mange prosjektene som ble igangsatt med utgangspunkt i Meld. St. 13 – Utdanning for velferd. Men vi er fortsatt her! Og det har vi tenkt å fortsette med.

God lesing!

*Hilsen redaksjonen, februar 2015*

Rolf Magnus Grung

Ole Martin Hitland

Geir Johannessen

Hanne Line Wærness

## Inkludering i arbeidslivet for mennesker med lett utviklingshemning

*Varig tilrettelagt arbeid i ordinær bedrift – «en vanlig jobb»*

De fleste har et grunnleggende ønske om å arbeide. En vesentlig del av vår identitet er knyttet til yrkesrollen, det handler om å bli verdsatt, å bruke evner og kunnskaper og om sosial tilhørighet. Alle har rett til en aktiv og meningsfull tilværelse, også på dagtid. Mange står likevel utenfor arbeidslivet, og antall uføretrygdede er høyt. Av ca. 16 000 voksne med diagnose utviklingshemmede, viser undersøkelser at det er svært få som har en jobbsituasjon som innebærer at de er inkludert i et vanlig arbeidsmiljø (Olsen, 2003, 2006).

Regjeringen har i sin politiske plattform skrevet om sin visjon for funksjonshemmede i arbeidslivet:

*«Regjeringens visjon er et samfunn der alle kan delta. De aller fleste har utdanning og arbeid som målsetning, og har forventninger om å leve frie og selvstendige liv. Det må legges til rette for funksjonshemmede i arbeidsliv og dagligliv, både fordi samfunnet trenger arbeidskraften og for at den funksjonshemmede skal kunne delta i fellesskapet på arbeidsplassen. Derfor vil regjeringen arbeide for å styrke ordningene som legger til rette for funksjonshemmede i arbeidslivet.» (Politisk plattform for Høyre og Fremskrittspartiet, 2013. s. 9).*

Regjeringen og hovedorganisasjonene i arbeidslivet underskrev 4. mars 2014 en ny Intensjonsavtale for et mer inkluderende arbeidsliv. Arbeidsmarkedet sier seg klar for inkludering av mennesker med funksjonsnedsettelse. Regjeringen har pekt på at det ordinære arbeidsliv må tilrettelegge og inkludere mennesker med nedsatt funksjonsevne. Om dette inkluderer mennesker med utviklingshemning er ikke eksplisitt uttalt, men skulle være selvsagt. Det viser seg at de bedrifter som har et mangfold blant arbeidstakerne når det gjelder etnisitet, kjønn, funksjonsnivå og kompetanse, kan vise til godt arbeidsmiljø og god produktivitet. I slike bedrifter hersker det en underliggende premisse om at i bedriften er alle like mye

verd, så vel faglig som sosialt. Brødrene London AS, har ansatt Olav Grimdalen fra Tangerudbakken Borettslag, og uttaler seg i rosende ordelag om Olavs påvirkning på arbeidsmiljøet. Han utgjør en positiv forskjell (Rommetveit & Helland, 2014).

## Status i dag

Dersom man ser på inkludering av personer med utviklingshemning, har kun 6 % arbeid i ordinær bedrift (Tøssebro & Ellingsen, 2011). Meld. St. 45 (2012–2013) slår fast at det er få utviklingshemmede i ordinært arbeidsliv og viser til tall fra NAKU: I 2010 hadde 48 % kommunale dagtilbud og 35 % tilbud i varig tilrettelagt arbeid i skjermede virksomheter. 12 % hadde ingen tilbud om arbeid eller aktivitet.

Stortingsmeldingen nevner *arbeid* som et viktig innsatsområde. Det å delta i arbeidslivet anses å være et av de viktigste temaene i diskusjonen om hvordan personer med utviklingshemning skal oppnå reell likestilling. Stortingsmeldingen viser også til FN-konvensjonen om rettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har rett til arbeid på lik linje med andre, og myndighetene skal iverksette tiltak, for å realisere retten til arbeid.

Personer med utviklingshemning er i dag i stor grad definert ut av arbeidsmarked og produksjon. Mange går direkte over på uførepensjon etter fylte 18 år, ikke fordi de er ute av stand til å arbeide, men fordi det er vanskelig å finne egnede arbeidsplasser. De blir heller ikke registrert som arbeidsledige (Hegdahl, 2005).

De fleste personer med utviklingshemning arbeider i vekstbedrifter (tidligere kalt vernede bedrifter), og mottar uføretrygd (Tajet, 2011). Det er nærmest en automatikk i å defineres som ufør, selv om mange personer med diagnosen lett utviklingshemning, har god arbeidsevne når arbeidet tilrettelegges, og det gis oppfølging i starten. Utviklingshemmede støtes ut av arbeidslivet til tross for stor vilje, interesse og forutsetning for å kunne bidra. Vi ønsker alternative måter å tenke økt sysselsetting i ordinære bedrifter for denne målgruppen, og ser at med tilstrekkelig tilrettelegging, kan mennesker med utviklingshemning inkluderes bedre i det ordinære arbeidsmarkedet.

## Mennesker med lett utviklingshemning – hvem er de?

Ifølge offisielle tall (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) bor det 21 000 personer med utviklingshemning i Norge. Utviklingshemning knyttes særlig til kognitiv funksjonsnedsettelse, og graderes i lett, moderat, alvorlig og dyp grad. Antallet baserer seg på det en omtaler som administrativ prevalens, og er personer registrert med diagnosen psykisk utviklingshemning, og som mottar helse- og



omsorgstjenester fra norske kommuner. Forekomsten i skandinaviske land ligger på omkring 2,9 % av den totale befolkning (Eknes, 2000). Den senere tid er det satt fokus på å kvalitetssikre utredning og diagnostisering, noe som kan være en medvirkende årsak til at gruppen med diagnose lett utviklingshemning, synes å være økende (Lorentzen, 2008). Men fortsatt er det store forskjeller når det gjelder diagnostisering og usikkerhet rundt tall over forekomst og fordeling innen de ulike gradene av utviklingshemning mellom ulike land (Eknes, 2000). En informasjonsbrosjyre fra Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst viser til at personer som får diagnosen lett utviklingshemning utgjør hele 85 % av alle med utviklingshemning. Gruppen mennesker med lett utviklingshemning utgjør mellom en og to prosent av befolkningen (Informasjonsbrosjyre Vestre Viken HF, Helse Sør-Øst). Diagnosen lett utviklingshemning er oftest vanskelig å sette før en viss alder, og i mange tilfeller skjer dette i ungdomstiden, ung-voksen eller senere.

Mange personer med lett utviklingshemning har et anstrengt forhold til diagnosen. I møte med det offentlige har de gjerne opplevd at diagnosen har virket begrensende når det gjelder planer og ønsker de måtte ha for sine liv, og de ser på utviklingshemning som noe som ikke angår dem.

Mange vegrer seg mot å benytte tjenester tilrettelagt for utviklingshemmede. De opplever tjenestene som stigmatiserende, og ønsker ikke å delta i miljøer med personer med synlige funksjonshemninger. Mange har et lite og sårbart sosialt nettverk, og liten eller ingen kontakt med venner, noe som kan føre til ensomhet. Mye av tiden blir tilbrakt alene i leiligheten, eller hjemme hos foreldre og familie. De strever med å beherske de sosiale kodene og å opprettholde kontakt med jevnaldrende. Dette kan føre til gjentatte tapsopplevelser, tilbaketrekning og isolasjon (Søderstrøm & Tøssebro, 2011); (Solheim, Rommetveit, Nordstrøm & Tvilde, 2012).

## NAV og virkemidler for tilrettelegging

For å få til et inkluderende arbeidsliv, har Nav en sentral rolle. Kunnskap om arbeidsmarkedet og arbeidssøker er sentralt i Nav sitt arbeid. Det finnes i dag en rekke virkemidler som skal stimulere til at flere får arbeid. For å nevne noe: Arbeid med bistand skal hjelpe personer med nedsatt arbeidsevne til å få, eller beholde arbeid. Tidsbestemt lønnstilskudd har som formål å forebygge uførepensjonering og øke mulighetene for ordinært arbeid for personer med nedsatt arbeidsevne. Varig tilrettelagt arbeid er et tiltak som er ment for de som har eller som, i nær fremtid, ventes å få innvilget varig uførepensjon (Nav, 2014).

Varig tilrettelagt arbeid er den vanligste formen for tiltak overfor mennesker med utviklingshemning. Ordningen er hjemlet i «Forskrift om arbeidsrettede tiltak mv.». Fra § 11-2 kan en lese at «Tiltaket er rettet mot personer som har eller i nær fremtid ventes å få innvilget varig uførepensjon etter folketryktdloven, og

som har behov for spesiell tilrettelegging og tett oppfølging. Andre arbeidsmarkedstiltak skal være vurdert og funnet å være uaktuelle.» Ser en bort fra dem som kunne dratt nytte av andre arbeidsmarkedstiltak, vil nær sagt alle voksne med utviklingshemning inngå i målgruppen for forskrift om arbeidsrettede tiltak § 11-2. I praksis er ikke forskriften begrensende. Totalt antall tiltaksplasser bestemmes i statsbudsjettet. Arbeids- og sosialdepartementet og Nav bestemmer fordelingen av tiltaksplasser på ulike fylker. Fordeling av tiltak mellom ulike kommuner og diagnosegrupper avgjøres av Nav på fylkesnivå. En varig tilrettelagt arbeidsplass koster ca. 140 000 kr i året, der 75 % blir dekket av staten og de resterende 25 % dekkes av kommunen. Når det gjelder å inkludere mennesker med lett utviklingshemning, i det ordinære arbeidsmarkedet, eksisterer det et VTA-O tilskudd (varig tilrettelagt arbeid i ordinær virksomhet). Det er et tilskudd som også fordeles fylkesvis av Nav.

## Kunnskap og erfaring med målgruppen

Manglende erfaring, fordommer og kostnader ved tilrettelegging av arbeidsplassen, er blant noen av barrierene som hindrer at mennesker kommer i arbeid. («Jobbstrategi for personer med nedsett funksjonsevne», 2012). Noen bedrifter ønsker å ta et samfunnsansvar og å være med å løse et samfunnsproblem, der andelen utenfor arbeidslivet er økende.

For å kunne bistå personer med lett utviklingshemning, kreves det kunnskap om hvilke utfordringer de har når det kommer til å kunne arbeide i ordinære bedrifter. Det er ofte nødvendig med tilpassing av arbeidsoppgaver og arbeidstider, samt tett oppfølging av den enkelte. Vi opplever at denne kompetansen kan ha forsvunnet fra Nav-systemet, da de fleste personer med lettere utviklingshemning henvises til varig tilrettelagt arbeid, ofte i vekstbedrifter. Vår påstand er at verdifulle mennesker blir oversett som gruppe på det ordinære arbeidsmarkedet, og deres motivasjon og arbeidsevne kommer i bakgrunnen. Deres diagnose lett utviklingshemning kommer i forgrunnen, og ekskluderer dem fra det ordinære arbeidslivet. Vi ser at denne målgruppen ofte faller mellom «to stoler», fordi de har et kognitivt nivå som er høyere enn mange av de andre som er i vekstbedrifter. På den andre siden opplever de manglende muligheter for innpass i det ordinære arbeidsmarkedet. At mennesker med utviklingshemning støtes ut av arbeidslivet på bakgrunn av sitt funksjonsnivå, kan defineres som indirekte forskjellsbehandling. Praksisen kan være i strid med Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven §5,<sup>1</sup> fordi det er en praksis som bidrar til at men-

<sup>1</sup> «Med indirekte forskjellsbehandling menes enhver tilsynelatende nøytral bestemmelse, betingelse, praksis, handling eller unnlattelse som fører til at personer stilles dårligere enn andre, og at dette skjer på grunn av nedsatt funksjonsevne» (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven, § 5).

nesker med utviklingshemning i dag, har betydelig mindre mulighet enn andre til å bli inkludert i det ordinære arbeidslivet. Vår oppfatning er at det bør bli økt fokus i NAV-systemet på hvilken arbeidskraft-ressurs disse personene er. Det er ikke likhetstegn mellom nedsatt funksjonsevne og nedsatt arbeidsevne!

Skal mennesker med utviklingshemning få en yrkesopplæring eller kvalifisering til arbeidslivet, må Nav helst involveres før eleven begynner på videregående skole. Innen rammen av individuell plan, bør opplæringen rettes mot aktuelle arbeidsoppgaver som venter etter videregående skole. Måltrettet arbeidsutplassering i videregående skole, i tråd med elevens interesser, kan lette overgangen mellom videregående skole og arbeidsliv.

## **På den arbeidssøkendes premisser**

Ofte vil personer i målgruppen opparbeide en grunnleggende skepsis til rådgivere og saksbehandlere de møter gjennom oppveksten, da slike møter ofte tar opp lærevesker og utfordringer som synliggjør at de er «annerledes» enn sine jevnaldrende og medelever. Dette er noe som er vanskelig å ta inn over seg, også for foreldre. Vår erfaring er at tilnærming og samhandling må foregå på den arbeidssøkendes premisser. Det er vesentlig at det er den enkelte sine ønsker og behov som skal danne grunnlag for videre utvikling av arbeidssøkerprosessen. Fagkonsulenter, saksbehandlere og andre tjenesteytere sitt initiativ og henvendelse må innrettes slik at det oppnås dialog og gjensidig tillit i prosessen, og bør derfor ha en form som er uforpliktende og uformell, der man opplever at tjenesteyter «har noe å by på», og evner å skape interesse og nysgjerrighet. Det krever tålmodighet og respekt for den enkelte arbeidssøker fra de ansattes side, for ikke å kjøre på med gode ideer og velmente forslag. Erfaringer tilsier at ting tar tid, at aktiviteter og prosesser må skje på brukernes premisser og i deres tempo.

## **Kan IA-avtalen være en fruktbar vei å gå?**

IA-avtalens (2014-2018) tydelige visjon er å gi plass til alle som kan og vil arbeide. Mange i målgruppen lettere utviklingshemning, har vist seg å ha et sterkt ønske om å arbeide i ordinære bedrifter. Flere av virkemidlene en IA-bedrift rår over, kan være aktuelle tilskudd i en tilretteleggingsfase, også for personer med lett utviklingshemning. Bedrifter som inngår samarbeidsavtaler med Nav om å bli IA-virksomheter får tilgang til flere virkemidler fra Nav. Bedrifter kan motta et forebyggings- og tilretteleggingstilskudd på kr 310 (lav sats) eller kr 620 (høy sats) pr. dag (pr. 1.1. 2014). Dette tilskuddet kan bl.a. brukes til opplæring i nye arbeidsoppgaver, tilrettelegging, kurs og kortere opplæringstiltak eller arbeids trening. Det er også anledning til, i samarbeid med Nav, å gjennomføre arbeidsutprøving der en tilsetter kandidater i en prøveperiode. Ingen av partene forplik-

ter seg i denne perioden, men NAV betaler lønnen og kan bidra med støtte til hjelpemiddel og annen tilrettelegging. Etter prøveperioden, kan bedriften fritt velge å tilsette kandidaten eller å avslutte arbeidsforholdet. Uansett utfall får både kandidaten og bedriften nyttig erfaring (Nav, 2014).

## Supported Employment – Plassèr – så tren!

Tradisjonelt sett har forberedelse til arbeidslivet vært det man kaller «arbeidstrening – så plassering», og en gradvis tilnærming til deltakelse. NAV arbeider tradisjonelt etter tredelingen: Avklaring – Trening – Kvalifisering. Dette er ikke nødvendigvis den beste måten som bidrar til at arbeidstakeren kan inkluderes og bidra positivt på en ordinær arbeidsplass. Dersom man tar utgangspunkt i Supported Employment, en anerkjent og utprøvd metode, er «plassèr og tren» mer effektivt. Metoden er et virkemiddel for inkludering, som har hatt større suksess enn lignende og skjermede tiltak (Griffin, Hammis & Geary, 2007).

Supported Employment, heretter forkortet til SE, er et hjelpemiddel i inkluderingsarbeidet når det gjelder å få utviklingshemmede inn i ordinært arbeidsliv. Ordet *supported employment* kan oversettes til *tilrettelagt ansettelse*. SE er i hovedsak for alle mennesker som av ulike årsaker har behov for hjelp til å finne og beholde arbeid. I metoden er individuell tilrettelegging gjennom samarbeid med arbeidstaker, arbeidsgiver og andre relevante personer sentralt. I USA har man et system kalt *Customized Employment*. Man skreddersyr og tilpasser arbeidsoppgaver til den enkelte arbeidssøker, og klarer å gi tilstrekkelig trygghet og oppfølging til arbeidstaker og arbeidsgiver. Det er mange oppgaver som kan gi stor tilfredstillelse i å utføre for den enkelte slik at hun/han vil kjenne seg nyttig. Selvfølelsen vil stige i takt med mestrede oppgaver.

SE inneholder ulike verktøy for å nå ønsket mål. Et av disse er en femtrinnsmodell som tar for seg prosessen fra rekruttering av arbeidstakere til oppfølging av den enkelte. Vi går her gjennom de ulike trinnene:

1. Rekruttere avgangselever ved videregående skoler, mennesker uten dagtilbud og personer som ikke finner seg til rette i vekstbedrifter o.l.
2. Kartlegge ressurser gjennom samarbeid mellom skole, elev, foresatte og/eller andre signifikante personer. Formålet med kartleggingen er å finne ut hvilke ferdigheter, ønsker og utfordringer den aktuelle person har.
3. Å finne arbeidsgiver skjer gjennom å kontakte potensielle arbeidsgivere som kan matche arbeidstakers ressurser basert på den nevnte kartlegging. Fokus i denne prosessen er på muligheten for plassering i den aktuelle bedrift.
4. Job match handler om å analysere arbeidsplassen og hvilke arbeidsoppgaver som kan være aktuelle. I denne prosessen vil man tilpasse og utforme stillingsbeskrivelser i samarbeid med arbeidsgiver og jobb-koordinator.

5. Oppfølging skjer på arbeidsplassen av jobb-koordinator i den grad arbeidstaker har behov for dette. Det legges opp til tett kontakt mellom arbeidstaker, jobb-koordinator og arbeidsgiver. Oppfølgingen kan gradvis avta hvis de ulike parter finner det hensiktsmessig.

Kartlegging er en viktig del av arbeidet med SE. Dette fordi det gir et godt grunnlag for å finne en tilpasset jobb. Videre gir det et bilde på hva arbeidstaker kan bidra med på den aktuelle arbeidsplass. Det gir også godt grunnlag for utarbeidelse av arbeidsplaner. Ut fra kartleggingen vil man også kunne finne en arbeidsgiver i riktig bransje for den enkelte.

*«the more the employment specialist know, the better prepared they are to plan effectively, the clearer the job seeker's strengths, needs and interests will become, and the better all parties can negotiate and communicate with potential employers regarding possible employment.»* (Geary et. al, 2007:24).

Når en har funnet en potensiell arbeidsgiver, er det viktig med en nøye og gjennomtenkt analyse av arbeidsplassen. Dette med formål å få detaljert oversikt over flest mulige arbeidsoppgaver, metoder for gjennomføring, arbeidsrutiner og sosialt miljø osv.

Det kan tas i bruk tre metoder for å tilpasse arbeidsoppgavene til den aktuelle arbeidssøker:

1. Lage en spesifisert stillingsbeskrivelse tilpasset personen. Dette kalles *Job carving* og handler om å lage en spesifisert stillingsbeskrivelse slik at det er tydelig for arbeidstaker og arbeidsgiver hvilke oppgaver som skal utføres.
2. *Omdisponering av arbeidsoppgaver* knytter seg til oppgaver som ikke er direkte knyttet til en spesifikk stilling, men som likevel må utføres. En oppretter en ny stilling som kan ha karakter av mer enkle og rutinepregete oppgaver, som tilpasses den enkelte.
3. Deling av en stilling handler om at oppgaver tilknyttet en stilling blir delt hensiktsmessig mellom to eller flere personer ut fra deres forutsetninger (Geary et al. 2007).

I vårt naboland Danmark, har antall personer med utviklingshemning i ordinære bedrifter økt, takket være et prosjekt finansiert over det danske statsbudsjettet.

## **KLAP-prosjektet i Danmark**

Prosjekt KLAP (Kreativ Langsiktig Arbeidsplanlegging) ble etablert i 2009. I 2011 fikk prosjektet ytterligere midler fra arbeidskraftmyndighetene og ble lands-

dekkende. Prosjektet består av en prosjektleder, prosjektkoordinator, to KLAP-konsulenter fordelt per region og en virksomhetsleder.

Målet med prosjekt KLAP er å vise hvordan det kan skapes en sammenheng mellom skolen, gjennom STU (lovfestet individuell utdanning) til et voksenliv utenfor vekstbedrifter. Individuelle utdanningsplaner skaper et samarbeid mellom kommunen, utdanningsstedet og borgeren. Ved hjelp av en virksomhetsleder i KLAP har de etablert arbeidsplasser på det ordinære arbeidsmarkedet, og funnet store bedrifter som for eksempel McDonald's og Rema 1000, som ønsker å satse på en ny gruppe arbeidstakere. Virksomhetslederen redegjør for hva som ventes av en arbeidstaker og arbeidsplassen, og når det er etablert en stilling, legges jobben med en stillingsbeskrivelse ut på nettstedet [www.jobnet.dk](http://www.jobnet.dk), under Skåne-job. I skrivende stund, ligger det 56 ledige stillinger utlyst på [job.net](http://job.net).

KLAP-konsulentene jobber ut mot utviklingshemmede, pårørende, skoler, utdanningssteder og vekstbedrifter for å finne kandidater som kan matche jobbene. Deretter lages en plan over forløpet til ansettelse og jobb i samarbeid med arbeidstaker, pårørende, saksbehandler i kommunen og KLAP konsulenten. KLAP-konsulentene danner en bro mellom arbeidstakere og arbeidsgiver. Når prøvetiden er over og en ansettelse er ordnet, trekker KLAP-konsulenten seg ut og en kontaktperson i kommunen tar seg av den videre oppfølging (Stadheim & Ulstein, 2013).

## **Samarbeid mellom etater og tjenester – IPS (Individual Personal Support)**

I Norge har vi ikke tilsvarende landsomfattende prosjekt som i Danmark når det gjelder målgruppen lettere utviklingshemning. Det er startet et pilotprosjekt, som retter seg mot mennesker med psykiske helseproblemer og/eller rusproblemer. 16 prøveprosjekt er i gang ulike steder i landet. Det er av interesse å følge med på erfaringene som gjøres. Vi ser ikke bort fra at denne måten å organisere arbeidet på, og det utstrakte samarbeidet på tvers av etater, er en fruktbar måte å tilnærme seg utfordringene en står overfor, når en ønsker å tilby arbeid i ordinær bedrift for mennesker med lettere utviklingshemning.

IPS står for – individuell jobbstøtte. Individuell jobbstøtte er en kunnskapsbasert tilnærming som bistår mennesker med psykiske helseproblemer i å skaffe og beholde vanlig, lønnet arbeid. Dette er en standardisert metode, for å bidra til at flere mennesker med psykiske helseproblemer og/eller rusproblemer, får og beholder arbeid. Prosjektet har følgende filosofi: Alle som ønsker det, kan få og beholde en vanlig jobb, så lenge det er den riktige jobben og den riktige støtten som ytes i det rette arbeidsmiljøet. Dette prosjektet springer også ut fra Supported Employment tankegangen, og vi ser klare likhetstrekk med metodikken nevnt tidligere:

### *Åtte prinsipper for Individuell jobbstøtte (IPS):*

1. Målet er ordinær, lønnet jobb.
2. Deltakelse på bakgrunn av brukers eget ønske.
3. Individuell jobbstøtte er en integrert del av behandlingen.
4. Jobbsøk skjer ut fra deltagerens interesser og ferdigheter.
5. Individuelt tilpasset rådgivning om økonomiske ytelser.
6. Jobbsøk starter raskt og senest etter en måned.
7. Systematisk jobbutvikling.
8. Oppfølgingen er ubegrenset i tid og individuelt tilpasset.

(Oversatt fra Bond et. al., 2008).

Utprøving av Individuell jobbstøtte i Norge foregår ved åtte pilotprosjekt, ofte tilknyttet ulike NAV-kontor og samarbeidende lokale instanser. Det understrekes at det ikke er iverksatt nye tjenester, men at det derimot vektlegges nye måter å jobbe på. En ser at det å ha fokus på arbeid, er en viktig del av behandling og tilfriskning. Det bestrebes et forpliktende samarbeid mellom helsesektoren og NAV. En utvikler jobbspesialister som knyttes til respektive instanser. Pilotprosjektet lokalisert i Bergen, har tillagt to jobbspesialister til NAV Årstad, en jobbspesialist til NAV Bergenhus, en jobbspesialist til ATP Sandviken Sykehus og en jobbspesialist til Bjørgvin DPS. Disse jobbspesialistene har en sentral rolle i teamet og følger opp maks 20 personer hver. Det fokuseres på den enkelte arbeidssøkers styrke, og jobbkonsulentene skal være minst 70 % ute av kontoret og drive med jobbutvikling. Uni Research Helse skal evaluere prosjektet, som foreløpig har prosjektstøtte ut 2016.

I siste del av artikkelen, vil vi dele noen erfaringer fra et prosjekt i tidsrommet 2012–2014, der målet har vært å samarbeide på tvers av etater om å inkludere mennesker med lett utviklingshemning i ordinære bedrifter.

## **Inkludering gjennom samhandling, aktivitet og deltakelse – en vanlig jobb**

En fagkonsulent ved botjenester til mennesker med utviklingshemning, i Bergen kommune, har bl.a. oppgaver knyttet til oppfølging av ungdommer og unge voksne med diagnose lett utviklingshemning, som bor sammen med sine foreldre. Dette innebærer å være koordinator for ansvarsgruppemøter og Individuell plan, samt å støtte og veilede, og å bistå på ulike vis, for personen selv og familien. Eksempelvis kan dette innebære å bistå i det første møtet med NAV, der det skal gjøres avklaringer knyttet til arbeidsevne.

Etter at ulike praksissteder er utprøvd med tanke på å avklare arbeidsevne, og

tilvenne personen til arbeidslivet, ender tilnærmet alle disse sakene med at personen anbefales uføretrygd. De fleste ønsker å komme i arbeid, og kan etter innvilget uføretrygd søke om varig tilrettelagt arbeid, VTA, og henvises da til å ta kontakt med ulike vekstbedrifter. Dette viser seg å være det eneste reelle alternativet Nav kan tilby, når det søkes om varig arbeid for personer med lettere utviklingshemning.

Høsten 2012 startet prosjektet «Inkludering gjennom samhandling, aktivitet og deltakelse, en vanlig jobb». Prosjektet var et tverrfaglig samarbeid mellom NAV Stat Fana, Ergoterapitjenesten for Fana og Ytrebygda, Fana Botjenester til utviklingshemmede samt Høgskolen i Bergen. Formålet med prosjektet var å tilrettelegge for at personer med lett utviklingshemning kan få ordinært arbeid. Vår målsetting var at vi, på en tverrprofesjonell måte, skulle kunne matche behov og ønsker fra flere brukere med redusert funksjonsevne med arbeidsgivers behov og ønsker.

I prosjektet ble det bestemt at én kandidat skulle utplasseres i tre måneders praksis ved en matvarebutikk i Bergen, og der NAV betaler lønnstilskudd. Kandidaten, en ung kvinne, la oss kalle henne «Lise», ønsket selv å jobbe i matvareforretning. Dermed satte NAV Fana i gang, benyttet bedriftsnettverket sitt, og fant en butikk som ønsket henne velkommen.

I prosjektet har studenter fra ergoterapi-, sosionom- og vernepleierutdanningen vært engasjert og sterkt involvert gjennom sin tredjeårs-praksis. Studentene har kartlagt og fulgt opp jobb-kandidaten. Deres bidrag har vært viktig for prosjektet.

Studentene kom raskt i dialog når en arbeidsgiver var på plass, og fant ut hvilke arbeidsoppgaver som var aktuelle. Oppgavene ble også justert og tilpasset noe underveis, slik at de var gjennomførbare for Lise. Det har også vært god oppfølging av arbeidsgiveren fra NAV og Fana Botjenester for utviklingshemmede sin side, og målet er at arbeidsforholdet kan fortsette med VTA-O-tilskudd.

### «Lise er som en diamant for oss»

Lise har, med bistand av fagkonsulent ved Fana botjenester, vært gjennom løpet som oppfattes som vanlig for vår målgruppe. Hun har gått sine år på videregående skole, og hun har hatt arbeidspraksis i en måned. Hun var utplassert i en barnehage og hennes kommentar til det arbeidet er svært beskrivende: «*Barn er uforutsigbare...*» En kommentar som gir et bilde på noe av det Lise og mange andre mennesker med lett utviklingshemning trenger, nemlig forutsigbarhet og tydelige arbeidsoppgaver. Etter hvert møter hun Nav og får praksis i en produksjonsbedrift for arbeidsavklaring. Her opplevdes hverdagen som enda mer uoversiktlig og uforutsigbar enn i barnehagen. Det gikk ikke så bra med Lise. Hun fikk ikke tilrettelagte oppgaver og ble ikke inkludert i arbeidsgruppen. Hun følte at



dette ikke var et kjekt sted å jobbe. Da arbeidet ved produksjonsbedriften ikke ble vellykket, var det nødvendig å se etter andre løsninger. Gjennom samarbeid med NAV ble det satt i gang en prosess hvor NAV var ansvarlig for å finne en potensiell VTA-O plass. De hadde i sin database en dagligvarebutikk hvor arbeidsgiver hadde lang erfaring fra tilrettelegging av arbeid for andre utsatte grupper. De var klare på at de gjerne kunne tenke seg å forsøke å tilrettelegge for en person med utviklingshemning. I videre samtaler ble det kartlagt hvilke arbeidsoppgaver som kunne være relevante og som eventuelt kunne tilrettelegges, dersom det var behov for det. I møter med saksbehandler hos NAV, fagkonsulent ved botjenestene og Lise ble det bestemt at hun kunne være en kandidat for denne arbeidsplassen. Hennes tidligere arbeidspraksiserfaringer viste hvilke styrker hun hadde og hva hun ikke mestret like godt.

For å kunne tilrettelegge for best mulig suksess for Lise, ble det gjennomført samtaler hvor Lise, vernepleierstudenten og arbeidsgiver gikk gjennom de aktuelle arbeidsoppgavene. De ble enige om at å trekke frem varer, påfyll av frukt og grønt, påfyll av andre varer og fjerning av overflødig papp var oppgaver Lise selv følte hun kunne mestre. Et annet viktig moment var at disse oppgavene ville være konstante og gjenta seg. Dermed var grunnlaget, for kontinuitet og forutsigbarhet dekket. For Lise var denne forutsigbarheten av oppgaver noe av det viktigste for at hun skulle føle seg trygg og å mestre oppgavene.

Da hun skulle ha sin første arbeidsdag, var hun usikker på om hun ville huske alle oppgavene og hvordan disse skulle gjennomføres. Hun var også usikker på hva hun skulle gjøre dersom kunder spurte henne om noe, eller dersom hun ble ferdig med oppgavene sine før arbeidsdagen var slutt. Vernepleierstudenten ønsket å hjelpe Lise til å finne trygghet i arbeidet. Dette gjennom å fjerne noe av usikkerheten som kunne være til hinder for Lise, både i å utføre oppgavene sine, men også for hvordan hun ble møtt av sine kollegaer. Det var viktig at Lise skulle være trygg nok på oppgavene og seg selv, til å kunne bli en del av det sosiale miljøet på arbeidsplassen.

I tett samarbeid mellom vernepleierstudenten, arbeidsgiver og Lise, utviklet vernepleieren en arbeidsmappe. Arbeidsoppgavene ble brutt ned i enkle handlingskjeder hvor alle elementene av oppgavene var representert. Det ble laget handlingskjeder for hva hun skulle gjøre dersom kunder tok kontakt, og hva hun skulle foreta seg dersom hun gikk tom for arbeid. Permen ble organisert etter hvilke oppgaver som kom først og sist i løpet av arbeidsdagen, for å forenkle oversikten over arbeidsoppgaver og å gi trygghet i arbeidet.

Ved senere evalueringsmøter har Lise sagt at hun ikke har fått bruk for denne mappen i utstrakt grad, men at det har vært godt å ha den i tilfelle hun kom til å glemme noe. Den har derfor ikke blitt brukt slik det var tiltenkt. Mappen har fungert som et sikkerhetsnett og har hatt en forebyggende funksjon. Dette viser at denne form for tilrettelegging tar på alvor Lises bekymringer, for hva som kan

gå galt og hva hun uttrykker at hun er usikker på. Utover dette har det ikke vært behov for annen tilrettelegging, hverken av arbeidstider eller arbeidsoppgaver. Hverken tilretteleggingsarbeidet eller tiden etter at Lise har begynt i arbeid, har gitt noen spesielle utfordringer.

Noen av de viktigste elementene for å få til god inkludering i det ordinære arbeidslivet, er tett oppfølging og dialog både med arbeidstaker og arbeidsgiver. Gjennom oppfølgingssamtaler med begge parter, har tilbakemeldingene vært svært positive. Lise fremhever spesielt at dagene er oversiktlige, samt at arbeidsoppgavene er tydelige og gjennomførbare. Dette gir en stor trygghet i seg selv, og hun erfarer at hun kan utføre jobben sin på en god måte. Samtidig gir positive tilbakemeldinger fra personalet henne hjelp til å finne mer motivasjon til å gjøre en enda bedre jobb. Denne jobben har i større grad bidratt til at hun er mer aktiv på fritiden. Energien og gleden av å gå på jobb, har gitt overskudd til å delta i det sosiale livet utenom arbeidstid. Da hun ble stilt spørsmål om hvordan hun har det på jobb svarte hun: *«Jeg føler meg hjemme og trives veldig godt!»* Det stemmer godt med tilbakemeldingene fra arbeidsgiver som sier: *«Lise er som en diamant for oss. Hun er så blid, positiv og arbeidsom. Hun utfører oppgavene sine veldig bra og bidrar spesielt positivt til arbeidsmiljøet i butikken. Vi er utrolig glad for å ha Lise her hos oss.»*

I analysefasen av arbeidsplassen, ble det som nevnt over, funnet og tilpasset oppgaver som kunne passe for Lise. Siden den gang har Lise vist at hun mestrer de oppgavene godt. Hun har fått utvidet antall oppgaver og arbeidsområder og er snart klar for å delta på nesten alle områder, som inngår i en ordinær stilling. Arbeidsgiver har gitt uttrykk for at hun på sikt kan lønnes for den jobben hun gjør. Dette opplever Lise som en ekstra motivasjonsfaktor, samtidig som det viser at inkludering av mennesker med utviklingshemning i ordinært arbeidsliv absolutt er mulig.

## VTA og VTA-O – et knapphetsgode

Vi vil anta at flere personer med lett utviklingshemning vil ha ønsker og forutsetninger for lignende tilrettelagt arbeid, og at ordningen derfor burde ha et stort potensiale. Imidlertid er situasjonen i dag at NAV Hordaland ikke har tilgjengelige «friske» tilskuddsmidler innen VTA, hverken innen vekstbedriftene eller til bruk innen ordinære arbeidsplasser. Følgelig kan ingen få tilbudet før noen slutter.

I dag ser vi at ventetiden, for å få tilbud om varig tilrettelagt arbeid er økende. De fleste personer med lett utviklingshemning har behov for daglig oppfølging, og i mangel på sysselsetting, kommer behov for oppfølging på dagtid fra kommunen. Dette gjøres i form av tilsynsordninger eller organiseres i dagsenter etc. Imidlertid vil samfunnsmessige kostnader med dette, i stor grad, overstige kost-

nader ved å tilby meningsfylt inkluderende sysselsetting i arbeidslivet. Dette gjennom VTA i vekstbedrift og i ordinær bedrift. De det gjelder, vil oppleve økt respekt og inkludering fra samfunnet og dermed oppleve økt livskvalitet.

## Vekstbedrifter passer ikke for alle

Et uttalt mål fra regjeringen, er at uføre skal kunne ta i bruk restarbeidsevnen sin og gradert uføretrygd skal tas i bruk i større grad enn i dag. Det er også uttrykt et ønske om å øke bruken av ordinære bedrifter som tiltaksarenaer. Det pekes på at NAV må bedre sitt markedsarbeid og utvide tilgangen på praksisplasser. Økt fokus på kompetanseheving hos tjenesteytere er nødvendig for å kunne arbeide målrettet med inkludering og tilrettelegging. Tidlig og målrettet innsats og tett individuell oppfølging, er suksesskriterier som pekes på, for å få flere personer fra trygd til arbeid. Når det gjelder mennesker med lett utviklingshemning, er det i dag mangel på tilskudds- og tilretteleggingsordninger som fremmer økt inkludering. Vekstbedrifter passer heller ikke for alle. Kombinasjonsytelser, eksempelvis uføretrygd i kombinasjon med lønn, kan være veien å gå. En trenger derfor mer fleksible og mindre byråkratiske ordninger, for å inkludere personer med lett utviklingshemning i ordinære bedrifter.

## Utfordringer videre

Statsminister Erna Solberg snakker om økt inkludering i arbeidslivet for mennesker med hull i CVen. Samtidig varsler regjeringen i pressekonferanse den 10.3 om økt arbeidsledighet opp mot 3,75 % av den totale arbeidsstokken. Arbeidsforskningsinstituttet viser gjennom sine rapporter at andelen unge uføre er økende og har vært det de siste ti årene (Spjelkavik, 2011). Dette er dårlig nytt sett i forhold til Solbergs visjon om økt inkludering. Utviklingshemmede registreres heller ikke som arbeidsledige. De faller dermed utenfor gruppen med «hull i CVen» og inngår ikke i tall som omhandler arbeidsledighetsprosenten. Med økende arbeidsledighet og økende antall personer med utviklingshemning med status «ung ufør», er det grunn til å tenke at denne gruppen, som i utgangspunktet kunne vært en ressurs for ordinære bedrifter, kommer enda lenger bak i køen av potensielle arbeidstakere.

Ser vi noen tiår fram i tid, vil den norske velferdsstaten ha et betydelig behov for økt arbeidskraft. Den produktive delen av befolkningen vil synke, og andelen eldre vil øke. Denne utfordringen kan møtes med å gjøre arbeidslivet mer inkluderende enn det er i dag. Ved å åpne opp arbeidsplassene for mennesker med funksjonsnedsettelse, deriblant mennesker med utviklingshemning, kan en få tilført en betydelig arbeidskraftressurs, som vil lønne seg samfunnsøkonomisk. Mennesker vil kjenne seg verdsatt. Angst, depresjon og ensomhet vil kunne

minke i takt med økt sysselsetting. Fra politisk hold kan en innføre mer fleksible tilskuddsordninger som åpner for graderte ytelser der lønn og trygd kombineres. En kan styrke inkluderingspolitikken ved å sette inn oppfølgingstiltak overfor arbeidsgiver og arbeidstaker ved å sette jobbkonsulenter i system og berede grunnen for mer oppsøkende virksomhet. Denne innsatsen kan generere kompetanse om hvordan man best tilpasser og tilrettelegger for et ordinært arbeidsliv.

Over lengre tid har det vært bred politisk enighet om at personer med lett utviklingshemning skal inkluderes i samfunnet, også når vi snakker om arbeidsliv. Det bør derfor gjøres politiske grep for å øke andelen VTA-tilskudd fremover, samtidig som en betydelig del av økningen øremerkes til tiltak i ordinært arbeidsliv. Dette skaper utfordringer med tanke på et omfattende endringsarbeid som krever politisk styring og omprioriteringer. Veien videre er derfor avhengig av samfunnspolitiske og økonomiske endringer, samtidig som det må skapes innovative løsninger på individ- og gruppenivå. Dette er en utfordring til politiske styresmakter, til sosiale entreprenører og den enkelte arbeidsgiver; Ta utviklingshemmede på alvor, gjør det som skal til for at den norske inkluderingspolitikken ikke blir en floskel, men bidra til at bedrifter kan se styrken i å ha utviklingshemmede i arbeid!

## Litteratur

- Arbeids- og sosialdepartementet (2014). *Intensjonsavtale for et mer inkluderende arbeidsliv* (2014–2018). Arbeids- og sosialdepartementet: Oslo.
- Bond, G.R., Drake R.E., Becker, D.R. (2008) An update on randomized controlled trials of evidence-based supported employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 31; 280–290.
- Eknes, J. (red.) (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Universitetsforlaget: Oslo.
- Ellingsen, K.E. (2011). Nederst ved enden av bordet? Om utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet. *Fontene Forskning* 2, s. 4–19.
- Griffin, C. Hammis, D. & Geary, T. (2007). *The Job Developer's Handbook. Practical Tactics for Customized Employment*, Paul. H. Brooks Publishing Co: Baltimore, Maryland.
- Hegdal, U. (2005). *Betydningen av arbeid og arbeidsmiljø. En studie av et arbeidssenter for mennesker med utviklingshemming*. Forlaget: Aldring og helse.
- Lorentzen, E. (2008). Psykisk utviklingshemming- hvordan stilles diagnosen? *Kronikk. Tidsskrift for den norske legeförening* 2008; 128:201–2.
- Diskriminerings og tilgjengelighetsloven (2013). *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne*. LOV-2013-06-21-61.
- Meld. St. 46 (2012-2013). *Flere i arbeid*. Arbeids- og sosialdepartementet: Oslo.

- Meld. St. 45 (2012 – 2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming*. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet: Oslo.
- NAKU.no.Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming.
- Nav (2014). Hentet fra: <https://www.nav.no/no/Person/Arbeid/Oppfølging+av+arbeidssokere/Tiltak+for+a+komme+i+jobb>
- Regjeringens politiske plattform (2013). Sundvollen: (2013, 07.10).
- Regjeringen Stoltenberg (2) (2012). *Jobbstrategi for personer med nedsett funksjons- evne*.
- Rommetveit, M. & Helland, B. (2014). *En vanlig jobb*. Kronikk: *Fontene* 6.
- Spjelkavik, Ø. (2011). Supported Employment i Norden, AFI-rapport 3.
- Solheim, I., Rommetveit, M., Nordstrøm, I. E. & Tvilde, J. (2012). *Fontene*: 01.
- Sosial og Helsedirektoratet (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjeneste- tilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemming*. Rapport: IS 1456.
- Søderstrøm, S. & Tøssebro, J. (2011): *Infridde mål eller brutt visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Rapport. *Mangfold og Inkludering*. NTNU, Samfunnsforskning AS: Trondheim.
- Stadheim, A. C. & Ulstein, R. (2013). Prosjektet: *Inkludering gjennom samhandling, aktivitet og deltakelse*. SOR-Rapport: 4.
- Tajet, S. (2011). *Født til uførepensjon*. *Fontene*, 8/11 52–58.
- Olsen T. (2003). *Litt av en jobb! -en studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming*. NF-rapport 12. Bodø: Nordlandsforskning.
- Olsen T. (2006). *Litt av en jobb!: en studie av tilrettelagt arbeid for personer med utviklingshemming*. Bodø: Nordlandsforskning (2006). NF-rapport: 9.
- Vestre Viken HF, *Informasjonsbrosjyre til pårørende*. Helse Sør-Øst.

## Myndiggjørende prosesser på Christiegården

*«Personale go innsats. Mye bedre i hele året. Lett å velge nåkke.  
Mye mer hel million dollar.»*

I denne artikkelen skal du som leser få et innblikk i et faglig prosjekt gjennomført på Christiegården dagsenter i Bergen i perioden 2010 – 2012. Prosjektet representerte en satsning på brukermedvirkning, kommunikasjon og myndiggjørende prosesser i praksis. Det førte med seg endringer i organiseringen av dagsentertilbudet i form av rammer som sikrer brukernes innflytelse, økt fleksibilitet og et utvidet syn på hva deltakelse kan innebære. Ambisjonen var mest mulig selvstendig utforming av dagsentertilbudet, et individuelt tilrettelagt tilbud hvor brukeren selv opplever å være sjefen over eget tilbud. En gruppe på fem brukere og seks personale deltok i prosjektet. Gruppen besto av brukere med ulikt funksjonsnivå. Økt innflytelse på utforming av eget dagsentertilbud skulle ivaretas også for de svakeste brukerne. Du skal her få lese om utgangspunktet for prosjektet og prosessen vi har vært gjennom, hva prosessen førte til, hvordan vi kom dit, noen utfordringer vi møtte på veien og hvordan vi valgte å løse disse. I den siste delen vil jeg knytte vår prosess og de verktøy vi har benyttet oss av opp mot vernepleierfaglig kompetanse.

### Selvbestemmelse, kommunikasjon og empowerment

#### HVA ER SELVBESTEMMELSE?

Selvbestemmelse dreier seg om grunnleggende menneskerettigheter. Det er et viktig grunnlag for personlig utvikling og en forutsetning for å etablere egen identitet. Det er en ferdighet som må læres gjennom praktisering (Ellingsen (red.), 2005, s. 17). Etter fylte 18 år er selvbestemmelse noe alle mennesker er tilkjent i kraft av alder og erfaring. Det er noe vi tar for gitt at vi har rett til. For mennesker med utviklingshemning er det ikke alltid slik. Spørsmål blir stilt til denne retten: Fatter vedkommende konsekvensene av sine valg? Har vedkommende forutsetninger for å treffe disse valgene? Evnen til å bedømme betviles, og dette kan synes viktigere enn betydningen av det å treffe egne valg. Det er det ikke. Allerede i 1991 var Røkkeutvalget krystallklare på dette:

«Å få bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet. Derfor kan man ikke akseptere en passiviserende og overbeskyttende omsorg. Å velge kan læres. Det er en eventuell innskrenkning i selvbestemmelsesretten som må begrunnes. I denne sammenheng er det viktig å ha respekt for at mennesker gjør valg på sine egne betingelser.» (NOU, 1991:20, s.40).

«Frihet er ikke frihet for den som ikke er i posisjon til å benytte seg av den.» (Owren & Linde, 2011, s.170). Altså handler det om å skape en slik posisjon. Rammer rundt tjenestetilbudet kan være innskrenkninger som vanskeliggjør det å foreta egne valg. Tjenesteyteres tilrettelegging og organisering av tjenesteutøvelsen kan utgjøre innskrenkninger. Her handler det om en kombinasjon av struktur, forutsigbarhet og handlingsrom. Balansen mellom disse elementene er bestemmende for om vi skaper en posisjon som gjør det mulig for bruker å påvirke og velge.

I prosjektet har vi opplevd det å tilrettelegge for andres selvbestemmelse som en skjør og sårbar prosess. Selvbestemmelse er ikke noe vi har alene, men sammen med andre. Det er en gjennomgripende relasjonell prosess – fordi; vår opptreden som tjenesteytere i relasjon til bruker er bestemmende for hvor stor råderett bruker får. Anerkjennelse og bekreftelse er viktige elementer. Det innebærer å se den andres syn som like verdifullt som sitt eget. Det er brukers individualitet og personlige perspektiv som skal fram, og vi tar på oss et ansvar for å styrke den enkelte i denne prosessen. Som hjelpere tenker vi da; hvordan kan jeg skape noe i relasjonen, eller hva er det med meg som kan bryte ned noe i relasjonen til den andre? Vi kan gjøre feil, det er menneskelig. Vi kan misforstå, tolke feil, ta avgjørelser som krenker den andre. Små feiltrinn kan bety mye. Det krever mot å erkjenne at vi kan være den som bryter ned, for vi ønsker å skape.

#### KOMMUNIKASJON ER Å SKAPE

God kommunikasjon som hjelper forutsetter en evne til å se den andre og vinkle samtalen ut i fra det den andre har behov for. Det handler om å forholde seg til det sentrale i det den andre uttrykker på måter som får den andre til å føle seg sett, forstått og ivaretatt (Eide & Eide, 2004, s. 18). I møtet med mennesker med utviklingshemning har vi som vernepleiere med oss en utvidet forståelse av kommunikasjon og språk; det er umulig å ikke kommunisere – dette kjennetegner mennesket (Ulleberg, 2004, s. 17). Kommunikasjon er til stede i utgangspunktet. Det som da opptar oss er ikke hvordan kommunikasjon er mulig, men hvordan den noen ganger mislykkes. Vi tolker, tillegger mening, legger merke til og reagerer ut i fra hvem vi er og hva vi har lært (Ulleberg, 2004, s. 17). Det er vi som må ta ansvar for å fange opp brukers ytringer, forholde oss til ytringene og hva de kan bety, og handle i forhold til dette. «Å underkjenne noens språk, eller ikke få øye på det, vil være det samme som å begrense muligheten de har til å åpne verden for seg selv.» (Lorentzen, 2006, s. 125). Mulighetene ligger i å bli møtt og forstått på det

man kommuniserer, i å få øye på den andres betydning, mening, forståelse – og ønsker. I prosjektet har vi vært opptatt av hvordan kommunikasjon kan åpne for nye muligheter.

#### EMPOWERMENT – MYNDIGGJØRENDE PROSESSER

«Det er vanskelig å bli selvstendig hvis andre har bestemt både at det er det man skal bli, og hvorledes det skal gå til.» (Lorentzen, 2006, s. 14). I dette ser jeg motstykket myndiggjøring og myndiggjørende prosesser. Begrepet empowerment har blitt svært populært, kanskje fordi det inneholder ingredienser som ligger oss varmt på hjertet:

«Empowerment inneholder ordet power, som betyr styrke, makt og kraft. Styrke, makt og kraft appellerer til våre dypeste ønsker. Vi vil føle oss sterke og kraftfulle, vi vil ha innflytelse, og vi vil ha makt og kontroll over våre liv.» (Askheim, 2007, s. 13). Med makt forstår jeg her opplevelsen av å være hovedperson i eget liv i kraft av egen råderett og innflytelse. I dagens helse- og velferdspolitiske føringer er livskvalitet og myndiggjøring sentrale premisser. For å oppnå høy grad av livskvalitet er det et underliggende premiss å ha kontroll over og mulighet til å påvirke valg og beslutninger (FO, 2013, s. 4). Vi ser også et økt fokus på komplementære kompetanser, hvor betydningen av brukers kunnskap og ressurser mobiliseres og utfylles gjennom tjenesteutøverens kompetanse (Nordnes & Fjelde, 2011, s. 131–150).

Empowermentbegrepet er nært beslektet med brukermedvirkning. Likheten ligger i begrepenes kjerne som dreier seg om en maktoverføring fra fagfolk og hjelpeinstanser til brukerne av tjenestene (Askheim, 2007, s. 40). Profesjonenes tradisjonelle autoritets- og maktposisjon utfordres:

*«Profesjonelle som vil arbeide ut fra et empowermentperspektiv, må være villige til å omdefinere sin tradisjonelle ekspertrolle til å bli en ressurs som virker på brukers premisser. De stilles overfor en rekke utfordringer og dilemmaer. Tilnærmingen krever en bevisst holdning både til egen rolle og til hvordan en ser på og handler i forhold til brukerne...» (Askheim, 2003, s. 167).*

Vi må akseptere at brukerens avgjørelser kan være andre enn vi selv ville tatt, og kanskje også at brukeren ikke tar imot hjelpen som tilbys (Tveiten, 2007, s. 27–28). Dette innebærer en overgang fra en innstilling om «jeg vet best», til å inkludere holdningen «du kan også vite hva som er best» – uten at dette går på bekostning av vårt ansvar for å ivareta. For – det er også viktig å ta hensyn til myndiggjøringens grenser. Det å være nølende til en praksis hvor bruker i stor grad skal få styre selv kan være et sunnhetstegn, et tegn på lojalitet til våre brukeres grunnleggende behov og rett til verdighet. Det er en balanse mellom frihet og omsorg, en balanse mellom valg og krav. Vi så på prosjektet som en utforskning



av disse balansene. En utforskning av en ny ramme for å skape mer rom for selvbestemmelse.

## Prosjektet

### ET DAGSENTER SKAL BERIKE

De fleste realiserer noe av seg selv gjennom et meningsfylt yrkesliv. For de fleste av oss er det en verden av muligheter. Sik er det ikke for mennesker med utviklingshemning. Svært få er i ordinært arbeid, 48 % får tilbud på kommunale dagsenter og 35 % har tilbud om VTA (varig tilrettelagt arbeid). Det er svært liten overgang fra VTA til ordinært arbeid (1–2 %) (BLD, 2013, s. 65–66). Altså er det i realiteten to alternativer det står mellom for de fleste; varig tilrettelagt arbeid i en vernet bedrift eller dagsentertilbud. Det tilhører sjeldenhetene at man går fra dagsenter til varig tilrettelagt arbeid, og det er ikke ofte man bytter dagsenter. Med utsikter om en livsvarig karriere på dagsenteret følger en forpliktelse til å skape et tilbud som beriker, er fleksibelt og variert.

En dag for «Hanne» på Christiegården anno 2010 så omtrentlig slik ut:

Hanne kom på dagsenteret og møtte sin faste gruppe. Gruppen hadde morgensamling hvor de sang sanger etter brukernes valg. Etter sangstunden presenterte personalet dagens aktiviteter for brukerne. Hanne ble fortalt om dagens aktiviteter, og hun ble bedt om å gjenta disse for personalet. Etter morgensamlingen gikk Hanne og personalet i gang med dagens aktiviteter. På slutten av dagen samlet den faste gruppen seg igjen, drakk kaffe eller te og snakket om dagen som hadde vært. Hanne reiste hjem.

Brukernes tilbud var preget av fastlagte ukeplaner. Endringer i brukernes ukeplaner skjedde på bakgrunn av personalets evalueringer av tilbudet. Vi ønsket å gjøre planene mer fleksible og å involvere brukerne i planleggingen og evalueringen av eget aktivitetstilbud. Dette skulle gjøres på flere nivå:

- Systemnivå – organisasjonen: Hvordan Christiegården kunne gi brukerne mulighet til å medvirke til organiseringen og utformingen av sitt dagsentertilbud.
- Individnivå: Hvordan brukerne kunne medvirke i planlegging av eget dagsentertilbud.

Det er i relasjonen til personale at brukernes stemme kommer fram. Ansvaret ligger hos oss:

*«Skal et «empowerment»-perspektiv realiseres for personer med svake kognitive evner og kompliserte kommunikasjonsmønstre, fordrer det framfor alt solid relasjonskompetanse og omfattende kommunikasjonsferdigheter ... Hindringene for*

«empowerment» og selvbestemmelse vil ligge hos fagpersonen som ikke har tilstrekkelig kompetanse og evne til å forstå og tolke brukerens uttrykk.» (Askheim, 2014, s. 69–70).

Vi la til et nivå mellom organisasjon og individ:

- Individ i system: Hvordan personale kunne tilrettelegge for at bruker medvirket i utforming av sitt dagsentertilbud.

#### OPPSTART: PROSJEKTPLAN

Hanne sin hverdag på dagsenteret bar preg av at hun ble presentert for og «forsynt med» et utvalg av aktiviteter hun utførte og mestret. Hun ga uttrykk for å trives med disse aktivitetene. Vi så for oss et mer myndiggjørende alternativ, en hverdag der Hanne «forsynte seg» av dagsenterets utvalg, og presenterte dette for personalet. En ny posisjon.

Med dette utgangspunktet utarbeidet vi en prosjektplan. Vi opplevde at empowermentbegrepet samsvarte med innholdet i de prosessene vi ønsket å tilrettelegge for. Det følte derfor naturlig at empowerment ble prosjektets overskrift, vi ønsket at vår praksis skulle være preget og inspirert av dette på alle områder. Prosjektplanen baserte seg på definerte kjerneområder i dagsentertilbudet. Fra før hadde vi fire kjerneområder; kommunikasjon, arbeidsmiljø, aktivitetstilbud og vedlikehold/opplæring av ferdigheter. Med kjerneområder tenker vi på de områdene som kjennetegner og preger dagsentertilbudet når det gjelder planlegging, målsettinger og praksis. Prosjektet representerte en utvidelse av disse med sitt fokus på selvbestemmelse og brukermedvirkning; det femte kjerneområdet.

Ut i fra kjerneområdene konkretiserte vi overordnede mål og satsninger, og empowerment var «paraplyen» som skulle prege disse målene i form og innhold. Målsettingene skulle være målbare, og vi valgte derfor å utforme dem som milepæler. En milepæl er en ønsket tilstand; en konkretisering av hva som forventes oppnådd og hvordan det er hvis/når dette er oppnådd. Vi stilte spørsmålet; hvordan ønsker vi at brukernes hverdag på dagsenteret skal være ved prosjektslutt i 2012?

Vi utarbeidet sluttmilepæler for brukerne først, disse dannet videre grunnlag for personalet og organisasjonen sine milepæler. På kjerneområdet brukermedvirkning så det slik ut:

- Individnivå: *Hanne er i stand til å utforme sine dager på Christiegården selv. Hanne opplever å være sjef over eget tilbud.*
- Individ i system: *Personalet vet hva Hanne trenger for å være i stand til å utforme sine dager på Christiegården selv. Personalet virker på Hanne sine premisser.*
- System: *Organisasjonen er i stand til å imøtekomme og tilrettelegge for Hanne sine ønsker.*

Prosjektets sluttmilepæler hadde komplementære fokus på tre nivå, som illustrerte hvordan de ulike nivåene var i samspill med hverandre og gjensidig avhengig av hverandre for å oppnå resultater. Brukerne sto i sentrum og dannet grunnlag for personale og organisasjonen sine milepæler. Snudd «på hodet» blir det enda tydeligere:

- (System:) For at organisasjonen skal bli i stand til å imøtekomme og tilrettelegge for Hannes ønsker...
- (System i miljø:) ... må personale vite hva Hanne ønsker og trenger for å utforme sine dager på Christiegården selv. For å få denne kunnskapen må personalet virke på Hannes premisser. Da vil...
- (Individ:) Hanne kunne være i stand til å utforme sine dager på Christiegården selv. Hanne vil oppleve å være sjef over eget tilbud.

Milepælplanen illustrerte prosessen slik vi så den for oss fra start til slutt. Konkret nok til at retningen var klar og tydelig, og åpen nok til at brukerne satt i førersetet. Deres innspill og tilbakemeldinger skulle ha størst innflytelse i prosessen.

#### EVALUERING

Vi gjennomførte tre evalueringer i løpet av prosjektperioden; basisevaluering, midtevaluering og sluttevaluering. I samarbeid med to vernepleierstudenter som hadde sin tre årspraksis på Christiegården utviklet vi et evalueringsverktøy bestående av medarbeiderundersøkelser på alle tre nivå. Resultatene ble brukt som utgangspunkt for veiledning og refleksjon over egen praksis; på møter, planleggingsdager og i individuelle veiledningssamtaler. De ble presentert underveis for alt personale på Christiegården; vi formidlet våre resultater, delte historier, situasjonsbeskrivelser, utfordringer og dilemma som vi sto i, og hvordan vi møtte disse. Vi var opptatt av at evalueringene skulle være nyttige for oss som var en del av dem, at de skulle knyttes opp mot alle tre nivå og at de ga oss et tydelig bilde av hvor vi var i prosessen.

Medarbeiderundersøkelsene ble bygget opp rundt milepælene i prosjektplanen i form av påstander, f. eks; «Personalet lar bruker få styre sin praksis». I besvarelsen vurderte personale i hvor stor grad de var enig/uenig i at en milepæl var oppnådd. De tallmessige data som ble samlet ga oss et «situasjonsbilde». Et bilde av i hvor stor grad personale opplevde å ha nådd en milepæl, og hvordan personalgruppen fordelte seg – hvor mange var enig/delvis enig/uenig etc.

Evalueringene ga oss nyttig informasjon og motivasjon i vårt arbeid, de fortalte oss om det hadde skjedd en endring og om vi var på vei dit vi ønsket. Refleksjoner i etterkant ga oss klarhet i hvilke forhold som hemmet og hvilke forhold som fremmet prosessen, og dermed en anledning til å sette inn konkrete tiltak og derigjennom styre prosessen videre. For å illustrere dette vil jeg nå gi deg noen

konkrete eksempler på hva omleggingen har betydd for noen av brukerne. Kommunikasjon er nøkkelen, og jeg velger å starte der.

## Praksis

### KOMMUNIKASJON OG FORSTÅELSE

Den første tiden handlet om å bli kjent med deltakerne i prosjektet og deres måte å kommunisere og uttrykke seg på. Vi satte av mye tid til denne prosessen, vi så på det som avgjørende for at vi skulle lykkes med det vi ønsket å få til. En del av denne prosessen handlet om å øke vår kompetanse i kommunikasjonsteori og alternativt supplerende kommunikasjon. Den enkelte skulle oppleve å bli sett og forstått.

En av deltakerne i prosjektet var «Mona», en ung kvinne med en multifunksjonshemming. Basisevalueringen viste at personale som var sammen med Mona hadde utfordringer i med å forstå Mona sin måte å kommunisere på. Personale opplevde tidvis Mona sin kommunikasjon som «støy». Hun pratet så mye og så høyt at det opplevdes som vanskelig å «komme til orde» i samtalen. En frustrerende situasjon for Mona som opplevde å ikke bli forstått, og en frustrerende situasjon for hennes hjelpere – som slet med å forstå hva Mona fortalte.

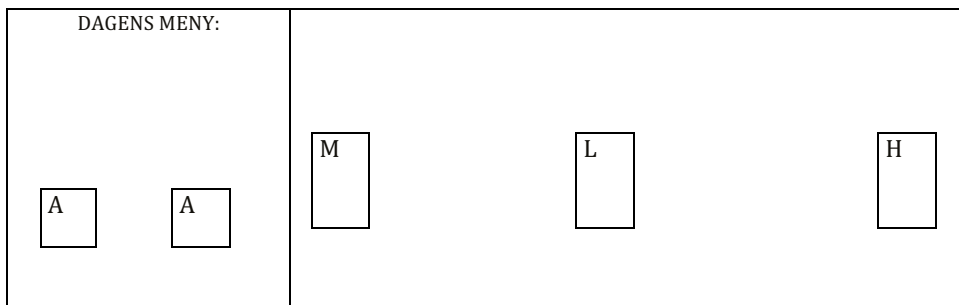
En utvidet forståelse av kommunikasjon innebar at det som ble forstått som «støy» skulle forstås som det det var; kommunikasjon. Ved å forstå Monas kommunikasjon som «støy» var kommunikasjonen mellom oss mislykket. Det var vi som mislyktes i kommunikasjonen, og ikke Mona. Vi endret fokus fra Mona og over til personale; hva er det vi ikke forstår? Hvor er det vi mislykkes? Vi registrerte hvilke kommunikasjonsmetoder vi brukte, hvilken respons vi fikk, hva som fungerte og ikke fungerte. Vi delte erfaringer og opplevelser og reflekterte over disse. Vi registrerte etter hvert at forståelsen økte og «støyen» forsvant.

Mona kan ikke artikulere ord, hun uttrykker seg med lyder og hele kroppen. Tonefallet og intensiteten i Mona sine lyder og hennes kroppsbevegelser forteller oss hvordan hun har det og hva hun ønsker. Det er rett og slett imponerende hva Mona med sitt begrensede kommunikasjonsrepertoar kan formidle, hvis hennes budskap blir oppfattet og forstått av den hun er sammen med. Noe av det viktigste vi gjorde var å jobbe med å forstå. Den kunnskapen vi fikk om den enkeltes kommunikasjon, og hvordan vi som personale skulle kommunisere med brukerne var det som etter hvert gjorde oss i stand til å virke på deres premisser.

### KOMMUNIKASJONSTAVLEN – ROM FOR INNFLYTELSE

Et hovedmål var å utvikle en kommunikasjonstavle som kunne benyttes på alle dagsenterets aktivitetsgrupper. Kommunikasjonstavlen skulle formidle dagens ramme, innhold og muligheter for brukerne. Den skulle bidra til å skape forutsigbarhet og være et verktøy for innflytelse på eget dagsentertilbud. Kommunika-

sjonstavlen besto av bilder og boardmakersymboler av aktiviteter. Den første tiden fungerte tavlen som en visuell formidling av dagens ramme: Morgensamling, aktivitet, lunsj, aktivitet og hjemreise. Utgangspunktet var den enkeltes faste ukeplan. Personalet hang opp bilder og symboler av aktivitetene, slik som de var planlagt og bilder av brukerne som deltok på disse. Vi gjorde dette på forskjellige måter med utgangspunkt i brukernes forutsetninger. For Mona var det nødvendig å henge opp en aktivitet om gangen, og deretter straks gå i gang med denne aktiviteten. «Hanne» ville selv henge opp aktivitetene sine. Hun plasserte dem og fortalte deretter personale hvordan dagen i dag var. For Mona var hele dagens innhold for mye informasjon å bearbeide, Hanne ønsket en oversikt over hele dagen. Neste skritt var å henge opp aktivitetene som alternativer i et eget felt på tavlen, og gi brukerne mulighet til å velge sine aktiviteter. Vi utvidet med flere og nye aktiviteter, beveget oss vekk fra den faste timeplanen og over til at brukerne valgte sine aktiviteter fra dag til dag. Dagens ramme så slik ut: morgensamling (M), «tomt felt», lunsj (L), «tomt felt», hjemreise(H). Brukerne flyttet sine valgte aktiviteter (A) over i de tomme feltene:



Utvalget av aktiviteter var basert på brukernes interesser, erfaringer og tilgjengelighet. «Aktivitetsmenyen» var forskjellig for hver enkelt, tilpasset deres interesser og ferdigheter. Antallet aktiviteter på menyen var også forskjellig, for noen kunne vi henge opp åtte ulike alternativer – for andre holdt det med tre. Det var også et mål å introdusere nye aktiviteter.

Vi opplevde at vi nå hadde skapt en struktur og en ramme som utvidet handlingsrommet til brukerne. Brukerne satt i førersetet og hadde en styrende rolle. Tavlen fikk en viktig funksjon i hverdagen, og fungerte som et godt verktøy for kommunikasjon og valg. Fra tavlen ble tatt i bruk og fram mot midtvaluering halvveis i prosjektperioden registrerte vi hvilke valg og antallet valg brukerne tok. Registreringene ble gjort over en to ukers periode da tavlen ble tatt i bruk, og igjen tre måneder senere. Resultatene viste en stor økning i antall valg, og ga oss en oversikt over hva som var attraktive og mindre attraktive aktiviteter for hver enkelt. Basert på dette kunne vi utvide med flere alternative aktiviteter. Men – valgfrihet og innflytelse er mer enn valg av aktiviteter.

## Å VELGE DE SMÅ TINGENE

Små ting er viktig. Det var gjennom å gi muligheter for de små valgene vi virkelig opplevde «å virke på brukers premisser».

*«Vernepleiere skal ivareta brukers autonomi... Det betyr at vi skal bidra i folks liv og hverdagsliv på måter som ivaretar deres frihet så langt som mulig innenfor det som er forsvarlig.» (Owren & Linde, 2011, s. 169).*

Når brukers autonomi er det viktigste, spiller det da noen rolle om hun spiser lunsj kl.11.30 eller kl.12.30? Det viktigste er vel at hun får mat når hun er sulten og klar for å spise. Banalt spørsmål tenker du kanskje, men vi erfarte at i en hverdag full av rutiner ble det banale raskt viktig. Personalet kjente på en motstand når brukers ønsker kom i konflikt med etablerte rutiner, ofte ble motstanden begrunnet i egen opplevelse av vaner og rutiner. Vi ble tidvis forundret over hvor mye vaner og rutiner styrte oss i samhandling med brukerne. Særlig i de tilfeller hvor vi klart og tydelig så at vaner og rutiner ikke var nødvendig – som det eksakte klokkeslett for lunsj, hvor lenge man kan/bør holde på med det samme, hvor lang pause man kan/bør ha etc. Vi opplevde å bli utfordret på våre intuitive responser i samhandling med bruker.

I denne prosessen oppdaget vi også Owren og Linde sin samhandlingsmodell som tar for seg forholdet mellom tjenesteyteres handlemåter og brukers autonomi (Owren & Linde, 2011, s. 167–185).<sup>1</sup> Vi brukte denne til å reflektere over egen praksis. Dersom vi skulle lykkes med å bli «personalet som virker på brukers premisser», krevde det at mye av vår samhandling med brukerne foregikk i samhandlingskategori 1; å la seg styre. Det viktigste vi gjorde i denne prosessen var å stille banale spørsmål og reflektere over disse. Det førte til at en stadig økende del av vår samhandling involverte det å la seg styre. For Mona betydde det at formiddagshvilen kunne vare helt til hun selv ga beskjed om at det var tid for lunsj. Hanne kunne bestemme seg for å male i stedet for å kløyve ved hvis hun fant det mer fristende. Etter hvert som vi ble flinkere til å la oss styre av brukernes valg og initiativ, opplevde vi at brukerne i større grad styrte sine dager. De styrte innhold og tempo – noen dager var travle, andre dager var rolige. Registreringer av disse små valgene viste at brukerne etter hvert selv regulerte sin hverdagsrytme på dagsenteret.

<sup>1</sup> Modellen definerer 4 samhandlingskategorier: 1) å la seg styre, 2) inviterende praksis, 3) insisterende praksis og 4) tvang. Kategoriene gjenspeiler hvordan tjenesteutøveres handlemåter kan forstås i lys av brukers uttrykte vilje, ønsker og preferanser.

## TILBUD OM NYE ERFARINGER

Ved å la seg styre kommer man langt på vei i å bli personale som virker på brukers premisser. Utfordringen er at det stopper der hvor bruker selv ikke vet eller er i stand til å be om noe.

*«Ingen kan ønske seg noe de ikke vet om eller kan beskrive. Å tilby folk nye erfaringer, læring og utvikling kan være en viktig del av å legge til rette for økt frihet, valg og selvbestemmelse ved at de får et bedre grunnlag for å vite hva de vil, hva de ikke vil, og ikke minst hva som er mulig.» (Owren & Linde, 2011, s. 171).*

Her beveger vi oss inn på den neste kategorien i Owren og Linde sin samhandlingsmodell – samhandlingskategori 2: Inviterende praksis (Owren & Linde, 2011, s. 172–173). Det er her vi kan skape muligheter for den andre. Som personale vet vi hva som er mulig, det er vårt ansvar å tilby og invitere. Bruker vet hva hun vil og ikke vil, og kan avslå våre tilbud og invitasjoner. Vi opplevde at ved å være inviterende i vår praksis, fikk vi muligheten til å utvide brukernes handlingsrom ytterligere. Ved å tilby dem nye erfaringer og la oss styre av deres tilbakemeldinger ivaretok vi den enkeltes autonomi i denne prosessen.

Jeg har tidligere sagt noe om at vi i prosjektet opplevde å tilrettelegge, for den enkeltes selvbestemmelse som en skjør og sårbar prosess. Det var i denne samhandlingskategorien dette gjorde seg mest gjeldende for oss. Det var her vi opplevde at vi sto i fare for å «bryte ned». Vi opplevde at vi i stor grad lyktes med å gi den enkelte bruker en styrende rolle i sin hverdag på dagsenteret, men også at det kunne være vanskelig å skille mellom hva som var personalets ønsker for bruker, og hva som var brukers egne ønsker. Her ble det viktig å skille på invitasjoner som personale tenkte «ville være bra», og invitasjoner som vi antok bruker mente «ville være bra». Invitasjonens utspring var viktig å ha klart for seg, noe denne erfaringen illustrerer godt:

Hanne viste gjennom sine valg at hun var komfortabel med avslappende dager. Hun valgte konsekvent bort aktiviteter som innebar mye fysisk aktivitet. Det var hun også i sin fulle rett til å gjøre. Personale oppfattet etter hvert dette som et problem. Det er vårt ansvar å tilby Hanne aktiviteter som hun liker, og som samtidig ivaretar hennes behov for å være i aktivitet. Hvordan skulle vi da «invitere» Hanne til å være mer fysisk aktiv? Vi valgte å se på det slik; vi vet at Hanne liker å være i bevegelse. Dersom vi kan tilby Hanne aktiviteter som involverer fysisk aktivitet som er «attraktive nok», vil hun velge å delta på dem. Hanne velger ikke av dagens meny, altså er ikke disse aktivitetene attraktive nok. Vi inviterte Hanne til å delta på alternative aktiviteter som innebar fysisk aktivitet og som vi tenkte at Hanne kunne like. Hun fikk tilbud om å være observatør, og kunne melde seg på etter eget ønske, med det resultat at hun oftere valgte å delta. Samhandlingsmodellen ble et viktig refleksjonsverktøy i vår streben etter å ha en

myndiggjørende praksis. I vår samhandling med brukerne forsøkte vi å formidle klart og tydelig hvem som var «sjefen». Det var tidvis en hårfin og krevende balanse.

#### BRUKERNES EVALUERINGER

Hanne ga oss noen konkrete tilbakemeldinger som vi valgte å se på som evalueringer. Hanne er svært glad i å holde taler. Det ble etter hvert en tradisjon at Hanne holdt en liten tale for dagen som hun leste opp for en samlet prosjektgruppe. Her er utdrag fra noen av disse talene:

- *«Personale go innsats mye bedre i hele året. Lett å ønske nåkke. Mye mer hel million dollar.»*
- *«Go innsats prosjektgruppe, mange gode råd tillegg. OK.»*
- *«Arbeidsplass. Planleggings. Jobbmuligheter. Perfekt. OK ☺»*
- *«Christiegården dagsenter arbeidsplass. Informasjonsordre om klokken tid. Personale som forstyre i telefoner om «Hanne» skal gå. Syns det er trist også om reglerne er hjelpsomme.»*
- *«'Hanne' tåler ikke evner hjelpsom om mange ting Tåler ikke mange ord. Deres ansvar også til alle sammen.»*

Hanne kom med ros og kritikk til personale og dagsenteret i sine taler. Hun fortalte hva hun satte pris på og hva hun opplevde som vanskelig. På sin måte fortalte Hanne hva hun forventet av oss, at det var viktig for henne å bestemme selv, hva hun ønsket å bestemme selv, og hvordan hun trengte at vi skulle være sammen med henne. Hanne sine taler ble utgangspunkt for gode samtaler med henne.

Basert på prosjektets basis-, midt- og sluttevaluering kunne vi konstatere at brukerne fikk flere valgmuligheter og tok flere valg, de hadde fått økt innflytelse på sitt tilbud. Det er likevel noe vi ikke kan konstatere som «fakta» basert på en evaluering: Opplever bruker å være sjef over sitt eget tilbud? Vi har ikke tilgang til bruker sine opplevelser. Med utgangspunkt i våre observasjoner, erfaringer og opplevelser sammen med bruker kan vi likevel si noe om dette. Mona og andre brukere i prosjektgruppen kunne ikke ved hjelp av sitt verbale språk si; «det er bedre enn det var før», «jeg får bestemme mer, det er jeg glad for» etc. Det betyr ikke at de ikke kan evaluere. Hanne formidlet gjennom sine taler hva hun var opptatt av, fornøyd med og misfornøyd med. Hun evaluerte og korrigerste; slik vil jeg ha det – og slik vil jeg at dere skal være sammen med meg. Mona formidlet med hele seg hvordan hun hadde det, og for oss som var sammen med Mona hver dag kunne vi se en tydelig forskjell og utvikling på to år. Det handlet om alle de gangene vi nå lyktes med å forstå, og hvordan det ledet til dialog, samspill og gode opplevelser sammen med Mona. Brukernes evalueringer og tilbakemeldinger var det aller viktigste.



## Organisasjonen

### ARENAER FOR INNFLYTELSE – BRUKERRÅD OG KURSUTVALG

Det var et mål å tilrettelegge for myndiggjørende prosesser på organisasjonsnivå; hvordan Christiegården gir brukerne mulighet til å medvirke til organisering og utforming av sitt dagsentertilbud. Vi opprettet to arenaer hvor brukerne skulle få denne muligheten; brukerrådet og kursutvalget.

Brukerrådet består av brukere fra dagsenteret, personale som fungerer som deres tilretteleggere og daglig leder for Christiegården. Brukerrådet er en arena for dialog og utveksling av synspunkter og erfaringer. Det er et rådgivende organ for daglig leder. Veien til øverste ledelse er kort, brukerrådet kan gi oppdrag og melde saker til ledelsen. Ledelsen forplikter seg til å følge opp saker som blir meldt og å gi en tilbakemelding. Brukerrådet har møter en gang i måneden.

En utfordring i oppstarten av brukerrådet var at brukerne i stor grad ga uttrykk for at de var fornøyde. De var mest opptatt av å fortelle om hva som var bra på dagsenteret, hva de trivdes med å gjøre og hvem de syntes det var kjekt å være sammen med. Vi ønsket å vise dem hva brukerrådet «kunne gjøre for dem» og deres dagsentertilbud, og brukerrådets første aktivitet ble derfor bestemt av tilretteleggerne; brukerrådet planla, arrangerte og gjennomførte en fest. Tema, innhold, meny, aktiviteter etc. ble bestemt av brukerne.

For at brukerne skulle bli kjent med sitt «oppdrag» som brukerrepresentanter i brukerrådet fikk de i oppgave å samle inn andre brukeres ønsker for festen. Tilretteleggerne hjalp til med planlegging og gjennomføring av gjøremål. Tanken var å vise veien fra planlegging til handling, og at det var dem selv som bestemte veien. På festen ble brukerrådet og deres oppdrag på Christiegården høytidelig presentert av daglig leder. Etter dette fikk brukerrepresentantene i oppdrag å gjennomføre en spørreundersøkelse på dagsenteret hvor spørsmålet var; hvilken matrett skulle du ønske de hadde i kafeen? Tilretteleggerne hjalp brukerne med oppdraget, samlet inn og summerte svarene – og en ny rett kom på menyen; fleskepannekaker hver torsdag. Etter en tid kom brukerrepresentantene med flere innspill, som blant annet ledet til et besøk med omvisning på Brann Stadion hvor de som ønsket kunne melde seg på.

Den andre arenaen for innflytelse var kursutvalget, også dette bestående av brukerrepresentanter og personale som deres tilretteleggere. Tittelen på denne arenaen kommer av den høye statusen til det å delta på kurs. Brukerne ga uttrykk for at de forsto det å gå på kurs som en viktig aktivitet. Kursutvalget sitt oppdrag er å arrangere kurs og aktiviteter for brukerne, gjerne på oppdrag fra brukerrådet. Medlemmene i kursutvalget kommer med forslag til hva de ønsker, og har et ansvar for å innhente andre brukeres forslag og ønsker. Kursutvalget har møte en gang i måneden.

Målet med kursutvalget er å tilrettelegge for læring og opplysning i tema

som brukerne er opptatt av, og det å tilrettelegge for nye og eksisterende aktiviteter etter deres ønsker. Personalet planla og gjennomførte kursene, og brukerne bestemte hva de ønsket som tema. Etter brukernes initiativ ble det gjennomført «damenes dag» med sminkekurs for damene på dagsenteret og påfølgende dans hvor også mennene kunne delta. Dette var så stor suksess at det måtte gjentas etter en tid. Det ble også arrangert kurs om «bydelen vår», hvor vi utforsket forskjellige steder i bydelen. Brukerne ville gjerne ha med dansing også på dette kurset. Vi fikk til et besøk med danseopptreden av elever fra danselinjen på en videregående skole i nærheten. Andre kurs som ble arrangert var «å hilse på noen», og «kroppen vår».

Det å komme med egne initiativ og gjøre egne valg er for mange av våre brukere en utfordring og en prosess som tar tid. Vår tanke var at dette hadde en klar sammenheng med at mange var vant til å bli fortalt hva som skulle gjøres og hva som skulle skje fra dag til dag. Ved etablering av kursutvalget og brukerrådet ønsket vi å støtte brukerne i denne prosessen. Personale som tilretteleggere hadde som oppdrag å dyrke brukernes initiativ, gi dem positiv støtte og feedback – og ikke minst jobbe for at brukerne skulle få gjennomslag for sine initiativ. Dersom man får gjennomslag for sine ønsker og initiativ – så vil man også fortsette å komme med egne ønsker og initiativ.

#### ENDRING OG MOTSTAND

Oppstarten av prosjektet innebar opprettelse av en ny gruppe. Det innebar satsning på et dagsentertilbud med større vektlegging av brukernes selvbestemmelserett. Det ble forespeilet fra starten av at prosjektets arbeid kunne få ringvirkninger for alle brukerne på Christiegården, og derigjennom også for personalet.

Endringer i organisasjoner kan skape reaksjoner, usikkerhet og motstand i en personalgruppe. Parallelt med at prosjektgruppen startet planlegging for oppstart av ny gruppe, kom det en del reaksjoner fra personalgruppen på Christiegården. Viktige spørsmål for ledelsen og for prosjektgruppen var: Hva kommer denne motstanden av? Hvordan kan og bør vi møte den?

#### Å MØTE MOTSTAND

Det er vanlig å tenke på motstand mot endring som noe negativt. I mange sammenhenger bør det sees på som noe positivt. Resultatene fra medarbeiderundersøkelsene som ble gjennomført i prosjektperioden viste at nær sagt alt personale var enig i følgende:

- En trygg og forutsigbar hverdag for brukerne inkluderer frie valg.
- Min oppgave som arbeidstaker er å tilrettelegge slik at brukere kan velge selv.
- Større valgfrihet fører til bedre trivsel.

Til tross for dette ble prosjektet i oppstarten og et godt stykke inn i prosessen møtt med kritiske innvendinger om behovet for endring og om prosjektet var den rette løsning og fremgangsmåte. Det kan være flere årsaker til dette.

Empowerment – idealet endrer de etiske utfordringene i hjelperelasjonen, med et overordnet mål om å realisere brukerens autonomi. Det rokker ved en grunnleggende premiss i profesjonsetikken, fordi relasjonen mellom hjelper og hjelpetrengende i utgangspunktet er asymmetrisk.

*«Et grunnleggende spørsmål er selvsagt i hvilken grad yrkesutøvere på det sosiale område virkelig vil forandre på sin profesjonelle rolle. Det er ikke uten videre lett for profesjonelle å gi avkall på makt. Store deler av deres yrkesidentitet henger sammen med den makt og autoritet de har i egenskap av å være spesialister.» (Askheim, 2007, s. 193).*

Årsaken til motstand kan være frykten for et forvrengt bilde av empowerment, hvor brukeren får et dårligere tilbud i selvbestemmelsens navn. Myndiggjørende prosesser innebærer ikke å gi fra seg ansvaret for et godt tilbud, snarere å forvalte dette ansvaret på en annerledes måte.

Det kan handle om felleskapets lojalitet til gjeldende yrkespraksis. En personalgruppe som har utviklet og blitt sosialisert inn i et eget sett med regler, har også utviklet sin egen «flokkmentalitet». Dersom noe oppfattes å bryte med dette «vedtatte» i gruppen kan det fort bli sett på som problematisk og bli gjenstand for kritikk. Kritikken kommer raskere til overflaten der hvor den kan legitimeres med hensynet til den gruppen profesjonen arbeider for (Henriksen & Vetlesen, 2006, s. 35–37). Christiegården som organisasjon hadde møtt få endringer i tiden fram mot prosjektet, det er derfor naturlig å tenke på motstanden som et utspring fra en stabil kultur etablert over tid. Åpenhet for kritikk og evne til å møte den er en forutsetning for å skape et godt arbeidsmiljø. I et trygt miljø kan åpenhet og kritikk spille konstruktivt på lag (Ibid, s. 38).

Kritikk som raskt kommer til overflaten kan sees på som et sunnhetstegn; her er åpenhet og mulighet for å komme med sin mening. Vi valgte å innta den holdning at motstand ikke er noe som må overvinnes eller kjempes mot. Det er en naturlig kraft i miljøet og bør sees på som en ressurs. Vi forsøkte derfor å gå motstanden i møte med positivt fortegn.

Vi gjorde dette på flere måter. Ved å invitere til en åpen dialog og debatt om prosjektets arbeid fikk vi mulighet til å dele våre erfaringer, vise til resultater og hvordan vi tolket dem. Dette fant sted på det ukentlige personalmøte for hele dagsenteret. Vi var åpne om våre utfordringer på veien, hvordan vi reflekterte rundt og valgte å møte dem. Med jevne mellomrom underveis i prosjektperioden hadde vi presentasjoner med påfølgende åpning for dialog og refleksjon. Vi inviterte hele organisasjonen inn i vår prosess med sine bidrag og sitt syn. Kritikk og

innvendinger ble en ressurs for prosjektet ved at vi fikk flere perspektiver på det arbeidet vi gjorde og de løsninger vi valgte. Begrunnelser var påkrevet, motstanden ble derfor en skjerpande faktor. Prosjektet i møte med organisasjonen støttet opp om hverandre, ved at organisasjonen fikk en kontrollerende funksjon.

I Medarbeiderundersøkelsene gjennomført ved prosjektets tre evalueringer ble personalet fra prosjektgruppen og personalet fra dagsenteret skilt fra hverandre resultatmessig. Resultatene her viste konkrete forskjeller i holdninger og erfaringer med myndiggjørende prosesser i praksis. Prosjektgruppen var naturlig nok gjennomgående mer åpen og positiv holdningsmessig, vi var i utgangspunktet innstilt på å gå inn i og etter hvert være i en prosess. Midtveis i prosjektet ble det tydelig at vi nærmet oss hverandre. Vi fikk også mange positive tilbakemeldinger på vårt arbeid, kritikken stilnet og det åpnet seg for nysgjerrighet og anerkjennelse. Vi opplevde at det som tidligere var preget av en «argument – motargument» dialog ble til en dialog hvor vi delte erfaringer og stilte spørsmål med et undrende heller enn skeptisk utgangspunkt.

For personalet i prosjektgruppen ble det naturlig nok opplevd som vanskelig å være gjenstand for kritikk og å måtte «forsvare seg». Kritikken gjorde at vi også ble veldig selvkritisk, og etter hvert var det flere som ga uttrykk for at det gikk utover egen motivasjon og mestringsfølelse. Det ble viktig å støtte personalet, å hjelpe dem å forstå kritikken som noe positivt – gå den i møte heller enn å «snu i døren». Som prosjektleder valgte jeg å ta utgangspunkt i det som ble uttrykt; opplevelse av mestring og motivasjon. I individuelle veiledningssamtaler og gruppesamtaler med personale var dette i fokus. Mitt utgangspunkt i disse samtalene var å fokusere på det som fungerer og ressursene. Forståelse og håndterbarhet har betydning for mestring (Tveiten, 2008, s. 63). I ettertid ser jeg at vi også i veiledningssamtaler arbeidet med myndiggjørende prosesser, gjennom å reflektere over vår evne til å ta kontroll over det som påvirket oss og forstå, håndtere, finne mestringsstrategier.

#### PROSJEKTET SOM DRIVKRAFT OG ENDRINGSAGENT

Prosjektet var en av flere faktorer som bidro til en endring i organiseringen av dagsentertilbudet. I retrospekt kan vi si at prosjektet fungerte som en «endringsagent» i organisasjonen. Planlagt endring vil alltid være drevet fram av dem som ønsker endringen.

*«Drivkraften bak endringen vil dermed være disse endringsagentenes oppfatninger av hva det er viktig å gjøre noe med (drivkrefter), og hvordan det skal gjøres (løsninger). Dermed må både behovet for endring og de forslagene endringsagentene kommer med til løsninger, betraktes som oppfatninger, ikke sannheter.» (Jacobsen, 2004, s. 59).*

Ved å akseptere at det finnes ulike oppfatninger, og at disse kan forenes gjennom åpen og kritisk debatt – vil motstanden bli et positivt trekk i en endringsprosess (Jacobsen, 2004, s. 142). Endringsprosesser har på denne måten politiske trekk, hvor debatt og dialog driver fram en felles oppfatning og løsning. Kritiske ytringer og motstand er et tegn på engasjement – som i prosessen oppleves som både godt og vondt for de involverte. Ved prosjektslutt i 2012 hadde Christiegården som organisasjon endret flere strukturelle forhold med det formål å være en tilrettelegger for myndiggjørende prosesser:

- Organisatorisk gikk vi fra å være organisert i tre avdelinger til en dagsenteravdeling bestående av aktivitetsgrupper. Dette ga brukerne større mulighet for å variere sine aktiviteter.
- Etter modell fra kommunikasjonstavlen til prosjektet ble det laget en «hovedtavle», denne viser alle aktivitetsgruppene og personale og brukere som er der. En ny ramme som tilrettelegger for større handlingsrom og innflytelse.
- Brukerrådet og kursutvalget var etablert som arenaer for brukerinnsflytelse og tilrettelegger for myndiggjørende prosesser.
- Selvbestemmelse og brukermedvirkning var definert som et eget kjerneområde i dagsentertilbudet for alle brukerne.

Ved prosjektslutt i 2012 har Christiegården som organisasjon helt andre forutsetninger for individuell tilpasning av dagsentertilbudet. Det er større fleksibilitet, flere muligheter for variasjon – og brukerne er aktører i planlegging og evaluering av sitt tilbud.

#### VERNEPLEIERFAGLIGE VERKTØY OG METODER I PROSJEKTET

Som vernepleier tror jeg ikke at det finnes en metode eller et verktøy som kan gi meg et svar på hva som til enhver tid er det beste å gjøre i en situasjon. Det betyr ikke at jeg ikke bruker de oppskriftene jeg har, eller at jeg ikke stadig leter etter nye oppskrifter. Jeg liker å se på oppskriftene som en ramme, og jeg liker at oppskriftene gir mulighet til å forme innholdet i rammen. Jeg ser også på vernepleiers arbeidsmodell som en ramme bygget opp av fire faser; kartlegging, målvalg, tiltaksarbeid og evaluering (FO, 2008, s. 15). I prosjektet arbeidet vi oss gjennom disse fasene på tre nivå; organisasjon (system), personale (individ i system) og bruker (individ). Prosjektets milepælplan kan sees på som et rammeverk for denne arbeidsmodellen på hvert nivå. Milepælplanen var formulerte hovedmål i prosessen fra start til slutt på hvert nivå. Den hadde et komplementært fokus ved at den viste hvordan det ene nivået var gjensidig avhengig av det andre. Dersom organisasjonen eller personale «feilet» på noen områder, ville dette få direkte innflytelse på brukeren sitt tilbud. Prosessen fra milepæl til milepæl i prosjektet representerer også en ny gjennomgang av de fire fasene i arbeidsmodellen, hvor

vi beveget oss fra overordnet til konkret; vurderte, handlet og evaluerte. Det kan således sees på som en kontinuerlig prosess i arbeidet, hvor kjernen i denne prosessen er tenkemåter som er vernepleierfaglige.

Milepælplanen var konkret nok til at retningen var klar og tydelig, og åpen nok til at brukerne satt i førersetet. Deres innspill og tilbakemeldinger skulle ha størst innflytelse i prosessen. Dette handler om å gi handlingsrom og å ramme inn, også det en utpreget vernepleierfaglig tenkemåte (Folkestad, 2000, s. 259–260). Gi handlingsrom til personale slik at de i sin praksis kan gjøre de tilpasninger som kreves for at tjenestene skal bli gode. Ramme inn slik at personale har nok støtte til å ta gode handlingsvalg i sin samhandling med bruker. Ha en veiledende rolle i denne prosessen med formål å gi personale denne støtten. Gi handlingsrom til bruker for å skape muligheter, slik at bruker kan komme med sitt synspunkt. Snevre inn handlingsrommet til personalet, slik at de lar seg styre av brukers valg.

Vi på Christiegården er stolte av prosjektet, det har betydd mye for mange. For brukerne har det betydd mer innflytelse og en ny posisjon. For personalet mye læring og utforskning av en ny tjenesteutøverrolle. For organisasjonen har det vært starten på en ny vei, og det er en prosess som vi fortsatt er i. Vi arbeider i et faglig felt som stadig er og må være i bevegelse. Vi forsøker etter beste evne å bevege oss sammen med de menneskene vi arbeider for; tolker, vurderer, samrår oss med, tilpasser, utvikler – i den retning som de selv ønsker. Det skjer i relasjonen til den enkelte bruker, i personalgruppen på arbeidsplassen og i organisasjonen som tilrettelegger for tjenestene. Det er utfordrende og lærerike prosesser.

Jeg er ganske sikker på at du som leser dette kjenner igjen mye av det jeg har skrevet. Kanskje har du funnet noe inspirasjon, gjort deg noen tanker om lignende prosesser eller prosjekter som du gjerne vil ta fatt på i ditt virke som vernepleier. Spør du meg vil jeg si: bare sett i gang.

Til slutt: det er jeg som har skrevet her, men vi er mange som har deltatt og som fortjener heder og ære. Takk til alle på Christiegården, for alt vi har lært sammen.

## Litteratur

- Askheim, O. P. (2014). *Vernepleieren som aktør for en «empowerment» – orientert praksis*. I: Ellingsen, K. E. (red.) (2014): *Vernepleierfaglig kompetanse og skjønn*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Askheim, O. P. & Starrin, B. (red.) (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013): *Levekår og tiltak for mennesker med utviklingshemming*. Tilgjengelig fra: [http://www.regjeringen.no/upload/BLD/hoeringsnotat\\_2231.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/BLD/hoeringsnotat_2231.pdf)
- Bollingmo, L. & Selboe, A. & Ellingsen, K. E. (red.) (2005): *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, T. & Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fellesorganisasjonen (2013). *Vernepleieren – utdanningen og profesjonen*. Tilgjengelig fra: [www.fo.no](http://www.fo.no)
- Fellesorganisasjonen (2008): *Om vernepleieryrket*. Tilgjengelig fra: [www.fo.no](http://www.fo.no)
- Folkestad, H. (2000): *Ambisjonen er å yte tilpasset hjelp*. Froestad, J., Solvang P. & Söder, M. (red.) (2000). *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jacobsen, D. I. (2004). *Organisasjonsendringer og endringsledelse*. 2. utgave 2012, 2. opplag, 2014. Bergen: Fagbokforlaget.
- Henriksen, J-O. & Vetlesen, A. J. (2006): *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lorentzen, P. (2006). *Slik som man ser noen. Faglighet og etikk i arbeid med utviklingshemmede*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norges offentlige utredninger (1991) NOU 20. *Rettsikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Nordnes, L. O. & Fjelde, L. K. (2011). *Habilitering som samarbeidsprosjekt*. I: Owren, T. & Linde, S. (red.) (2011). *Vernepleierfaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker. Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Veiledning – mer enn ord*. 3. utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- Ulleberg, I. (2004). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Owren, T. & Linde, S. (red.) (2011). *Vernepleierfaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.

## Hvor tett kan man gå?

I mitt daglige virke ved Habiliteringstjenesten for voksne og som spesialist i sexologisk rådgivning NACS møter jeg fra tid til annen problem som tradisjonelt har blitt stemoderlig behandlet. Dette er unge, frustrerte menn (som oftest), som på grunn av CP eller annen fysiske utfordringer ikke mestrer å onanere.

Denne artikkelen forsøker å belyse hvor langt man kan gå i å yte bistand til mennesker med funksjonshemming som ønsker seksuell tilfredsstillelse, enten alene eller med partner.

Jeg jobber til daglig ved Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, som er en del av spesialisthelsetjenesten. Derfor omtaler jeg de jeg yter tjenester til, for pasienter.

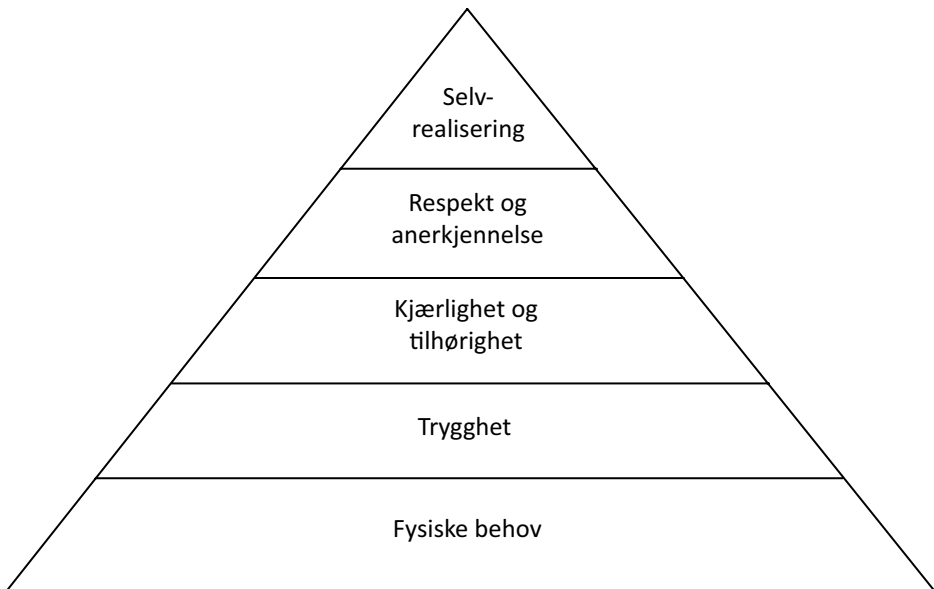
Ved hjelp av en konkret erfaring vil jeg belyse noen utfordringer ved hjelp av en sak, hvor jeg fikk en forespørsel fra en ung mann som var sterkt funksjonshemmet med CP, som ønsket å lære og onanere. Det er mitt inntrykk at slike utfordringer møtes på ulikt vis. Mye bunner i manglende lovverk. Det finnes heller ikke retningslinjer og rutiner som gir en pekepinn på hva man har lov til, og ikke lov til å gjøre som veileder eller tjenesteyter. Karl, som hovedperson i denne artikkelen, har fått denne til gjennomlesning. Jeg ba spesielt om han kunne vurdere om anonymiteten ble ivaretatt, om han ble presentert i et riktig lys, om jeg hadde gått over streken og eventuelt andre kommentarer. Hans innspill blir presentert på slutten av artikkelen.

I en sak fra en av landets kommuner i april 2011, hadde en funksjonshemmet mann søkt om bistand til å bruke et hjelpemiddel for å onanere. Hjelpemiddelet var en «sjømannsbrud» (en vaginaetterligning, med vibrator). Han ba om var hjelp til å sette hjelpemiddelet på erigert penis, feste hjelpemiddelet til magen ved hjelp av borrelås, og skru det på. Han trengte også bistand til å ta av og rengjøre hjelpemiddelet. Kommunen avslo søknaden, i sitt svar hevder kommunen at denne type bistand ikke ligger innen kommunens ansvarsområder. Det vises



blant annet til Sosialtjenesteloven (1991) og de vilkår kommunen forholder seg til i henhold til den loven. De viser til at: «Praktisk bistand er en felles betegnelse til hjelp til nødvendige daglige gjøremål... Formålet er hjelp til dagliglivets praktiske gjøremål i hjemmet, samt hjelp til egenomsorg og personlig stell... Oppgaver som kan utføres med hjemmel i sosialtjenesteloven §4-2 bokstav a omfatter som regel husholdningsoppgaver, direkte personlig bistand som påkledning, hygiene, mat mv.»

Denne søknaden kan ses i lys av Abraham Maslows behovsteori som ble lansert i 1950 årene. Maslows behovspyramide forklares ofte i form av en pyramide, som synliggjør våre behov.

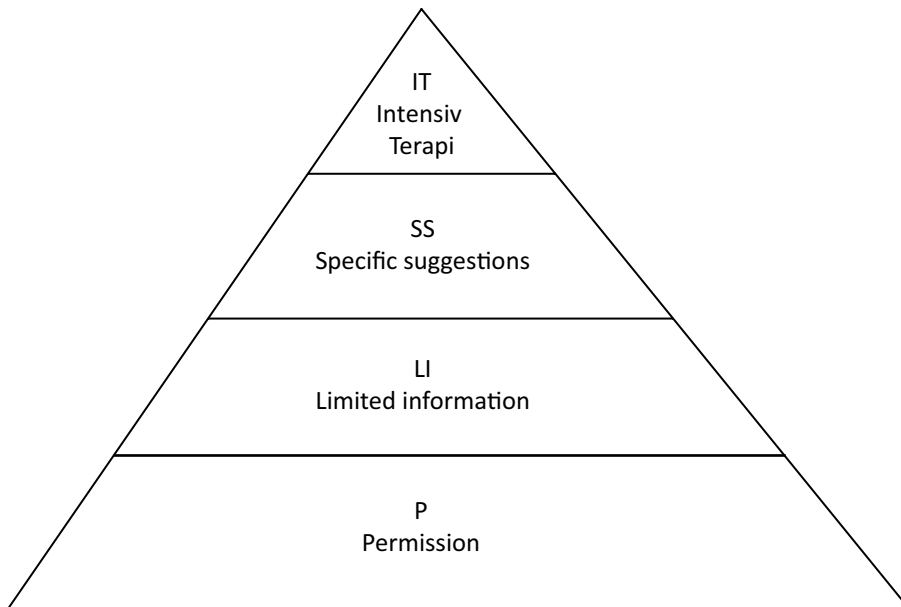


I Maslows pyramide er det nederste nivå (Fysiske behov) det mest essensielle. For å kunne oppfylle behov i trinnet over, må behov under være oppfylt. Sex defineres ofte som et fysisk behov, i tillegg kan man tolke det inn under det midterste nivået (kjærlighet og tilhørighet).

Seksualitet definert som fysisk behov vil, slik jeg kan se det, falle under begrepet «mv» i Lov om sosiale tjenester §4-2 bokstav a, 1991. Vedtaket avslås med at det ikke faller inn under LOST, videre sier avslaget «Helse- og velferdskontoret kan imidlertid ikke fatte vedtak hvor vi pålegger ansatte i NN kommune å hjelpe brukere til å ha seksuell aktivitet. Det gis ingen forklaring til hva seksuell aktivitet er, ei heller en kilde som bekrefter at kommunen kan fatte en slik beslutning.

I sexologien finner man også en pyramideformet modell, den omfatter fire rådgivingsnivåer. Modellen kalles PLISSIT-modellen og er et forsøk på å sette sexologisk

veiledning/terapi i en kontekst. Modellen er utviklet av den amerikanske psykologen Jack Annon. Modellen er veiledende, og det finnes ulike varianter av den. Modellen ser nærmere på kompleksiteten i ulike former for bistand knyttet til seksualitet. Den illustrerer gjennom pyramidens innsnevring at dess lengre opp på pyramidens man beveger seg, dess mer kompleks er problemstillingen. Det er noe som igjen stiller større krav til kompetanse hos den som styrer bistanden. Navnet på modellen – PLISSIT, viser til de ulike trinnene i pyramidens. Dette indikerer at den dialogen som det nederste nivået; tillatelse, (P) inviterer til kan de aller fleste gjøre, mens når man snakker om intensiv terapi (IT) så er dette noe som krever langt større kompetanse.



Figuren angir hvem som kan/bør utføre sexologisk intervensjon. Plassering i trekanten anskueliggjør antall profesjoner/personer som kan jobbe på hvilket nivå.

*Permission*, eller tillatelse, åpner opp for dialog om intime emner, videre at det kan gis aksept fra pasienten til terapeuten, for bistand til konkrete handlinger, for eksempel onani.

*Limited Information*, eller begrenset informasjon, går på formidling av fakta og informasjon.

*Specific Suggestions*, eller spesifikke forslag, går på diskusjon av alternative tiltak, diskusjon om fordeler og ulemper ved alternative tiltak, formidling av konkrete instruksjoner osv.

*Intensiv Terapi*, er konkrete tiltak som krever spesielle forutsetninger og som ikke inngår i tradisjonell rådgiving.

Som nevnt er denne modellen veiledende, her er den gjengitt som beskrevet i Sexleksikon (Graugaard, 2001). I diskusjonsdelen skal jeg vise den intervensjonen som ble gjort i denne saken i lys av modellen. Både Maslows behovspyramide (som stadfester seksuelle behov som grunnleggende) og PLISSIT, er modeller som kan stille problemstillingen «Hvor tett kan man gå» i en kontekst.

## Verden forøvrig?

I Norge regulerer deler av straffeloven seksualitet. Den beskriver hvilke handlinger og former for seksualitet som ikke er tillatt. Dette er reguleringer som ikke bringer funksjonshemmede som har behov, for bistand, nærmere en løsning. Disse utfordringene løses på ulike måter rundt omkring i verden.

### JAPAN

I Japan er det en gruppe «gode hjelpere» som på YouTube er titulert «Medical Sexworkers.» YouTube filmen med tittelen «Medical Sex Workers in Japan», viser en sexarbeider fra organisasjonen «White Hands» som drar hjem til folk. I denne filmen får vi se hvordan hun kommer hjem til en ung mann med CP som ligger på gulvet og venter på henne. Hun går inn til han, prater litt, kler av han nedentil og onanerer han til utløsning.

### AUSTRALIA

Høsten 2012 ble filmen «Scarlet road» vist på BIFF (Bergen Internasjonale Film Festival). I en trailer som er tilgjengelig på YouTube får vi se en mann med CP som tilbringer en natt sammen med sexarbeideren Rachel. Vi får et innblikk i hvordan hennes tjenester kan fortone seg. Filmen gir inntrykk av at denne mannen får en opplevelse av nærhet og varme, den gode samtalen, massasje og sex.

### DANMARK

Høsten 2013 var jeg på NACS (Nordic Association of Clinical Sexology) konferanse i Aalborg, der jeg kom i snakk med en pedagog som i mange år har jobbet med det han selv kaller handicapsexologi. Jeg spurte om praksis og regler knyttet til å bistå med onanering. Han svarte at bistand begrenses til hva bistandsyter og den funksjonshemmede blir enige om. Dog hadde han reservasjoner knyttet til hvorvidt vedkommende hadde en utviklingshemning hvor grad av samtykkekompetanse var avgjørende. Han viste også til danske terapeuter som bisto funksjonshemmede seksuelt som en del av sitt tilbud.

## ANDRE LAND

I England finner vi organisasjonen TLC trust, som ifølge hjemmesiden har som oppgave: «Connecting disabled men and women to responsible sexual services». Også andre land har tilbud om seksuelle tjenester til funksjonshemmede, Tyskland er et av disse (Mittler, 2013). Slike tilbud er ikke offisielt tilgjengelig i Norge, dog er prostitusjon tillatt, men kundene er kriminalisert. I kjølvannet av at Scarlet road ble vist på BIFF ble det reist diskusjon om loven mot sexkjøp skulle oppheves, slik at funksjonshemmede skulle få oppleve sex på lik linje med andre mennesker. Diskusjonen døde egentlig ut før den var kommet skikkelig i gang.

Så lenge prostitusjon er lovregulert, slik den er i Norge i dag, kan det synes som om funksjonshemmede som trenger bistand til sex har tre muligheter. De kan kriminalisere seg selv ved å kjøpe tjenester fra prostituerte. De kan ignorere de seksuelle følelsene og håpe at de går over. De kan søke bistand til tilrettelegging og hjelpemidler for å kunne oppnå seksuell tilfredsstillelse. Når det gjelder det siste valget vil ofte tjenesteyterne måtte spille en sentral rolle. En rolle i en type tjenester de fleste anser som private, hvor det mangler retningslinjer på hva man kan gjøre.

## Sak

«Jeg vil ha hjelp til å onanere!» Dette var budskapet fra Karl, en mann i tjuetårene. Det var en av mine kolleger som lurte på om jeg kunne snakke med Karl, han vil drøfte temaet sex med en fagperson på området. I tillegg lurte Karl på om han kunne få hjelp til å gjennomføre samleie, dersom det var aktuelt. Karl har CP, hvor alle ekstremiteter er rammet. Han har noe kontroll over høyre hånd, slik at han blant annet kan styre elektrisk rullestol. Han er 100 % avhengig av bistand til det aller meste av det han gjør. Karl studerer på universitetet og har et greit talespråk. «Hurra!» – tenkte jeg i mitt stille sinn – «Her er en ung mann som vet hva han vil!» «Hjelp!» – sa en annen del av meg. «Hva er det han vil? – Dette kan bli vanskelig!» Vi diskuterte utfordringen han hadde gitt meg, jeg stilte meg villig til å forsøke å hjelpe han til å finne en hensiktsmessig måte å få utløsning på, som jeg vurderte ikke krevde mer bistand enn det som burde være mulig for bistandsytere å gi.

Spørsmålet om samleie ble vi enige om å sette på vent til han hadde fått seg partner, samleie avhenger av hvem partneren er, og hva slags sex de ønsker sammen.

Samarbeidet startet mens Karl bodde hjemme hos foreldrene. Etter planen skulle han det nærmeste året flytte i egen bolig. Forut for utprøving ble det laget en samarbeidsavtale. Denne beskrev hvilken intervensjon jeg så for meg, at Karl når som helst kunne trekke seg fra samarbeidet og hvilke målsettinger vi hadde.

Han bekrefter denne avtalen med et stempel og vi beholdt hver vårt eksemplar. Alle besøk hvor vi prøvde ut tiltaket ble journalført. Samarbeidsavtalen ble også lagt frem for mor, selv om Karl var myndig og hadde samtykkekompetanse, mente vi begge at det var greit at mor ble orientert om dette. Videre ble samarbeidsavtalen lagt frem for min leder, slik at hun ble orientert om det arbeidet jeg var i ferd med å starte. Det ble gjort for å slippe spekulasjoner, i en såvidt tett jobbing med seksualitet som ikke var vanlig. Behovet for notoritet ble viktig.

Jeg vil kort beskrive hva jeg gjorde sammen med Karl. Jeg vet ikke i hvilken grad jeg har gått over noen grenser, eller vært i konflikt med noe lovverk, all den tid lovverk, retningslinjer og offentlige føringer i stor grad er fraværende når det gjelder hva man kan gjøre – og hva man ikke kan gjøre, når man driver opplæring innen seksualitet.

### Hva var det jeg gjorde?

For noen år siden ble begrepet «GAP-modellen» introdusert. Den ble utviklet innenfor rehabiliteringsfeltet av Ivar Lie. Modellen bygger på samfunnsmedisinske forståelser av funksjonshemning og helse. Denne modellen ble presentert som en faglig forståelse av funksjonshemning i Stortingsmeldingen: «Nedbygging av funksjonshemmendes barrierer» (Sosialdepartementet, 2002). Dette er modellen som beskriver funksjonshemning i lys av individets forutsetninger og samfunnets krav. For å beskrive det arbeidet jeg gjorde sammen med Karl kan en omskriving av GAP-modellen brukes. GAP-modellen tar utgangspunkt i det «gapet» som oppstår når en individets forutsetninger ikke er gode nok til å møte samfunnets krav. Dette gapet beskriver funksjonshemningen. I min omskriving av modellen har jeg lagt inn tre komponenter som til sammen må bli 100 for å oppnå suksess – i figuren kaller jeg dette 100 %. Disse tre komponentene er:

*Egen bistand – hva han selv evner å yte*

*Hjelpemiddel – hva kan et hjelpemiddel bistå med*

*Bistand fra andre – hva kan andre kan bistå med*

Dersom vi har en situasjon hvor summen av dette er 75 %, må vi med andre ord finne ut om det er mer å hente – Kan han selv bistå mer (gjennom trening, tilrettelegginger, støtteanordninger)? Finnes det bedre hjelpemidler? Og er det mulig for personalet å yte mer bistand? Dette var sentralt med meg når jeg trente med Karl. Det innebar å justere og jobbe aktivt med Karl sin selvstendighet, søke etter nye hjelpemidler og jobbe aktivt med personalet slik at de var villige til å gi nødvendig bistand.



Jeg startet intervensjonen gjennom samtaler med Karl, hvor spørsmål om tenning naturlig nok var sentralt. Han kunne ikke erindre at han fikk seksuell tenning av konkrete hendelser som filmer, berøring (under stell), ei heller av fantasier. Derimot kunne han fortelle om spontane ereksjoner, da primært om morgenen. Videre ble det drøftet med nevrolog om det var somatiske forhold som var til hinder for utløsning, tilsvarende om det var medikamentelle forhold som hadde kontraindiserende effekt. Det ble ikke gjort kontraindiserende funn.

Når det gjelder oppstart av min bistand til Karl, ble vi enige om at han skulle ligge avkledd i senga når jeg kom til han. Den første tiden bodde han hjemme hos foreldrene, da lot jeg døra inn til den enheten foreldrene bodde i stå på gløtt og inviterte dem til å «forstyrre» oss om det var ønskelig. Etter kort stund flyttet han i egen leilighet. Her fikk personalet tillatelse til å «forstyrre» oss. Bakgrunnen for dette var å imøtekomme eventuelle spekulasjoner om min intensjon med arbeidet jeg gjorde. Karl samtykket også i at jeg orienterte om hva jeg har gjort til henholdvis mor (den tiden han bodde hjemme) og personalet (etter flytting i egen leilighet). Dette skjedde i form av samtaler, initiert av Karl selv, eller anbefalt av meg. Karl var selv med på disse samtalene.

Rent konkret gikk min hjelp ut på å prøve ut ulike hjelpemiddel til vi fant et som var funksjonelt, deretter jobbet vi med å fode ut mest mulig min bistand. Dette innebar at jeg i perioden med utprøving av ulike hjelpemidler var svært tett på Karl og hans kjønnsorgan. I første omgang drøftet vi mulige løsninger og ble enige om å prøve en «Ferticare» (en kraftig vibrator som står på listen over seksualtekniske hjelpemidler som er mulig å få dekket gjennom NAV). Det ble rekvirert «Ferticare» og etter kort tid fikk han en slik i posten. Etter de første forsøkene ble det avdekket to ulemper med «Ferticare», den stimulerte ikke penis nok til at Karl fikk ereksjon, og han trengte betydelig bistand for å holde den på

penis. Vi forsøkte å bruke ereksjonspumpe på penis, som hadde en viss effekt, videre forsøkte vi – med dårlig hell, en såkalt «Flesh.light» (en slags vagina i lommeformat). Vi forsøkte også å se om bruk av porno/erotikk hadde effekt på ereksjon. Etter disse forsøkene ble vi enige om at porno/erotikk ikke hadde effekt, videre at bruk av ereksjonspumpe ble for intimitetskrenkende og trolig vanskelig å etablere som en prosedyre som miljøpersonalet kunne ta del i. Det ble et brudd i arbeidet når vi hadde kommet så langt. Først ble jeg sykmeldt i to perioder à to og fire uker. Deretter skulle Karl flytte fra foreldrehjemmet og «bo seg inn» før vi fortsatte samarbeidet. Dette medførte et opphold på drøyt fire måneder. I denne perioden hadde jeg et møte med flere av de kommende bistandsyterne (etter hans samtykke) hvor jeg gjorde rede for samarbeidet vi hadde og målsettingen med vårt arbeid. Sentralt i målsettingen var at vi skulle finne en egnet metode som krevde minimalt bistand fra tjenesteyterne. Bistandsyterne stilte spørsmål, men stemningen var klart positiv. De fleste mente at den slags bistand var innenfor det som de burde kunne utføre.

Da jeg møtte Karl igjen etter fire måneder var det en fornøyd ung mann, som hadde fått en flott, ny leilighet. Han har flere ganger gitt uttrykk for at han er fornøyd med de fleste som yter tjenester til han. Jeg introduserte han for et nytt hjelpemiddel «MX-Fighter» som er større og tyngre enn «Ferticare» og som har et større vibrasjonsområde. Vi ble enige om at jeg skulle styre den de første gangene slik at han kunne konsentrere seg om å sanse det som ble gjort. Han fikk umiddelbart en kraftig ereksjon, og etter kort tid fikk han utløsning. Dette var på mange måter et gjennombrudd i samarbeidet, og vi ble enige om at i det videre arbeidet skulle jeg trappe ned bistanden for å se hvor mye han mestret på egen hånd. Etter hvert kunne jeg fade ut bistanden min, gjennom å plassere «MX-Fighteren» i hånda hans og føre den mot penis hans og trekke meg ut fra soverommet til stuen.

Etter at vi hadde kommet så langt ble samarbeidet avsluttet, dette på grunn av en operasjon som medførte lengre rekonvalesens. Jeg har avtalt med han at han kan ta kontakt igjen dersom han ser det formålstjenlig, eller dersom han får kjæreste og trenger bistand i så måte.

## Diskusjon

### HAR KARL RETT TIL ET SEKSUALLIV?

Verdens Helseorganisasjon (WHO) har et program om seksuell og reproduktiv helse, der står det blant annet følgende om seksuell helse:

According to the current working definition, sexual health is:

*«...a state of physical, emotional, mental and social well-being in relation to sexuality; it is not merely the absence of disease, dysfunction or infirmity. Sexual health requires a positive and respectful approach to sexuality and sexual relationships,*

*as well as the possibility of having pleasurable and safe sexual experiences, free of coercion, discrimination and violence. For sexual health to be attained and maintained, the sexual rights of all persons must be respected, protected and fulfilled.»*  
(WHO, 2006 a).

World Association of Sexuality (WAS), slår fast at: «Sexual wellbeing is a human right. » Sett i lys av WHO og WAS kan man se seksualitet som en rettighet. Sett i lys av Maslows behovspyramide som ble drøftet tidligere kan man konkludere med at seksualitet ikke bare er en rettighet, men også et grunnleggende behov.

#### KJØNNSPERSPEKTIV

Utfordringer knyttet til mennesker med funksjonshemninger og onanering, tenderer til å bli et problem menn lider under, min erfaring er at kvinner er underrepresentert. Dette gjenspeiles si de eksemplene jeg fant fra YouTube (Japan og Australia), og det gjenspeiles i de sakene jeg har jobbet med. Videre finner man også dette igjen i prostitusjonsdebatten – i den grad prostitusjon blir synliggjort, problematisert eller diskutert som en mulighet er det for at menn trenger denne bistanden. Kvinners seksualitet får liten plass, det finnes få artikler som handler om funksjonshemmede kvinner og seksualitet, og enda færre om man setter det i en nytelseskontekst.

I denne saken er målpersonen en mann, det er ikke bevisst fra min side, men bygger på en konkret henvendelse jeg forsøkte å løse etter beste måte. Jeg har, så langt, ikke blitt bedt om å rådggi, eller bistå, en kvinnelig pasient med hennes seksualitet. I den grad jeg ville gjort samme form for intervensjon mot en kvinnelig pasient som jeg gjorde med Karl er jeg ikke i stand til å svare på. Dette handler om type utfordring og de grenser denne pasienten selv setter.

*Har jeg gått over streken med min intervensjon?*

Her kan straffeloven være en grei plass å starte – satt på spissen har jeg jo – mot betaling, fremmet en annen persons seksuelle nytelse. I straffeloven (1902) kan § 202 være mest aktuell i denne sammenhengen. Jeg vil i korthet gjengi de aktuelle delene av lovverket.

§ 202. Den som

a) fremmer andres prostitusjon eller

b) leier ut lokaler og forstår at lokalene skal brukes til prostitusjon eller utviser grov uaktsomhet i så måte,

straffes med bøter eller fengsel inntil fem år.

Den som i offentlig kunngjøring utvetydig tilbyr, formidler eller etterspør prostitusjon, straffes med bøter eller med fengsel inntil seks måneder.



*Med prostitusjon menes i denne bestemmelsen at en person har seksuell omgang eller handling med en annen mot vederlag.*

Slik jeg tolker denne lovparagrafen har jeg holdt meg på riktig side av loven med tanke på det ovennevnte, men vil kort avklare to begrep (kilde [www.snl.no](http://www.snl.no)).

*Seksuell omgang:* Lovens begrep seksuell omgang omfatter samleie, men også samleieliknende forhold, som for eksempel enhver form for inntrenging i kroppens hulrom av gjenstander eller kroppsdeler. Det er ikke et vilkår for at det rammes av seksuallovbrudd at handlingen har seksuell motivasjon. Masturbasjon av en annen omfattes av begrepet dersom den har en viss intensitet. Det avgrenses nedad mot beføling, som går under seksuell handling.

*Seksuell handling:* Seksuell handling omfatter primært beføling av bryster eller kjønnsorganer, og må alltid foretas mot en annen person.

Det jeg gjorde mot Karl kan med andre ord falle under *seksuell omgang* (masturbasjon av en annen) og *seksuell handling* (berøring av kjønnsorganer), men samtykket fra Karl var entydig og ble bekreftet flere ganger.

§ 202 a. Med bøter eller fengsel inntil 6 måneder eller begge deler straffes den som

- a) skaffer seg eller andre seksuell omgang eller handling ved å yte eller avtale vederlag,
- b) oppnår seksuell omgang eller handling ved at slikt vederlag er avtalt eller ytet av en annen, eller
- c) på den måten som beskrevet i bokstav a eller b får noen til å utføre med seg selv handlinger som svarer til seksuell omgang.

Mine handlinger kan tolkes inn under denne lovparagrafen, all den tid han betalte egenandel for mine besøk (med mindre han hadde frikort), men i så fall er det Karl som er lovbrøyteren, da det er han som betaler for tjenesten, og hvilken rolle spiller i så fall St. Olavs Hospital som mottaker av transaksjonen?

Med det siste avsnittet som bakteppe velger jeg å tro at den type bistand jeg ga er innenfor lovverket og at den tolkningen jeg selv ga trolig ikke vil kunne bli gjenstand for straffeforfølgelse. Dette begrunnet i at min innsats var innrettet mot økt selvstendighet for Karl, at jeg var bevisst på å trappe ned hjelpen hele tiden og ikke minst Karl sine entydige samtykker gjennom hele prosessen.

## Har jeg krenket Karl gjennom min intervensjon?

Jeg tror ikke jeg har krenket Karl gjennom min intervensjon. Dette mener jeg at jeg har belegg for gjennom at jeg kommuniserte åpent med han og hele tiden ga han mulighet til at jeg skulle avslutte, noe han faktisk gjorde et par ganger. Videre at jeg hele tiden var åpen på at det var han som bestemte når vi skulle avslutte. Han definerte pauser, blant annet knyttet til flytting og sommerferie og det var han som initierte avslutning.

Spørsmålet har allikevel sin aktualitet, for hva om Karl hadde manglet språk eller samtykkekompetanse?

Som nevnt innledningsvis har Karl blitt forelagt artikkelen og kommet med sine kommentarer, han fikk en tidlig utgave av artikkelen tilsendt. Han hadde noen kommentarer som er verdt å referere. Han innleder med at han synes artikkelen er god. Han bekrefter beskrivelsen av seg selv, har ingen innvendinger knyttet til anonymisering. Han har derimot en interessant kommentar knyttet til min intervensjon, en kommentar som for så vidt er av stor betydning i andre saker. Han hevder at enkelte nok ville følt min intervensjon som krenkende, men at han mente selv at han var så vidt åpen og tydelig at dette ikke var noe problem for han.

Dette er et interessant innspill. Hva med dem som er «opplært» i at terapeuten har «rett», som ikke er flink nok til å si fra at en handling er krenkende før den er utført? Dette bekrefter at det er vanskelig å sette konkrete grenser for denne formen for bistand, og at det trolig vil være nødvendig med et grundig forarbeid før slike intervensjoner. Dette for å sikre at man har en god og riktig dialog med pasienten, noe som kan føre til større sjanse for at grenser settes i tide. Det vil trolig også være nødvendig med større evalueringstopp underveis, hvor man vurderer å ha med en tredjeperson utpekt av pasienten selv.

## Har jeg stilt for store krav og for store forventninger til personalet?

Jeg hadde som tidligere nevnt et møte med personalgruppa før Karl flyttet, jeg la ikke skjul på min agenda på møtet. Jeg orienterte om den jobben jeg gjorde og at det var nødvendig at Karl måtte få noe bistand. Omfanget av denne bistanden kunne jeg på daværende tidspunkt ikke si så mye om. Jeg er usikker om jeg stilte for store krav og forventninger. Så lenge det mangler konkrete føringer og retningslinjer, må man etterstrebe konsensus. Det er vanskelig å etterprøve om konsensus er absolutt, noen av de som samtykker kan gjøre det fordi andre gjør det osv. I mitt tilfelle var jeg ute etter aksept og forståelse, for at Karl trengte bistand, og frivillige som kunne tenke seg å bistå. Ved min presentasjon av dette overfor de kommende bistandsyterne til Karl ble det fort en tilsynelatende enighet om at Karl hadde behov for bistand. I den påfølgende diskusjonen var det noen av de

tilstedeværende som sa seg villig til å ta del i slik bistand. Etter mitt syn var det ikke lagt press eller forventninger på de som samtykket.

Et spørsmål er om det finnes steder i lovverket som begrenser slik bistand, eller legitimerer slik bistand. Pasient- og brukerrettighetsloven, kan § 1–3, bokstav c være verdt å drøfte i denne sammenheng. Denne definerer blant annet helsehjelp.

*Helsehjelp: handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell.*

Jeg har lyst å se denne i lys av innledningen av en veileder som det danske socialministeriet ga ut i 2001. Denne innledningen er opprinnelig skrevet av sexolog Thore Langfeldt, og bidrar til å sette seksualitet i en større kontekst:

*«Seksualitet er en integrert del av ethvert menneskes personlighet, som ikke kan atskilles fra andre aspekter i livet. Det er et basalt behov og et aspekt ved det å være menneske.*

*Seksualitet er ikke synonymt med samleie. Det handler ikke hvorvidt vi har orgasme eller ikke, og endelig er det ikke summen av vårt erotiske liv.*

*Seksualitet er også mye mer. Det er hva som driver oss til «å søke etter kjærlighet, varme og intimitet». Den blir uttrykt i den måte vi føler, beveger oss på, rører ved og blir rørt ved.*

*Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser, handlinger og samhandlinger og derved på vår mentale og fysiske helse. Og siden helse er en fundamental menneskerett, så må også seksuell helse være det.» (Socialministeriet, 2001).*

I en slik kontekst mener jeg den bistand som jeg ga Karl dekkes inn under definisjonen av helsehjelp.

Tidlig i denne artikkelen viste jeg til en sak fra en kommune som hadde avslått bistand til en funksjonshemmet mann, kommunen viste til blant annet Sosialtjenesteloven. Jeg mener jeg har gitt god begrunnelse for at dette er tjenester som kommunen kan utføre. Jeg velger å ikke ha en holdning om at det offentlige og offentlige ansatte skal utføre slike tjenester, men jeg mener bestemt at kommunen skal ha en positiv holdning til slike utfordringer og forsøke å løse disse på en akseptabel måte. Som sagt finner jeg ingen lovhjemmel eller føringer som tilsier at det offentlige ikke kan yte slik bistand.

## **BPA**

Jeg diskuterte artikkelen med noen av mine kolleger, hvor det ble drøftet i hvilken grad assistenter under BPA (brukerstyrt personlig assistent), kunne brukes til

slik bistand. Jeg har forsøkt å rette problemstillingen til to organisasjoner som administrerer BPA (Uloba og Vitale), men har ikke mottatt svar fra noen av disse. Jeg har spurt to som benytter seg av BPA om det samme. De kunne bekrefte at det ikke fantes nedskrevne regler eller føringer som tilsa at assistenter skulle yte bistand knyttet til onanering eller annen seksualitet. Det fantes heller ingen regler eller føringer som tilsa at assistenter ikke skulle yte slik bistand.

Begge ga uttrykk for at de ikke har vært i behov for slik bistand, og var usikre på hvordan dette ville blitt håndtert om behovet skulle melde seg. Sentralt i tilbakemeldingen til begge var at assistentene måtte være komfortable og trygge i sin jobb. Begge ga uttrykk for at i den grad det ble aktuelt måtte det presenteres de potensielle assistentene ved ansettelse, samt at dette måtte bli en del av arbeidskontrakten. En av disse kjente til en svensk kvinne som benytter assistanse til å kunne benytte seg av BDSM-klubber. Hun får dette inn i stillingsbeskrivelsen til en eller to assistenter som sier ja til det, etter å ha presentert behovet sitt og gitt dem anledning til å tenke på saken.

## Konklusjon

Slik jeg ser det, har jeg beveget meg innenfor gjeldende lovverk (Straffeloven) og eksisterende etiske føringer i forbindelse med min intervensjon overfor Karl. Derimot er jeg usikker på om dette er handlinger som faller inn under det man kan forvente fra en person i min stilling og min kompetanse. I tilsvaret fra den første av de to som benytter seg av BPA brukes ordene «komfortable og trygge». Slik jeg tolker det handler det om situasjonen til begge parter. I hvilken grad jeg var komfortabel og trygg i min intervensjon overfor Karl, velger jeg å la ligge, men situasjonen var ikke mer ubehagelig for meg personlig, enn at jeg kunne gjøre det. Jeg velger også å tro at Karl på sin side var komfortabel og trygg i situasjonen så lenge utprøvingen foregikk.

Flere fra personalgruppa til Karl sa seg villige til å bistå, selv om jeg på daværende tidspunkt ikke kunne forklare konkret hva slik bistand kunne gå ut på. Dette skjedde ikke før etter at jeg hadde orientert dem om situasjonen og fått aksept fra dem om at Karl har behov for slik bistand.

Jeg er usikker på om det er nødvendig med statlige føringer på dette, derimot ønsker jeg en diskusjon om tjenesteyters rolle når det gjelder slike utfordringer. Skal den enkelte som trenger fysisk bistand fra tjenesteytere være prisgitt tjenesteyteres grenser, eller kan dette håndteres på en annen måte?

Det er med andre ord vanskelig å gi et entydig svar på hvor langt man kan gå i bistand når det gjelder bistand til onanering eller samleie. Det er også vanskelig å finne begrensninger i lovverket for slik bistand. Helsepersonelloven (1999) § 4 sier blant annet:

#### § 4. Forsvarlighet

«Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

*Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvide pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell.»*

Mange vil kanskje bruke denne som en hindring, for å yte bistand knyttet til onanering eller samleie, og den kan være viktig å bruke i arbeidet mot å kvalitetssikre arbeidet i slike saker. Jeg vil ikke anbefale at små miljøer i boliger eller skoler på egenhånd setter i gang den form for bistand jeg ga, med mindre de har godt kvalifisert personell til å veilede seg. Dersom behovet skulle melde seg, vil jeg anbefale at man henviser til habiliteringstjenesten, andre grener av spesialisthelse-tjenesten eller benytter seg av annen kvalifisert ekspertise. En veileder som kommer «utenfra» vil bedre kunne gi slik intervensjon en annen legitimitet, han eller hun vil kunne være et bindeledd mellom den aktuelle pasienten og dens tjenesteytere. De valg som vedkommende tar med den hjelpen som gis, vil kunne bli bedre diskutert med både bistandsyterne og den aktuelle pasienten dersom vedkommende kommer «utenfra».

Jeg håper jeg med denne artikkelen kanskje kan danne grunnlag for videre diskusjon. Slik situasjonen er i dag, vil mange som er i Karl sin situasjon ikke få dekket sine seksuelle behov, til tross for at dette anses som et grunnleggende behov.

## Litteratur

- Graugaard, C. (2001). *Sexleksikon fra abe til Aarestrup*. København: Rosinante Forlag AS.
- Helsepersonelloven (1991). *Lov om helsepersonell m.v.* LOV-1999-07-02-64. Sist endret: LOV-2014-06-20-49 fra 01.07.2014. Hentet fra; <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=Helsepersonelloven>
- Medical sex worker video (2013); <http://youtu.be/JT4HfIVfjkh>
- Mittler, D. (2013). *Sex Workers Get Special Training To Serve The Disabled*. Süddeutsche Zeitung (2013). In Germany; <http://international.sueddeutsche.de/post/51093259556/in-germany-sex-workers-get-special-training-to#> Scarlet Road – A Sex Workers Journey (2012); <http://youtu.be/YyURSNFEWiE>
- Sosialdepartementet (2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. Meld. St. 40 (2002-03). Oslo: Departementet.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. LOV-1999-07-02-63. Sist endret: LOV-2014-06-20-41 fra 01.01.2015. Hentet fra; <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Socialministeriet (2001). *Seksualitet – uanset handicap*.

Sosialtjenesteloven (1991). *Lov om sosiale tjenester av 13.12.91*.

Straffeloven (1902). *Almindelig borgerlig Straffelov*. LOV-1902-05-22-10. Sist endret: LOV-2014-06-20-49 fra 01.07.2014. Hentet fra; <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1902-05-22-10?q=straffeloven>

TLC-trust. <http://www.tlc-trust.org.uk/>

## Hvilke utfordringer møter vernepleiere i tjenesteyting til innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse?

Denne artikkelen handler om vernepleieres erfaringer med tjenesteyting til innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse. Hensikten er å få synliggjort noen utfordringer som vernepleiere kan møte i sitt daglige arbeid. Innholdet i artikkelen baserer seg på kvalitative intervjuer med åtte vernepleiere i spesialisthelse-/habiliteringstjenesten i Oslo og Akershus. Artikkelen tar for seg utfordringer på tre områder. Den mest sentrale utfordringen som blir nevnt er barrierer i språk og kommunikasjon. En annen utfordring som tas opp er knyttet til familiens bakgrunn, familiens kunnskap om det norske hjelpeapparatet og forståelse av barnets funksjonshemning. En tredje utfordring er ulikheter i kulturelle verdier og praksis knyttet til familiens levesett, omsorg og oppdragelse av barn.

### Innledning

Det å yte gode og tilpassede tjenester til innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse kan by på utfordringer både for den enkelte tjenesteutøver og for hjelpeapparatet i sin helhet. Vernepleiere er en av yrkesgruppene som yter tjenester til denne målgruppen. Tjenestene gis på ulike arenaer og kanaliseres både gjennom et kommunalt hjelpeapparat og i regi av regionale foretak som i spesialisthelse-/habiliteringstjenesten. I likhet med den generelle samfunnsutviklingen er familier med innvandrerbakgrunn en målgruppe som i økende grad har behov for og mottar tjenester fra det offentlige hjelpeapparat (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) & (Spilker, Indseth & Aambø, 2009). Uavhengig av arena så er det ifølge norsk velferdspolitikken et sentralt prinsipp at offentlige tjenester, heriblant helsetjenester, skal bygge på likeverdighet i tjenestetilbud. Selv om prinsipper for behandling og innhold i tjenesteyting er det samme for alle familier uavhengig av kulturell bakgrunn, så kan f.eks. barrierer ved språk og kommunikasjon og familiers begrensede kunnskap om det offentlige hjelpeapparatet innvirke på tidsbruk, rutiner og metoder. I denne sammenheng er det presisert

at tjenesteutøvere og forvaltningsorganer har en informasjon og veiledningsplikt overfor alle brukere. Det å ivareta denne plikten og det å sikre en likeverdig behandling for personer med innvandrerbakgrunn kan derfor innebære både bruk av tolk og oversatt skriftlig informasjon til brukerens eget morsmål (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009); (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013); (NOU, 2011:14); (Meld. St. 49, 2003–2004).

Det kan sies at det foreligger relativt begrenset materiale i Norge angående forskning knyttet til innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn, men noen studier er foretatt. I disse studiene så er familienes erfaringer med hjelpeapparatet berørt. Enkelte studier tar også for seg ansattes erfaringer med å yte tjenester til denne målgruppen Berg (red.), 2012) & (Fladstad & Berg, 2008) & (Nordby, 2000) & (Sørheim, 2000). En som har undersøkt og fokusert på flere ulike problemstillinger angående innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn, er antropolog Torunn Arntsen Sørheim (1995, 2000, 2006, 2008). En av hennes undersøkelser omhandlet 30 pakistanske familier, som alle hadde barn i alder opp til 12 år, med funksjonshemming. Sentralt i denne undersøkelsen var familienes møter med hjelpeapparatet og familienes nyttiggjøring av offentlige tiltak. I følge Sørheim (1995, 2000) så var grunnlaget for dialog og samarbeid mellom helsepersonell og familiene ofte ikke til stede. Dette kunne dreie seg om at informasjon som ble gitt ikke tok hensyn til familienes forutsetninger for å forstå budskapet og at hjelpen ofte ble gitt ut fra ansattes oppfatninger om familiens behov.

I senere tid har det blitt utført en større undersøkelse i forbindelse med et prosjekt om «*Etnisitet og funksjonshemming. Minoritetsfamilier med funksjonshemmede barn i møte med hjelpeapparatet*» (Berg, (red.), 2012). Prosjektet foregikk i perioden 2008 – 2010 og selve datainnsamlingen er i hovedsak basert på observasjon og intervjuer med 47 familier med ulik kulturell bakgrunn. Samtaler med fagpersoner om deres erfaringer med å yte tjenester til innvandrerfamilier er også en del av datamaterialet i denne undersøkelsen. Det ble her pekt på noen utfordringer i tjenesteyting til denne målgruppen. Den mest sentrale utfordringen som ble nevnt var språklige og kommunikasjonsmessige barrierer. Foreldres mangelfulle kjennskap til det norske velferdssystemet ble også trukket fram som en utfordring i forbindelse med tjenesteyting til familiene (Berg, (red.), 2012).

Selv om det foreligger begrenset skriftlig materiale i Norge om tjenesteyting til innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn, så foreligger det undersøkelser og litteratur om andre målgrupper på andre arenaer hvor det pekes på noen av de samme nevnte utfordringene i tjenesteyting når brukerne av tjenestene har innvandrerbakgrunn. Det kan dreie seg om tjenesteyting i forbindelse med helsestasjonsvirksomhet, sykehusopphold, barnevern og sosialfaglig arbeid. Utfordringer som blir nevnt, i tillegg til de språklige utfordringene, kan være ulikhet i kulturell referanseramme når det gjelder forståelse av sykdom, organisering av familieliv og ulike syn på oppdragelse og omsorg (Ahlberg, Aambø &



Gihle (red.), 2005); (Alpers & Hanssen, 2008); (Bø, 2010); (Den norske legeforening, 2008); (Fylkesnes & Netland, 2012); (Ingebretsen, 2011); (Jávo, 2010); (Olsen, Markussen & Tschudi-Madsen, 2005); (Rasmussen, 2004).

For å oppnå målet om en likeverdig helse- og omsorgstjeneste for alle vil synliggjøring av utfordringer være et skritt på veien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Synliggjøring av utfordringer som noen vernepleiere kan møte i tjenesteyting til innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelse kan bidra til en kunnskapsutvikling innen dette området. Eksempler på praksis vil også gi et innblikk i hvordan disse utfordringene kan løses. Ifølge rammeplanen for vernepleierutdanningen sies det blant annet at studentene ved avsluttende utdanning skal «*kunne kommunisere med mennesker med ulike, religiøs og etnisk bakgrunn*». Det sies videre at studentene skal «*møte brukere med empati og respekt ut fra perspektiver om likeverd uavhengig av alder, kjønn, kultur, livssyn og virkelighetsoppfatning*», (Rammeplan vernepleierutdanning, 2005). Selv om syn på tjenesteyting er basert på de nevnte målene, kan det likevel oppstå situasjoner i vernepleierens daglige arbeid hvor disse målene blir utfordret. Denne artikkelen handler om erfaringene til åtte vernepleiere og hvilke utfordringer de kan møte i tjenesteyting til familier med innvandrerbakgrunn. I artikkelen er det fokusert på utfordringer knyttet til tre ulike hovedområder. Ett område tar for seg språk/kommunikasjon og bruk av tolk. En annen utfordring er knyttet til foreldrenes bakgrunn og deres kunnskap om hjelpeapparatet og funksjonshemming. Den tredje utfordringen som tas opp i denne artikkelen er knyttet til kulturelle variasjoner i levesett, oppdragelse og omsorg, noe som kan ha innvirkning på vernepleierens råd og iverksetting av tiltak ovenfor det enkelte barn.

## Metode

De utfordringene som blir belyst i denne artikkelen baserer seg på data fra samtaler med åtte kvinnelige vernepleiere som hadde sitt daglige arbeid ved fire ulike virksomheter innenfor spesialisthelse-/habiliteringstjenesten i Oslo og Akershus. Alle vernepleierne hadde erfaringer med å yte tjenester til familier med innvandrerbakgrunn. I denne artikkelen er betegnelsen innvandrerfamilier brukt både om personer som er født i utlandet av utenlandske foreldre og norskfødte med innvandrerforeldre. Med innvandrerfamilier så tenkes det her i hovedsak på familier fra ikke-vestlige land, en betegnelse som nå er endret og ikke brukes i forbindelse med klassifikasjon av innvandrerbefolkningen (Henriksen, Østby & Ellingsen, 2010). I samtalen med vernepleierne ble det ikke lagt noen direkte føringer på om familiene hadde en ikke-vestlig bakgrunn, men ut fra innholdet i samtalen så virket det som også vernepleierne stort sett refererte til målgruppen når de snakket om utfordringer i tjenesteyting til innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelser.

Selve undersøkelsen har en fenomenologisk tilnærming til temaet ved at det søkes etter å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og gi en beskrivelse av verden slik den oppleves av de som intervjues (Kvale & Brinkmann, 2009). Det å ta direkte kontakt med dem det gjelder og få fram deres subjektive opplevelser av den daglige arbeidsvirkeligheten, er en viktig del av den fenomenologiske forståelsen. Bruk av kvalitativt intervju kan være en måte å oppnå dette på. Et generelt kjennetegn ved kvalitativt intervju er fleksibilitet i datainnsamlingen, noe som gjør at vernepleiernes erfaringer ut fra ulike ststeder kan synliggjøres (Kvale & Brinkmann, 2009). Tillatelse til å gjennomføre intervjuer med vernepleierne er innhentet fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD). Intervjuene foregikk høsten 2009 og vår/høst 2010. Undersøkelsen ble utført i forbindelse med et FOU-prosjekt ved daværende Høgskolen i Akershus.

Utvalget på åtte vernepleiere var i alderen 34–57 år. Vernepleierutdanningen var gjennomført ved ulike utdanningsinstitusjoner i en periode mellom 1978 til 2003. Ansettelsesperioden ved den aktuelle virksomhet var fra fem til 20 år. Stillingbetegnelsen for majoriteten av vernepleierne var ved intervjutidspunktet spesial-/fagkonsulent og miljøterapeut. Innholdet i kontakt og samtaler med familiene kunne handle om alt fra foreldrenes reaksjoner på det å ha fått et barn med funksjonsnedsettelse til innhenting og formidling av informasjon i forbindelse med utredning av barnet. Veiledning av foreldre i deres samhandling med barnet var også en sentral del av jobben for de fleste. Barnas vansker og type funksjonsnedsettelse var ulike. Det kunne her være store variasjoner, alt fra barn med Down syndrom til mer autismelignende tilstander. Barn med spesifikke spiseproblemer var også en målgruppe som noen av vernepleierne forholdt seg til i sitt daglige arbeid. Ikke alle barna hadde en klar diagnose. Alderen på barna var fra nyfødt og opp til 18 år. I artikkelen brukes begrepene *barn med funksjonsnedsettelse* eller *barn med funksjonshemming* uavhengig av barnets vansker.

Innholdet i mine samtaler med vernepleierne tok utgangspunkt i spørsmål fra en semi-strukturert intervjuguide. Sentrale temaer var beskrivelser som omhandlet det daglige arbeidet og om likheter og eventuelle forskjeller i tjenesteyting til familiene med etnisk- norsk bakgrunn sammenlignet med det å yte tjenester til innvandrerfamiliene. I samtalene kom det opp ulike utfordringer ved tjenesteyting til enkelte innvandrerfamilier. Hvilke utfordringer som ble vektlagt var til dels avhengig av den enkelte vernepleiers rolle og funksjon i den aktuelle virksomhet. Et forhold som bør nevnes er troverdigheten knyttet til vernepleierens erfaringer og svar på intervjutidspunktet. I denne sammenheng påpekte en av vernepleierne at hun ville ha svart annerledes på et konkret spørsmål, om hvorvidt hun synes det var familier med en spesifikk landbakgrunn, hun synes kunne være ekstra utfordrende å få til et samarbeid med. Hadde hun fått dette spørsmålet for to år tilbake i tid så ville hun ha svart somaliske familier, men ikke nå.

Dette fordi hun gjennom de siste årene hadde møtt mange innvandrerfamilier med samme landbakgrunn og erfart at det her var store variasjoner i familienes mestring i hverdagen med et funksjonshemmet barn. At det kan være store forskjeller mellom familier med samme landbakgrunn var også en oppfatning som ble delt av de andre vernepleierne. Det å ha erfaringer i å yte tjenester til mange innvandrerfamilier med ulik land og kulturell bakgrunn, gjenspeiler naturlig nok også sammensetningen av befolkningen i de geografiske områder hvor tjenestene gis, som i dette tilfelle er Oslo og Akershus (Høydahl, 2013).

## Erfaringer fra undersøkelsen

### SPRÅK/KOMMUNIKASJON OG BRUK AV TOLK

På spørsmål om hva vernepleierne synes var den mest sentrale utfordringen i tjenesteyting til innvandrerfamilier var det umiddelbare svaret fra samtlige at dette dreide seg om barrierer i forbindelse med språk og kommunikasjon. Årsaken til dette kunne være manglende eller svake ferdigheter i norsk språk hos begge eller den ene av foreldrene. En annen barriere var at begreper og uttrykk ikke alltid kunne oversettes direkte, fordi de ikke forekom i foreldrenes eget morsmål. Tolk ble benyttet, for å minske språk og kommunikasjonsbarrierer. Oversettelse av skriftlig informasjon som f.eks. oversettelse av rapporter til foreldrenes morsmål var heller uvanlig. Dette ble begrunnet ut fra høye økonomiske kostnader ved denne form for tiltak. Alternative kommunikasjonskanaler som bruk av konkreter, tegninger, pictogram, kroppsspråk og tegn ble benyttet der det var aktuelt.

For vernepleierne i undersøkelsen så var det å bruke tolk i samtaler med foreldre med innvandrerbakgrunn en akseptert del av yrkesutøvelsen. Ved de fleste virksomhetene ble tolk brukt i større eller mindre grad, litt avhengig av formålet med samhandlingen. Spesielt ved mer formelle møter var det vanlig å bruke tolk når det skulle formidles informasjon av stor betydning, som f.eks. formidling av resultater etter et utredningsopphold. Det å bruke tolk i samtaler og på møter medfører ofte at man bruker lengre tid, enn hvis man ikke bruker tolk (Jareg & Pettersen, 2006). Det virket som dette var tatt høyde for ved tilrettelegging av tjenesteytingen ved den enkelte vernepleiers virksomhet. Det var imidlertid ikke vanlig å ha en tolk tilstede f.eks. en hel dag, men ble benyttet under spesifikke samtaler med foreldrene. Ved tre av de virksomhetene som vernepleierne representerte, var det å observere barnet i samhandling med foreldrene og utprøving av tiltak endel av arbeidsoppgavene til vernepleierne. I disse situasjonene var det mindre vanlig å bruke tolk. Alternativet var heller å bruke tolk ved et oppsummerende møte på slutten av dagen.

Ifølge retningslinjer for bruk av tolk i offentlig tjenesteyting, er det tjenestestedet eller den enkelte fagperson sitt ansvar å bestille tolk når det ansees som

nødvendig (Jareg & Pettersen, 2006). I forbindelse med bestilling av tolk uttrykte vernepleierne at det stort sett gikk greit. Den generelle oppfatningen var også at tilgangen på tolketjenester ikke var et problem i seg selv, men at det kunne være stor forskjell på tolkenes kvalifikasjoner. Kvalifikasjoner i denne sammenheng kunne dreie seg om språkerfardigheter, utøvelse av selve tolkerollen i henhold til de yrkesetiske reglene for denne yrkesgruppen og tolkens kunnskap om fagfeltet (Jareg & Pettersen, 2006). Vernepleiernes erfaringer med bruk av tolk i samtaler kunne variere mye, fra gode til dårlige samtaler.

*«Det er som natt og dag. ...har vært med på at foreldrene tar over styringen hvor tolken holder munn og da skjønner du at tolken er for dårlig.. til å ha tolker som får det til å flyte.. er sånn ...profesjonelle»*

*«Det kommer veldig an på tolken, noen ganger er det så behagelig at du tenker nesten ikke over at du bruker tolk. Så har du de gangene hvor du har veldig uprofesjonelle tolker som blander seg inn og begynner å snakke morsmålet med foreldrene»*

I de yrkesetiske regler for tolker sies det i § 3 at tolken skal være upartisk og ikke tillate at egne holdninger eller meninger påvirker arbeidet (Jareg & Pettersen, 2006). I denne forbindelse opplevde en av vernepleierne at tolken tok «parti» med foreldrene i en samtale om barnets vansker. Ifølge vernepleieren ville ikke foreldrene godta at det var noe galt med barnet og startet da en diskusjon om dette, en diskusjon som tolken også begynte å ta del i.

Siden tolk ikke er en beskyttet tittel vil både tilgang på tolk og tolkens kompetanse virke inn på kvaliteten av samtaler mellom vernepleieren og den enkelte innvandrerfamilie (Jareg & Pettersen, 2006) & (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Tolkens kunnskap om fagfeltet og anvendte ord og begreper som brukes innenfor det spesifikke feltet det tolkes i, er derfor en kvalifikasjon som kan være nødvendig å ha for å få til gode samtaler. Riktig tolkning og bruk av synonyme begreper med utgangspunkt i foreldrenes morsmål vil for eksempel være av betydning for å komme fram til en felles forståelse av barnets vansker. Dette siste er mye omtalt av Sørheim (2000) i sammenheng med diagnoser og forståelse av begreper knyttet til ulike former for funksjonshemming. Ifølge en vernepleier kunne det å snakke om barnets vansker og diagnose være en utfordring i samtaler selv om tolk ble benyttet.

*«Har du noen gang prøvd å forklare hva autisme er gjennom tolk til noen som aldri har hørt om det og tolken heller ikke har hørt om det?»*

Det å forklare begreper og det å forenkle et budskap med bakgrunn i helsevesenets og eventuelt vernepleierens fagterminologi, vil muligens alltid være en

utfordring i tjenesteyting til alle familier uavhengig av familiens kulturelle bakgrunn. Det å kommunisere med familier som ikke har de samme begreper i sitt eget morsmål eller ikke har erfaring med ord og begreper som brukes i organisering av det norske velferdssystemet vil ofte kreve en «ekstra» innsats av den enkelte vernepleier. Det å gi god og forståelig informasjon til innvandrerforeldre kan da være utfordrende selv om tolk benyttes (Söderström, 2012).

Ansvar for at en tolkesamtale skal fungere bra, er derfor ikke bare avhengig av tolkens kompetanse og ferdigheter, men likeså den enkelte vernepleier sin kommunikasjonskompetanse, kunnskap om tolkens rolle, og ferdigheter i selv å bruke tolk (Jareg & Pettersen, 2006). Ifølge vernepleierne var deres kunnskap og ferdigheter i bruk av tolk kommet gjennom praktisk arbeidserfaring over tid. Ifølge en vernepleier hadde hun gjennom erfaring blitt mer og mer bevisst på tolkens rolle når tolker startet samtalen med å presentere de yrkesetiske retningslinjene for tolker (Jareg & Pettersen, 2006). Selv om bruk av tolk stort sett fungerte greit uttrykte en av vernepleierne at bruk av tolk ved samtaler kunne være krevende med en tredjepart til stede. Vedkommende trakk også fram en fordel med bruk av tolk. Møtene blir mer strukturerte og man blir selv mer tydelig i kommunikasjonen. I forbindelse med bruk av tolk hadde flere av vernepleierne erfaringer med at noen familier uttrykte at de ikke ønsket tolk ved samtaler. Dette til tross for at begge foreldre eller den ene av foreldrene hadde begrensede språklige ferdigheter i norsk språk. I disse sammenhengene presiserte vernepleierne ovenfor foreldrene at behovet for tolk var like mye deres eget behov som tjenestutøver og at bruk av tolk var en måte å sikre seg at den informasjonen som blir gitt blir forstått av foreldrene. Tjenestutøvers plikt til og familiens rett til informasjon med henvisning til lovverket ble her brukt som argument (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Det å bestille tolk til tross for at noen foreldre uttrykte at de ikke ønsket tolk, kunne ifølge en av vernepleierne, oppleves som et dilemma ut ifra viktigheten av å lytte til foreldrenes ønsker. Informasjonsplikten ble imidlertid et overordnet prinsipp for både henne og de andre vernepleierne.

*«Det med tolk kan være ganske utfordrende, men vi har satt en standard. Sier vi må ha tolk, fordi vi trenger å vite at den informasjonen som vi gir dem, kommer frem».*

Generelt sett virker det som om vernepleierne var bevisst på unngå at familie-medlemmer fungerte som tolk overfor et annet familiemedlem. Dette er et syn de også formidlet til foreldre når alternativet kom opp i samtaler der familiene ikke ønsket å bruke tolk. Selv om vernepleierne ikke alltid hadde spurt familiene direkte om årsaken til hvorfor de ikke ønsket tolk. Noen av vernepleierne at noe av grunnen kunne være at foreldrene ikke ønsket at andre skal få greie på at de har et barn med funksjonshemming. Noen familier kunne begynne et ikke-

ønske om tolk ut fra små miljøer og at de ikke stolte på at tolken overholdt taushetsplikten. Det kan være ulike forklaringer på hvorfor foreldre med innvandrerbakgrunn ikke ønsker at det brukes tolk i deres møter med fagpersoner. En av grunnene kan være små og oversiktlige miljøer og at de er redd for at sensitiv informasjon skal komme videre til andre i samme miljø. En annen grunn kan være at temaene som tas opp er sårbare i seg selv og det kan være en påkjenning å ha en tredjeperson til stede. For noen kan det også oppleves som statuskrenkende å måtte ha behov for tolk. Forklaringene her kan variere fra familie til familie avhengig av bakgrunn for innvandring og samtalens tema (Jareg & Pettersen, 2006); (Sørheim, 2000, 2008).

### **Familiens bakgrunn, kunnskap om hjelpeapparatet og funksjonshemming.**

Innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn er en målgruppe som i økende grad mottar helse og omsorgstjenester, noe som kan by på både kulturelle og kommunikasjonsmessige utfordringer (Handlingsplan for habilitering av barn og unge, 2009). Ifølge en av vernepleierne anslo hun at andelen i dag ved hennes virksomhet lå på rundt 50 til 60 %, men at det ikke var foretatt noen systematisk registrering. Familiene representerte mange ulike nasjonaliteter fra land som tidligere ble betegnet som ikke-vestlige. Ifølge noen vernepleiere var den generelle erfaringen at det ikke var familienes landbakgrunn som var utslagsgivende, men at det heller var familienes funksjons- og mestringsnivå som kunne ha innvirkning på samhandlingen og innholdet i tjenesteytingen.

*«tror at vi har funksjonelle familier og dysfunksjonelle familier også oppi dette her, sånn at noen ganger så kan man misforstå og tro at dette er en tamilsk familie og det er kaos, så kommer du til en annen tamilsk familie, så er det orden i alle ledd»*

Generelt sett uttrykte flere av vernepleierne at det var store likhetstrekk med hensyn til tjenesteyting til innvandrerfamilier og familier med etnisk-norsk bakgrunn. Oppfatningen var at de sjelden opplevde problemer med å samarbeide med familiene. Hvis de gjorde det så kunne dette like gjerne skje i begge målgruppene. Innvandrerfamilienes botid, ressurser og utdanningsbakgrunn var faktorer som hadde innvirkning på hvilke forventninger vernepleierne kunne ha til den enkelte familie med hensyn til innhold og deltagelse.

Innvandrerfamiliens levekår var også en faktor som det måtte tas hensyn til i forbindelse med rådgiving og iverksetting av tiltak knyttet til det funksjonshemmede barnet. Lave levekår i denne sammenheng kunne dreie seg om familiens økonomi og boforhold. Ifølge statistikk har innvandrerfamilier generelt sett dårligere levekår sammenlignet med majoritetsbefolkningen i Norge, selv om det

her er forskjeller innad i gruppen med innvandrerbakgrunn. Denne forskjellen påvirkes av blant landbakgrunn, årsak til innvandringen og botid i Norge (Blom, Henriksen (red.), 2008); (Henriksen, Østby & Ellingsen (red.), 2010); (NOU, 2011:14) Selv om forbedring av familiens levekår ikke var en oppgave for vernepleierne i spesialisthelse-/habiliteringstjenesten var det å rette fokus på for eksempel familiens dårlige boforhold en oppgave som noen av vernepleierne hjalp til med. Dette i form av dokumentasjon av behov for forbedring av boforholdene etter at familien hadde fått et barn med funksjonsnedsettelse. Vernepleierens rolle og funksjon i den enkelte virksomhet var imidlertid utslagsgivende, for hvor mye vernepleieren deltok aktivt i denne prosessen.

En annen faktor som vernepleierne opplevde som utfordrende i tjenesteytingen var innvandrerfamiliers begrensede kjennskap til det offentlige hjelpeapparatet i Norge. Ifølge undersøkelser så er det å orientere seg i hjelpeapparater et område som foreldre med funksjonshemmede barn generelt sett opplever som utfordrende. For innvandrerfamilier med begrenset kjennskap til organisering av et offentlig hjelpeapparat vil det kunne være ekstra utfordrende (Berg (red.), 2012); (Sørheim, 2000); (Tøssebro & Lundebj, 2002). Erfaringen fra en vernepleier bekrefter dette forholdet. At det kan være vanskelig for innvandrerfamilier å forstå hva de ulike systemene representerer gjør at dette også kan være en utfordring i forbindelse med vernepleierens tjenesteyting. Ifølge henne så var det å forklare foreldre hvem som gjør hva og forskjellen mellom forvaltningsnivå, områder som kunne være vanskelig nok å forklare til etnisk-norske foreldre. Å forklare for foreldre som kom fra land med ingen eller et begrenset offentlig hjelpeapparat, kunne gjøre denne oppgaven ekstra utfordrende.

*«Det er en av de første utfordringene, det å få ryddet opp i organisasjonsnivåer, hvem har ansvaret, hvem har noe å si her i verden. Forskjellen mellom anbefaling og vedtak på en måte men de utfordringene og de forskjellene kan være vanskelig nok å forklare til foreldre som er født og oppvokst i Norge og har hørt om kommunen og fylkeskommunen siden de var små på en måte. Og etter hvert helseforetakene. Men å få forklart det til folk som kommer utenifra, det er vanskelig altså.»*

Familier med funksjonshemmede barn forholder seg også til mange enkeltpersoner og faggrupper i møter med hjelpeapparatet. Som for etnisk-norske familier vil det for mange innvandrerfamilier variere hvilken kunnskap de har om ulike fagpersonenes yrkesbakgrunn. Forventninger til hva den enkelte fagperson representerer og hva slags type hjelp man kan forvente vil være påvirket av tidligere kunnskap om og også erfaring med den enkelte yrkesgruppe. For mange familier vil vernepleiere som profesjon være en relativt ukjent yrkesgruppe sammenlignet med for eksempel leger og fysioterapeuter. Det å informere om fagbakgrunn, stilling og funksjon kan derfor ha betydning for etablering av tillit og

god kommunikasjon mellom familiene og den enkelte vernepleier (Røkenes & Hanssen, 2002); (Sørheim, 2000). Vernepleierne i denne undersøkelsen uttrykte imidlertid at de synes det var lite hensiktsmessig i de fleste sammenhenger å gå inn og informere om ens faglig bakgrunn, men heller om oppgaver og funksjon.

*«...En vernepleier? Tror at de er mest glad for at noen jobber med barnet deres, at noen vil hjelpe barnet deres. Det har ikke så mye å si. De vet at vi er profesjonelle, at vi har utdanning»*

Selv om vernepleierens funksjon og arbeidsoppgaver var formidlet til familiene kunne det oppstå situasjoner som gjorde at vernepleieren måtte sette grenser for hva hun kan hjelpe familien med. Erfaringen var likevel at det kunne være store variasjoner på hvilke forventninger vernepleieren opplevde at foreldrene hadde til omfanget av hjelp. Variasjoner i forventninger kunne være alt fra ønske om «*at det ordnes opp i alt*» til stor takknemlighet for det «*lille*» man som tjenesteutøver kunne bidra med. En vernepleier uttrykte likevel at hun kunne være mer nervøs i forkant av et møte med foreldre med etnisk-norsk bakgrunn sammenlignet med møter med innvandrerfamilier. Dette fordi familier med etnisk-norsk bakgrunn ofte stilte høyere krav til innholdet i tjenestene.

En utfordring som ble nevnt i forbindelse med rutiner ved virksomheten og vernepleierens tjenesteyting, var at enkelte innvandrerfamilier hadde større problemer med å holde avtaler sammenlignet med familier med etnisk-norsk bakgrunn. For noen av vernepleierne var det en ekstra stressfaktor, i en travel arbeids hverdag, at familiene ikke kom når det hadde blitt gjort avtaler med tolk og i tillegg gjort avtaler med andre fagfolk. På spørsmål om hva de trodde det kunne skyldes at enkelte innvandrerfamilier ikke kom til avtalt tid, var ingen entydig forklaring på. Dette kunne variere fra familie til familie. Forklaringer her kunne være problemer knyttet til offentlig transport eller omsorgsansvar, for flere barn i familien. Sammenlignet med etnisk-norske familier var mange av innvandrerfamilier avhengig av offentlig kommunikasjon, for å kunne benytte seg av tjenestetilbudet ved den enkelte virksomhet. Språkproblemer partene imellom var også en forklaring på at noen kunne ha problemer med å møte til avtalt tid. Flere erfaringer på område medførte at en av vernepleierne var ekstra påpasselig med å forsikre seg om at foreldre både hadde mottatt og forstått innholdet i innkallingsbrevet om tid for oppmøte. Avklaringer ble som oftest gjort pr. telefon noe som da også kunne gi henne et inntrykk av foreldrenes språkforståelse og også eventuelle problemer med det å komme. Det å presisere konsekvensene av å komme for sent ved at barnet mister dagens tilbud med f. eks. fysioterapi var en måte å framheve betydningen av oppmøte til rett tid.

Et annet tema som ble berørt i samtalene med vernepleierne var foreldrenes



forståelse av barnets vansker og deres reaksjoner på det å ha fått et barn med funksjonsnedsettelse. Årsaksforklaringer er en del av dette. Tidligere kunnskap om funksjonshemming og ulike oppfatninger omkring sykdom vil også være en faktor som kan ha betydning for dette forholdet (Eriksen & Sajjad, 2011); (Nordby, 2000); (Sørheim, 2000). Hvorvidt vernepleierne opplevde foreldrenes forklaringer som en utfordring i det daglige arbeidet varierte. Når det gjaldt årsaksforklaringer som tema i samhandlingen med foreldrene var avhengig av den enkelte vernepleiers funksjon og varighet av kontakt med den enkelte innvandrerfamilie. Erfaringen til en vernepleier var at foreldre ofte kunne forklare hendelsen med at det var «Allahs vilje» eller at det var skjebnebestemt. Hvilke årsaksforklaringer som gjorde seg gjeldende var ifølge en annen vernepleier også avhengig av hvor ressurssterk de opplevde at familien var. Forskjellen kunne her være stor mellom familier fra samme nasjonalitet. Selv om de fleste vernepleiere ikke opplevde familienes årsaksforklaringer som en utfordring i tjenesteytingen, var familienes forståelse av barnets vansker et område som kunne være en utfordring i møte med den enkelte familie. En grunn var, ifølge en vernepleier, at noen familier kunne ha en oppfatning om helse ut fra to hovedkategorier. Enten så var du syk eller så var du frisk. Ifølge todelingen om syk og frisk, så kunne det ifølge henne være vanskelig å forklare f. eks. en autismediagnose ved at man her «opererte» med noe som verken var sykt eller friskt. Hva som karakteriseres som normal eller akseptabel atferd var også forhold som kunne virke inn på foreldrenes forståelse av barnets vansker.

*«hadde en afrikansk mor...hun hadde en kjempeaktiv sønn som fikk en sånn type autismediagnose og han løp sånn veldig rundt uten mål og mening og så sa hun at når vi er hjemme, når vi er på ferie i hjemlandet mitt, så skiller han seg ikke ut i det hele tatt for der løper alle ungene rundt uten mål og mening. Han er ikke så forskjellig fra de andre. Men her kjempeforskjellig.»*

Forståelse og kunnskap om avvik, sykdom og funksjonshemming vil naturlig nok variere fra familie til familie. Det samme gjelder forståelsen av om barnets vansker er av varig karakter eller ikke. Håpet om at barnet en gang skal bli friskt og helbredet kan være tanker som mange familier vil ha. Flere av vernepleierne i undersøkelsen møtte også foreldre som hadde veldig små barn. Noen av barna hadde fått en diagnose, mens andre ikke var ferdig utredet ennå. Utfordringer her kunne dreie seg om hvor mye de skulle realitetsorientere foreldre når de opplever at foreldre har for store forventninger til barnets utvikling og framtidige muligheter. Det å snakke om barnets framtidige utvikling i en tidlig fase kunne imidlertid være utfordrende uavhengig av foreldrenes kulturelle bakgrunn.

## Kulturelle variasjoner i levesett

I sitt møte med innvandrerfamilier kan vernepleiere oppleve ulikheter i kulturelle verdier og praksis knyttet til familiens levesett, omsorg og oppdragelse av barn. Type verdier og hvordan dette gir seg utslag i praksis vil variere fra familie til familie avhengig av både landbakgrunn, botid, utdanningsbakgrunn og årsak til innvandring. Selve tilpasningsprosessen i møte med majoritetssamfunnet vil også virke inn på familiens verdier og praksis i dagliglivet (Bø, 2010); (Eriksen & Sajjad, 2011); (Jávo, 2010); (Nordby, 2000). Ifølge en vernepleier opplevde hun at ideer om barneoppdragelse og omsorg noen ganger ikke hadde sitt utspring i familiens bakgrunn, men heller at familien hadde et begrenset sosialt nettverk i Norge. Noen familier hadde også lite kontakt med øvrig familie i hjemlandet på grunn av krigslignende tilstander eller andre forhold som gjorde at det var vanskelig å få diskutert problemstillinger angående omsorg og oppdragelse av barn.

*«så blir det slik at foreldrene dikter opp litt sjøl, ikke alltid at det dreier seg om et kulturproblem, men at de faktisk finner ut at det er sånn de gjør det. Det er litt vanskelig å se hva som er kulturelt og hva som er hjelpeløshet i det å være nye foreldre uten å ha nettverket rundt da. Å komme fra en kultur som ikke har tusenvis av bøker om barneoppdragelse og mat.»*

Ifølge enkelte vernepleiere møtte de flere familier som hadde andre kulturelle preferanser og forventninger til barn, enn hva de selv var vant til. Familiens levesett og oppdragelsesideer på dette området kunne ha betydning for rådgiving og iverksetting av tiltak ovenfor det enkelte barn. utfordringer kunne her dreie seg om grensesetting, soverutiner og hva man kunne forvente av barn på ulike alderstrinn. For noen familier som har sin bakgrunn i en mer kollektivistisk livsform, kan det for eksempel være vanlig i forbindelse med soverutiner at barnet sover sammen med andre familiemedlemmer, såkalt «co-sleeping». Dette i motsetning til familier med en mer individualistisk livsform hvor det å sove alene og oftest på et eget rom er mer praktisert fra barnet er liten (Hackett & Hackett, 1993). Et annet område som ble nevnt av en vernepleier var praksis og forventninger om mestring på områder som for eksempel motorikk og spising.

*«så er det jo kultur i forhold til spising,... «han har motorikk til å føre gaffelen selv og så satt de og matet ham. Siste dagen ved oppholdet så kommer det fram at de har matet ham fram til han ble skadet, og det var kulturen. Vi hadde en lege her fra Sri Lanka også som sa at der nede sitter de ofte og mater barna sine langt opp i barnealder. Og da, ja hadde sluppet mange frustrasjoner hvis vi hadde visst det da.»*

En ting er å ha ideer og erfaringer knyttet til omsorg og oppdragelse av barn uten vansker, en annen ting er å ha kunnskap om hva som er sentralt å vektlegge i omsorgen til et barn med spesifikke eller sammensatte vansker. Det å ha omsorg for og tilrettelegge for en god hverdag for et barn med funksjonsnedsettelse vil i mange tilfelle kreve både ekstra innsats og endring av familiens levesett (Tøssebro & Lundebj, 2002). Det å ta hensyn til familiens valg av levesett og samtidig komme med anbefalinger om endringer ut fra vernepleierens syn, på hva som var det beste for barnet, kunne være en utfordring i kontakten med den enkelte familie. I denne sammenheng vil kunnskap om familiens dagligliv og praktiske rammer være ønskelig å vite noe om. En måte å få innblikk i hverdagslivet til familiene og komme med alternative forslag til endring er det å foreta hjemmebesøk til familiene (Lerdal & Sørensen, 2008). For flere av vernepleierne i undersøkelsen var det å foreta hjemmebesøk en mer eller mindre sentral del av arbeidet. Hensikten med hjemmebesøkene kunne variere alt fra innhenting av informasjon om boforhold og dagligliv som grunnlag for ulike type søknader, til observasjon og veiledning av foreldrene i deres samhandling med barnet. Når hjemmebesøk ble foretatt og hvor hyppig dette forekom varierte ut fra familiens behov og formålet med familiens kontakt med den spesifikke virksomhet. Spesielt i forbindelse med mål og tiltak direkte knyttet til barnets problemområder, formidlet flere vernepleiere viktigheten av det å foreta hjemmebesøk så tidlig som mulig i prosessen fram til endelig utforming av tiltak. Det å observere barnet i sitt naturlige miljø var ofte en viktig del av denne prosessen. I flere tilfeller hadde vernepleiere opplevd at foreldrene ikke hadde fortalt om forhold som var av betydning for de løsninger som ble foreslått.

*«F. eks. når det gjelder spising så opplever vi at vi anbefaler f. eks. å sitte sammen ved bordet og spise, ha stol og dele måltidet sammen. Og så kommer vi hjem til familien og så ser vi kanskje at de ikke har noe spisebord i det hele tatt, at de sitter i sofaen, så det er ikke lett for det lille barnet å være deltagende og å sitte å kjenne på mat og grøt da.»*

Nettopp på grunn av de erfaringer man har gjort ved å foreta hjemmebesøk og få innblikk i ulike innvandrerfamiliers tradisjoner i hverdagen, uttrykte en vernepleier; at dette hadde medvirket til at hun selv synes hun var blitt flinkere til å sjekke opp i starten på et utredningsopphold. Hun viser til et eksempel hvor spiseproblemer var utgangspunkt for henvisningen samt det å spørre konkret om hvordan familien inntar måltider i det daglige. Dette fordi familiene selv ofte gir begrenset informasjon om slike forhold. Å inneha denne form for kunnskap gjør det da lettere å gi råd og utforme tiltak som kan være forenlig med familiens praksis på dette området. Å komme med råd og løsninger til en familie om å endre måter å organisere hverdagen på uten å tråkke over «privatlivets grenser» var imid-

lertid flere av vernepleierne opptatt av. Selv om tjenesteytere kan møte mange av de samme utfordringer ved hjemmebesøk, til alle familier uavhengig av kulturell bakgrunn, var det likevel ifølge noen vernepleiere to områder som skilte seg ut når de var på hjemmebesøk til familier med innvandrerbakgrunn, kontra det å komme hjem til familier med etnisk-norsk bakgrunn. Det var at TV sto på og at de ofte ble servert mat. Å bli servert mat kunne oppleves som problematisk når det gjaldt å få til en god balanse mellom det å være «gjest i andres hjem» og det å inneha rollen som «profesjonell hjelper» (Sørheim, 2000, s. 130); (Eriksen & Sajjad, 2011). Det å avslå servering av mat opplevdes som vanskelig og utfordrende for noen vernepleiere, andre synes ikke dette var spesielt utfordrende. Hensikten med hjemmebesøket hadde også innvirkning på hvordan vernepleieren opplevde forholdet.

At hjelpeapparatet og den enkelte tjenesteutøver har tilstrekkelig kunnskap om innvandrerfamiliers kulturelle bakgrunn og kulturell praksis vil ofte innvirke på familienes bruk av tjenestetilbud (Sørheim, 2000). I tillegg til fagkunnskap og personlige egenskaper kan kulturkunnskap på ulike områder derfor være av betydning for selve relasjonen mellom den enkelte vernepleier og familiene, men også når det gjelder effekten av foreslåtte og igangsatte tiltak. Ifølge vernepleierne var mye av deres egen «kulturkunnskap» ervervet gjennom møte med innvandrerfamilier på egen arbeidsplass. Flere uttrykte imidlertid at de gjerne skulle hatt mer generell kunnskap om familienes kulturelle bakgrunn og tradisjoner. Noen uttrykte også betydningen av å ha spesifikk kunnskap på områder som var direkte relatert til barnets problematikk. Det å vite forskjellen mellom «varm» og «kald mat» var eksempel som her ble nevnt når spising var den sentrale vansken hos barnet. Det å ha kulturkunnskap på ulike områder ble sett på som en fordel i møte med nye familier. Som en av vernepleierne påpekte; slik type kunnskap måtte håndteres med varsomhet. Dette fordi erfaringer i å møte mange familier med samme landbakgrunn også hadde gitt henne en forståelse av faren ved å kategorisere når man møtte familier som ikke «oppførte seg» slik «kulturkunnskapen» tilsier. Det å spørre familiene i større grad om hva den enkelte familie tenker og gjør i ulike situasjoner enn å gjøre seg antagelser om kulturelle forhold ble framhevet som viktig. I denne sammenheng uttrykte en annen vernepleier at hun etter hvert hadde blitt mer trygg på å kunne stille spørsmål til foreldre, uten å føle at hun tråkket over noen grenser. Hun uttrykte også at hun nå i større grad enn tidligere ikke var så opptatt av å vite så mye om familiens kulturelle bakgrunn før de skulle møtes. Ifølge henne var det på mange måter underordnet, selv om det var enkelte ting hun hadde lært seg underveis som var viktig å kunne noe om. Hun synes videre at man kunne bli litt for opptatt av «annerledesheten». Det var her en balanse mellom ikke å gjøre noen grupper så spesielle, samtidig som man skal ta hensyn til den enkelte families behov og dagligliv. Noe spesifikk kulturkunnskap på enkelte områder kunne da være en fordel, men kilden til denne kunnskapen vil som oftest være familiene selv.

## Sammenfatning og avslutning

Hensikten med artikkelen er å få synliggjort noen utfordringer som vernepleiere har i sin tjenesteyting til innvandrerfamilier som har barn med funksjonsnedsettelser. Det empiriske grunnlaget for innholdet i artikkelen er basert på kvalitative intervjuer av åtte vernepleiere ved fire ulike virksomheter innen spesialisthelse-/habiliteringstjenesten i Oslo og Akershus. Hvorvidt resultatene fra denne undersøkelsen kan gjenkjennes og overføres til lignende virksomheter og geografiske steder kan diskuteres. En begrensning ligger her i antall informanter. Styrken er at disse få informantene har møtt mange innvandrerfamilier med ulik kulturell bakgrunn. Vernepleiernes erfaringer på dette området tilsier at selv om tjenesteyting til innvandrerfamilier i det store og hele ikke skiller seg vesentlig fra tjenesteyting til familier med etnisk-norsk bakgrunn. Vernepleierne uttrykte at det er noen tilleggs utfordringer i det daglige arbeidet knyttet til denne målgruppen. Den mest sentrale utfordringen var knyttet til språk og kommunikasjon. Dette er også den utfordringen som oftest blir nevnt i lignende undersøkelser og offentlige dokumenter hvor tjenesteyting til personer med innvandrerbakgrunn er omtalt (Berg (red.), 2012); (Fladstad & Berg, 2008); (Sørheim, 2000, 2008); (Helsedirektoratet, 2009); (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). I denne sammenheng så var bruk av tolk det mest brukte tiltaket for å minske de språklige og kommunikasjonsmessige barrierene. For vernepleierne var bruk av tolk en akseptert del av yrkesutøvelsen, men var ikke uten problemer. Et annet område som vernepleierne pekte på var utfordringene knyttet til familiens bakgrunn og levekår. Botid og familiers mangelfulle kunnskap om hjelpeapparatet og funksjonshemming kunne også representere en utfordring for vernepleierne i det daglige arbeidet. Kunnskap om kulturelle variasjoner knyttet til familiens leveste, ulikt syn på oppdragelse og omsorg var også et område som kunne oppleves som utfordrende. Hvorvidt ulike verdier og praksis ble sett på som en utfordring varierte imidlertid ut fra barnets vansker og vernepleierens oppfattelse av barnets behov. Ifølge vernepleierne så var det det å inneha både generell og spesifikk kulturkunnskap, på ulike områder, ansett som en fordel i møtet med innvandrerfamiliene. I denne forbindelse så kan det også diskuteres hvor «*mye*» og «*hva slags*» kulturkunnskap som er nødvendig å inneha for å kunne yte gode og tilpassede tjenester til familier med innvandrerbakgrunn. Dette også fordi behovet for kulturkunnskap kan være utømmelig (Bø, 2010) & (Berg (red.), 2012); (Sørheim, 2008). Det å være åpen for den enkelte families perspektiv og daglig praksis vil kunne gi tjenesteytere kunnskap om eventuelle likheter og forskjeller, en kunnskap som kan være nyttig å ha med seg i møte med nye familier. Selv om vernepleierne i denne undersøkelsen pekte på noen utfordringer i tjenesteytingen, til familier med innvandrerbakgrunn, så virket det som at den enkelte vernepleier var opptatt av å ikke overdrive eventuelle kulturforskjeller i tjenesteytingen til

innvandrerfamilier sammenlignet med det å yte tjenester til etnisk-norske familier. Å tilrettelegge for mer fleksibilitet, tilpasning av rutiner og informasjon kunne være nødvendig for at den enkelte innvandrerfamilies behov ble ivaretatt på en god måte. Hvorvidt virksomheten og den enkelte vernepleiers praksis vurderes som god nok ut fra målet om likeverdighet i tjenesteyting er ikke denne artikkelens målsetning. Her trengs det mer kunnskap. Evaluering av tjenestene med fokus på hvordan helsetjenesten tilrettelegger, for å minske de språklige og kommunikasjonsmessige barrierene, vil da være sentralt. Dette gjelder både bruk av tolk og alternativt kommunikasjonsmateriell. Observasjon av praksis knyttet til samhandling mellom den enkelte vernepleier og innvandrerfamilier vil også kunne gi kunnskap om hvordan de språklige og kulturelle utfordringene kan møtes på en god måte. Sist men ikke minst vil foreldrenes egne erfaringer og synspunkter være viktige i denne prosessen (Berg (red.), 2012); (Fladstad & Berg, 2008); (Nordby, 2000); (Sørheim, 2000). Et annet område som det muligens bør sees nærmere på er å kartlegge vernepleieres behov for kulturkunnskap i forbindelse med tjenesteyting til familier med innvandrerbakgrunn (Bø, 2010). Ifølge vernepleierne i undersøkelsen var denne form for kunnskap i hovedsak ervervet gjennom møter med familier på egen arbeidsplass. Den generelle oppfatningen blant vernepleierne var også at det var lite fokus på temaer som var knyttet til kulturkunnskap da de selv var studenter ved vernepleierutdanningen. Hvorvidt dette er tilfelle i dag og hvorvidt vernepleierutdanningen bidrar til å styrke studentenes kompetanse i det å arbeide innenfor en flerkulturell kontekst vil det derfor være ønskelig å vite mer om. Kartlegging av undervisning i utdanningen på relevante områder som for eksempel tverrkulturell kommunikasjon vil kunne angi hva som bør vektlegges i undervisningen for å gjøre framtidige vernepleiere best mulig i stand til å møte familier med innvandrerbakgrunn på en god måte (Røkenes & Hanssen, 2002).

## Litteratur

- Ahlberg, N., Aambø, A., Gihle, I. (red.) (2005). *Utfordringer innen helse og omsorg blant minoriteter. Tilbakeblikk og erfaringer*. Tilegnet Berit Austveg. NAKMI: Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse.
- Alpers, L. M. & Hanssen, I. (2008) *Sykepleieres kompetanse om etniske minoritetspasienter*. Lovisenberg Diakonale Sykehus & Lovisenberg diakonale høgskole: Rapport.
- Berg, B. (red.) (2012). *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Blom, S. & Henriksen, K. (red.) (2008). *Levekår blant innvandrere i Norge 2005/2006*. Rapport: 5, Statistisk sentralbyrå.
- Bø, B. P. (2010). *Det flerkulturelle barnevernsarbeidet – utfordringer, erfaringer og*

- kompetansebehov. Kaya, I., Høgmo & Fauske (red.) 2010. *Integrasjon og mangfold. Utfordringer for sosialarbeideren*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Den norske legeforening (2008). *Likeverdige helsetjeneste? – Om helsetjenester til ikke-vestlige innvandrere: Rapport*.
- Eriksen, T. H. & Sajjad, T. A. (2011). *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendal akademisk. 5 utgave.
- Fladstad, T. & Berg, B. (2008). *Gi meg en sjanse! Minoritetsforeldre med funksjonshemmede barn i Bydel Bjerke*. Trondheim: Rapport. NTNU Samfunnsforskning AS. Avdeling for innvandrerforskning og flyktningstudier.
- Fylkesnes, M. K. & Netland, M. (2012). *God praksis i møte med etniske minoritetsfamilier i barnevernet: saksbehandlers og foreldres erfaringer*. Norges Barnevern 4.
- Hackett, L. & Hackett, R. (1993). *Parental Ideas of normal and deviant child behavior. A comparison of two ethnic groups*. British Journal of Psychiatry, 162, 353–357.
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*: Oslo.
- Helsedirektoratet (2009). *Migrasjon og helse. Utfordringer og utviklingstrekk: Rapport*.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle. Nasjonal strategi om innvandreres helse 2013–2017*.
- Henriksen, K., Østby, L. & Ellingsen, D. (red.) (2010). *Innvandring og innvandrere 2010*. Oslo/Kongsvinger: Statistisk sentralbyrå.
- Høydahl, E. (2013). *Innvandrere i bygd og by. Samfunnsspeilet, 2*.
- Ingebretsen, R. (2011). *Omsorgstjenester til personer med etnisk minoritetsbakgrunn. En kartlegging i norske kommuner*. Nova Rapport 28. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Jareg, K. & Pettersen, Z. (2006). *Tolk og tolkebruker – to sider av samme sak*. Bergen: Fagbokforlaget. NAKMI's skriftserie om minoriteter og helse 1.
- Jávo, C. (2010). *Kulturens betydning for oppdragelse og atferdsproblemer. Transkulturell forståelse, veiledning og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lerdal, B. & Sørensen, K. (2008). *Familiearbeid i habilitering*. I: Tetzchner, S. Hesselberg, F. & Schiørbeck, H. (red.). *HABILITERING. Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nordby, A-L. (2000). *Innvandrerfamilier med funksjonshemmede barn – en teoretisk og empirisk studie*. Hovedfagsoppgave. Seksjon for helsefag – Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
- NOU 14 (2011). *Bedre integrering. Mål, strategier, tiltak*.
- Olsen, C. R., Markussen, M. K. & Tschudi-Madsen, C. (2005). *Helsestasjonen – en flerkulturell møteplass*. HIO rapport 9 (2005). Høgskolen i Oslo.
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*.

- (Pasient- og brukerrettighetsloven). Sist endret: LOV-2014-06-20-41 fra 01.01.2015. Hentet fra; <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Spilker, S. R., Indseth, T. & Ambø, A. (2009). *Tilstandsrapport: Minoritetshelsefeltet i Norge. Mighealthnet*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for minoritetshelse (NAKMI).
- Rammeplan for vernepleierutdanning* (2005). Oslo: Utdannings- og forskningsdepartementet.
- Rasmussen, M. (2004). *Sosialarbeideres erfaringer med flerkulturelt barnevernsarbeid*. Rapport 20. Høgskolen i Oslo: Avdeling for økonomi-, kommunal- og sosialfag. Sosialforsk.
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P-H. (2002). *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Meld. St. 49 (2003–2004). *Mangfold gjennom inkludering og deltakelse. Ansvar og frihet*. Oslo: Det kongelige kommunal og regionaldepartement.
- Söderström, S. (2012). *Kultursensitiv kommunikasjon. Om å søke etter ordenes intensjon og mening*. I: Berg, B. (red.). *Innvandring og funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørheim T. A. (1995). *Når kan vi reise til Frambu igjen?* Rapport 2, Seksjon for samfunnsmedisinske fag; Universitetet i Oslo.
- Sørheim T. A. (2000). *Innvandrere med funksjonshemmede barn i møte med tjenesteapparatet*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Sørheim T. A. (2006). *Kjønnsperspektivet i omsorg for funksjonshemmede familier med etnisk minoritetsbakgrunn*. I: Grimen, H. & Ingstad, B. (red.). *Kulturelle perspektiver på sykdom og helse* (s. 214–238). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sørheim T. A. (2008). *Habilitering i et fleretnisk Norge*. I: Tetzchner S.; Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) *HABILITERING Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tøssebro, J. & Lundebj, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.



## **Ansatte og temaet seksualitet**

*Hvilke utfordringer opplever ansatte i sitt arbeid når det gjelder voksne med intellektuell funksjonsnedsettelse og seksualitet?*

*Første gang publisert i Norsk tidsskrift for helseforskning 13/2*

### **Abstract**

#### **Caregivers awareness of sexuality**

This study deals with the results from two focus group interviews with 13 students from education in «Sexology and Disability» by Oslo and Akershus University College (HiOA). The purpose of this study was to highlight the experiences and perceptions of employees in their work with the theme of sexuality.

Findings from the study show that it is still difficult to talk openly about people with developmental disabilities and their sexuality. Many see it as a taboo area. The study shows that both the caregiver and care recipient are in need of training. Staff working with the theme of sexuality may feel stigmatized by colleagues. They get little support from managers and colleagues.

Management must ensure good care for the client. The study indicates that employees should have knowledge and methods to meet the challenges of sexual education and prevent abuse.

### **Keywords:**

Intellectual disability; sexuality; sexual knowledge; socio-sexual behavior; staff attitudes; staff education; sexual abuse; intellektuell funksjonsnedsettelse; seksualitet; kunnskap om seksualitet; sosio-seksuell adferd; personal adferd; personal opplæring; overgrep.

## FOU-artikkel

### Innledning

Retten til et seksualliv er et tema som stadig behandles i dagspressen. Homofili, biseksualitet og unge menneskers seksualitet drøftes. Fra 1960- og 70-årene har samfunnet også blitt noe mer åpen for temaet «seksualitet og funksjonshemming» (Löfgren-Mårtenson, 2004). Mennesker med intellektuell funksjonsnedsettelse (IF) får også rettet mer oppmerksomhet mot sin seksualitet. Temaet er mer fremhevet i ulike offentlige skriv i dag enn tidligere. De beskriver rettigheter, opplæring, privatliv og familieliv. Dette bør få konsekvenser for tjenesten, omsorgsyteres arbeid og fagutvikling innenfor temaet sexologi. Selv om samfunnet er mer åpent, finnes det lite dokumentasjon av hvordan ansatte som arbeider med voksne mennesker med utviklingshemning, opplever dette.

I overordnede dokumenter påpeker Verdens Helseorganisasjon (WHO, 1975) at helse har et seksuelt aspekt, og at seksualitet er en naturlig del av menneskelivet gjennom alle dets faser. Allerede i 1987 beskrev Stortingsmelding nr. 67 (1987) seksualitet som en viktig del av livskvaliteten. NOU 1991:20 (1991) presiserer at alle har rett til et seksualliv. Samtidig skal forholdene tilrettelegges slik at personer med IF kan få en harmonisk utvikling. Videre påpekes det at omsorgsyterne ikke har plikt til å gjøre noe som strider mot sin egen overbevisning, men likevel har plikt til å tolerere andres seksualitet.

I 1999 ga World Association of Sexology (WAS, 1999) ut erklæringen «Declaration of Sexual Rights!» som beskriver retten til et seksualliv ut fra egne forutsetninger som en menneskerett. Videre påpekte de at veiledning og opplæring bør ha et livsløpsperspektiv. Erklæringen kan forstås slik at mennesker med IF ikke skal hindres eller påføres begrensinger i sin mulighet til å ha et seksualliv. Informasjon om seksualitet skal tilpasses den enkeltes evner. Enkelte livsfaser kan være viktigere enn andre. Rapport IS-1692 viser til «*I tidsperioden ungdom – ung voksen, blir også utfordringer knyttet til kjæreste og fremtidig livspartner aktualisert*» (Lerdal, 2009, p. 30). Forholdene skal tilrettelegges om to personer med utviklingshemning ønsker å leve sammen.

Gruppen med diagnosen «psykisk» utviklingshemning (ICD-10, 2005) utgjør ca 0,45 prosent (Jakobsen, 2007, p. 12) av befolkningen i Norge. Mange med IF bor i kommunale boliger, gruppeboliger og er under tilsyn av andre personer eller bor hjemme med foreldre. Å være en omsorgsmottaker kan påvirke selvfølelsen, muligheten til intimitet, et seksualliv eller familieliv. Omsorgsyteres holdninger, ansvar og kontroll over personens seksualitet og grad av intimitet vil ha betydning for individets utvikling (Löfgren-Mårtenson, 2004). I hvilken grad kan personen velge hvordan livet skal leves? Gjør de gode valg og hva om de velger feil?

I dag er det mer akseptert at personer med IF kan få hjelp med seksuelle

problemer. Habiliteringstjenesten for funksjonshemmede (voksne og barn) ble etablert i 1991. Habiliteringstjenesten har arbeidet med IF og seksualitet fordi de så behovet for kunnskap og erfaringsutveksling (Jakobsen, 2007). De har også etablert et fagnettverk «*Nettverk for funksjonshemmede, seksualitet og samliv*» (NFSS) for å styrke sin kompetanse.

Hvordan personer med utviklingshemning oppfatter egen kjønnsidentitet er usikkert. I rapport IS-1456 har departementet omtalt problemet med at utførelse av seksualitet ikke alltid er konkret og at det finnes mange usagte regler som kan være vanskelige å forstå (Jakobsen, 2007). Ikke alle har like god tilgang til informasjon og erfaring. Venner kan imidlertid være en kilde til informasjon. «*Rundt halvparten oppgir og ikke ha venner og få har en relasjon til naboer utover å hilse på hverandre*» (Jakobsen, 2007, p. 19). Manglende nettverk kan trolig skape problemer for utviklingen av sunn seksuell adferd for enkelte. En bør forebygge overgrep og uønsket svangerskap, formidle god kunnskap og gi veiledning slik at personen med utviklingshemning kan få et godt forhold til egne kropp (Jakobsen, 2007). Det betyr mye å kunne sette grenser og forstå de mest elementære normer og regler for seksuell adferd.

Seksualitet er et omfattende tema. Det finnes ingen fasit for hvordan en skal formidle seksualkunnskap. En adferd som seksualitet kan forstås på mange måter. Seksualitet innebærer også personens forståelse av egen kjønnsidentitet. «*...how we think about ourselves, how we relate to others, and how others think and relate to us*» (Löfgren-Mårtenson, 2004). Temaet omfatter hele utviklingen hos mennesket, fra fødsel til død.

De fleste voksne mennesker velger å leve i parforhold. En deler hverdagslivet og fritidsinteresser. I de fleste relasjoner foregår seksuelle aktiviteter. Alle har likevel ikke en slik hverdag. Mange personer med utviklingshemning kan ha dårlige muligheter til kjønnsmarkedet (Löfgren-Mårtenson, 2003). Noen har kanskje ikke behov for en partner, mens andre kan ha sterke ønsker om en. En kan også ha ulike preferanser med hensyn til kjønn.

Flere hevder at mennesker med utviklingshemning er mer utsatt for overgrep, utnyttelse, verbale (psykiske) eller seksuelle overgrep enn andre (Eggen, Fjeld, Malmo, Welle, & Zachariassen, 2009); (Kristiansen, Ovid, & Bogetun, 2012); (Kvam, 1999, 2001, 2003); (Muff, 2001); (Tharinger, Horton, & Millea, 1990); (Vildalen & Eknes, 1995); (Zachariassen, Fjeld, Kristiansen, & Mathisen, 2013). Overgrep kan arte seg som omsorgssvikt, utnyttelse, misbruk, mishandling, trakassering, trusler, tvang, overtalelse til seksuell kontakt, seksuell misbruk og krenkelser (Broadhurst & Corp, 1986). I følge Brown og Turk (1994) er seksuelle overgrep ikke uvanlige. Gjennom 119 spørreskjemaer fant Brown og Turk (1994) 84 saker hvor klienten sannsynligvis hadde vært utsatt for overgrep. Av 150 barn som var henvist til en institusjon for adferds- og emosjonelle vansker, fant Ammerman et. al. (1989) at over en tredjedel i alderen 3-19 år,

viste tegn på omsorgssvikt, misbruk eller mishandling. Av disse var over 30 prosent sannsynligvis utsatt for seksuelle overgrep. (Furey, Niesen, & Strauch, 1994, p. 84) hevder at det finnes store mørketall, overgrepssaker blir ofte ikke anmeldt.

Uakseptabel sosial eller seksuell adferd hører inn under definisjonen av utfordrende adferd (Nøttestad & Søndena, 2009, s. 234); (Tetzchner, 2003). Ofte oppfattes seksuelt utfordrende adferd «pinlig» for andre, noe som ikke er sosialt akseptert i vår kultur. Ansatte kan også selv være utsatt. Mennesker med utviklingshemning kan antaste omsorgsytere, spesielt unge kvinner (Thompson, Clare, & Brown, 1997); (Whittington & Burns, 2005). Omsorgsytere kan oppleve mange ulike situasjoner som de tolker som seksuell adferd. McConkey og Ryan (2001) gjennomførte en spørreundersøkelse blant 150 ansatte i Nord-Irland for å finne ut om de hadde opplevd at omsorgsmottaker snakket om eller utførte seksuelle handlinger. Syv ulike scenarier ble beskrevet av personalet. Det viste seg at nesten halvparten hadde opplevd at den personen med IF som de arbeidet for hadde masturbert offentlig. Omkring en tredjedel hadde opplevd spørsmål om prevensjon. Flertallet ønsket mer opplæring og tydelige instruksjoner når det gjaldt klienters seksualitet.

## Hensikten og forskningsspørsmål

Studien ønsket å få frem hvilke erfaringer og opplevelse ansatte hadde i sitt arbeid omkring temaet seksualitet og IF. Hvilke historier og vanskeligheter synes de er vanlige? I studien ble to spørsmål stilt. Det første omhandlet utfordringer og det andre omhandlet støtte fra kolleger.

Min erfaring er i fra arbeid i spesialisthelsetjenesten med personer med IF hvor jeg møtte ulike problemstillinger knyttet til seksualitet gjennom flere år. Senere har jeg arbeidet i høyskolen som lektor for bachelorstudenter og kursleder for videreutdanning. Gjennom samtaler, undervisning og veiledning av oppgaver, har jeg hørt mange historier om problemer knyttet til seksualitet i fra praksisfeltet. Som kursleder, men ikke underviser, for en videreutdanningen hadde jeg en praktisk mulighet til å spørre om studentene kunne delta i et fokusgruppeintervju.

## Metode

Fokusgruppeintervju anvendes for å få innblikk i informantenes opplevelser og erfaringer med et fenomen. «Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng» (Malterud, 2003, p. 31). Intervjuer baserer seg ofte på få informanter og kan derfor gi nærhet til temaet. Data er innhentet fra to fokusgruppeintervjuer. Et fokusgruppe-

intervju er sammensatt av en gruppe personer som diskuterer et bestemt tema for at forskeren skal få kunnskap om gruppemedlemmenes hensikter, attityder, tanker, synspunkter, opplevelse... (Wibeck, 2000). I denne studien fungerte to høgskolelektorer som moderatorer for hver sin gruppe. Den ene var artikkel-forfatteren. Moderator innledet med kort informasjon om to spørsmål.

## Informanter

Informantene besto av studenter ved oppstarten av videreutdanning i «Sexologi og funksjonshemming» ved Høgskolen i Akershus (HIAK). Tretten personer takket ja til å delta i intervjuene, tolv kvinner og en mann. De var mellom 25 og 55 år og kom fra ulike tjenestesteder, fra fem ulike fylker i Norge. De var alle kvalifiserte for denne undersøkelsen ved følgende tre kriterier: (a) Var studenter ved overnevnte videreutdanning (b) Arbeidet med mennesker med intellektuell funksjonshemming og autisme (c) Arbeidet i 1. eller 2. linje- tjenesten. Halvparten av informantene arbeidet til daglig direkte med omsorgsmottakere, og de resterende som fagkonsulenter i spesialisthelsetjenesten/habiliteringstjenesten. De fleste hadde over 10 års arbeidserfaring.

## Prosedyre

Femten personer som hadde fått opptak til videreutdanningen gitte år, fikk skriftlig invitasjon til å delta i studien. I brevet fantes en beskrivelse av studiens hensikt og informasjon om at datainnsamlingen skulle skje gjennom fokusgruppeintervjuer. Alle som hadde gitt sin godkjenning samtykket til lydopptak av samtalen. Undersøkelsen er vurdert og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig data-tjeneste (NSD).

## Datainnsamling og bearbeiding

Følgende to spørsmål ble stilt til informantene. (A) Hvilke vanskeligheter står dere ovenfor i deres daglige arbeid når det gjelder temaet sexologi? (B) Snakk om hvilken støtte dere får fra kolleger og ledere ved ditt arbeidssted. Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i et klasserom ved høyskolen. Det ble gjort lydopptak fra begge fokusgruppeintervjuene som varte henholdsvis i 60 minutter i den ene gruppen og 75 minutter i den andre.

En kan transkribere tekst på flere ulike måter (Malterud, 2003); (Wibeck, 2000). Her ble lydopptakene lyttet til flere ganger, og deretter ble opptakene ordrett transkribert. Lyden var god, med unntak av enkelte korte episoder. For å fremheve informantens «egen mening», kan en søke etter enheter, temaer, mønster, tendenser og kontraster i teksten. Videre må en søke etter trender eller

mønstre (Wibeck, 2000). Klippe- og limefunksjon ble benyttet for å samle teksten i grupper. Resultatdelen viser til kategorier og undergrupper, resymé av samtaler og sitater.

## Resultat

Informantene består av tretten personer som daglig samhandler med mennesker med IF. De fleste har over 10 års arbeidserfaring, og alle synes temaet seksualitet er lite vektlagt i utdanning og omsorgsenhetene de arbeider ved.

Bearbeidingen av data har ledet frem til tre hovedkategorier. Disse kategoriene: «*kjæreste på godt og vondt*», «*vanskelig seksuell adferd*» og til sist «*samarbeid*».

### Kategori I: Kjæreste på godt og vondt

Informantene drøftet konsekvenser for omsorgsmottaker som kan oppstå ut i fra nære og seksuelle relasjoner. Det informantene beskriver kan inndeles i to undergrupper, «*søken etter partner*» og «*store konsekvenser*».

**Søken etter partner:** Alle informantene hadde erfaring med at det å søke etter en partner eller kjæreste var et viktig tema for menn og kvinner med IF. En del har en venn eller kjæreste. Temaer som ble fremhevet i fokusintervjugruppene var: Savn av kjæreste; ønske om giftemål og utsatthet for seksuelle overgrep. Noen forteller at mange ønsker seg et kjæresteforhold og at enkelte «*byr seg frem*» (kroppen), eller aksepterer uverdigg behandling for å etablere slike forhold. Ansatte forteller at de føler seg maktesløse i slike situasjoner. En informant lar oss forstå at hun er redd for en kvinne som aktivt søker etter eldre menn på nett. Hun tror ikke kvinnen kan sette grenser for hva andre kan gjøre med henne. En annen informant beskriver en kvinne som er mye på byen og fester, hun mener hun utsetter seg for mulige overgrep.

*«Ganske vanskelig å finne gode løsninger. Hvor går grensen for hennes frihet. Ha kjæreste og leve ut sin seksualitet uten å bli utsatt for voldtekt».*

**Store konsekvenser:** Informantene forteller at i sin søken etter kjærlighet, parforhold og ønske om å få barn blir noen gravide. Barn fødes, og informantenes inntrykk er at parforholdet/ekteskapet brytes etter kort tid. Barnevernet eller habiliteringstjenesten tilkalles i saker hvor en kjenner til at kvinnene er gravide. I flere saker beskriver informantene at barnevernet overtar ansvaret for barna allerede i sykehuset, rett etter fødsel. Barneoverdragelser fører ofte til skuffelse og sorgreaksjon. En informant forteller at de i forbindelse med en sak hadde sam-

taler med mannen om hans sorg om det og ikke få lov til å bli far, slik han i utgangspunktet hadde tenkt seg. I flere saker fortelles det om at en eller begge foreldrene fått besøksrett til barna i etterkant.

## Kategori II: Vanskelig seksuell adferd

Kategorien består av to undergrupper, disse er: «*grenseoverskridende adferd*» og «*hvordan forstår informantene denne seksuelle adferden*». De fleste informantene hadde erfaringer og opplevelser fra jobben som de betraktet som utfordrende seksuell adferd. Seksuell utfordrende adferd (SUA) beskriver de som grenseoverskridende ved at den enten er svært selvcentrert (oppmerksomhet mot seg selv) eller ved at den er fysisk eller visuelt påtrengende.

**Grenseoverskridende adferd:** Grenseoverskridende adferd innebærer at personen påtvinger andre adferd som føles besværlig eller at personens adferd skaper problemer for sosial samhandling med familie eller andre mennesker «*Han hadde en intens adferd... han klemte og dyttet underlivet mot dem...*». En informant forteller om en sak hvor både familien og personalet syntes det ble vanskelig å omgås personen utenfor boenheten, fordi hun klenget seg til dem og andre ukjente personer.

Flere forteller at de er bekymret og engstelige for at personen kan skade andre, voksne eller barn. En informant beskriver en sak hvor der er observert seksuell utforskning mellom søsken, hvor en har IF. En annen som arbeider i et arbeidssenter forteller at de ofte finner par i uheldige situasjoner. Flere beskriver problemer med offentlig onani som de ser i boenheter, dagsenter eller skoler. En informant forteller: «*Han onanerer, tar på seg selv, viser seg frem til andre, spesielt på skolen*». Personalet er usikre på hvordan de skal håndtere slike situasjoner. De forteller at mange personer med IF har behov for mer kunnskap og veiledning i temaet kropp, seksualitet og samliv. De hevder temaet blir ignorert i dag.

**Hvordan forstår informantene denne vanskelige adferden:** Informantene forteller at de ønsker å forstå hva personer, med og uten verbalt språk, uttrykker med sin adferd. De mener at adferd som onani, gnidning mot stoffer; gnidning av egen kropp mot andres og lignede, noen ganger synes å være seksuelt inspirert, men de sier at de ikke alltid vet. Flere av informantene drøftet forskjellen mellom ønsket seksuell adferd og annen uønsket adferd.

Noen beretter om enkle kartlegginger de har registret. De fleste meddeler at de ikke har utført noen funksjonell analyse av personens adferd som de observerer. De er usikre på om den urolige atferden er en seksuell handling eller ikke. Enkelte informanter var opptatt av at seksuell adferd er en grunnleggende adferd, et primær behov. En annen informant forteller at hun nøler med å tolke uro eller

uønsket adferd som kun en seksuell frustrasjon. Hun kaller det «en felle en kan gå i». Andre uttrykker usikkerhet.

De opplever at mange ansatte betrakter personen som et barn i en voksen kropp. Dermed tar de ansatte ikke stilling til om personen har seksuelle behov eller ikke. En informant forteller følgende:

*«Det er mange som har arbeidet med ham siden han var et barn. Han har liksom ikke endret seg... Han fungerer jo som et barn på mange områder, de ser ikke noe annet. Ser ikke at han kan ha seksuelle behov...»*

### Kategori III: Samarbeid

Kategorien samarbeid fremkom med to undergrupper «*samarbeid med familien*» og «*samarbeid på jobben*».

**Samarbeid med familien:** Selv om omsorgsmottaker er over 18 år forteller informantene at de ofte ber om personens samtykke til å snakke med, eller informere nærpå personer/familie om ulike hendelser i fra dagliglivet. Informantenes erfaring er at samarbeid med familien er komplekst. På den ene siden mener informantene at mange personer med IF har familie som er positive til personens seksualitet, noen få mener at noen familier umyndiggjør personen. «*Klientene er ikke umyndiggjort, men allikevel bestemmer foreldrene*». Flere av informantene sier at nærpå personer ikke skal kjenne til alle sider ved personens private liv. Enkelte nevner at det er vanskelig for noen familier og «gi slipp», akseptere at «barnet» er voksent, at de har seksuelle behov med rettigheter. «*Noen tror at de voksne «barna» ikke har seksuelle behov – dette er et tabu emne*». Enkelte synes også at foreldre blander seg for mye inn og bestemmer over personens seksuelle liv og også ansattes arbeid med temaet: «*De ønsker å bestemme over oss også – mange bedrevitere blant foreldre – det har jeg hørt andre si også*». Informantene henviste til taushetsplikten, og presiserer at de ikke kan gi ut informasjon om personlige forhold til nærpå personer/familie.

**Samarbeid på jobben:** I fokusintervjugruppene fremkom ulike problemer fra dagliglivet: De synes det er uklare roller og uklart ansvar i forvaltningen. Retningslinjer er en mangelvare. Informantene synes det er faglig utfordrende å arbeide med temaet seksualitet, de føler seg ofte ensomme. Det er lite åpenhet om temaet seksualitet. De synes det er lite samarbeid og kollegial støtte i vanskelige saker. Kolleger har ofte negative holdninger og reaksjoner til temaet seksualitet. Miljøregler som er etablert, følges ikke alltid. De hevder at det er mangel på ferdigheter og metode hos dem selv, ledere og ansatte. De føler et behov for opplæring. Alle informantene forteller at de som fagpersoner føler et personlig



ansvar for at temaet seksualitet skal være eller bli et fagtema ved arbeidsplassen.

Noen informanter synes lederen viser litt interesse. En av disse lederne har sagt at hun synes temaet er viktig spesielt med tanke på forebygging av overgrep. De andre hevder at det er svært få ledere eller fagledere som tar opp temaet seksualitet til åpen fagdrøfting. Flere hevdet at ledere skyver ansvaret over på dem som enkeltpersoner. En forteller at leder hadde totalt avvist temaet ved å si: «*dette er ikke noe vi behandler her*». To informanter forteller at de pålegges å arbeide med saker alene, saker dem oppfatter som svært kompliserte. Hun sier lederen presser henne. En tredje forteller at de har flere hastesaker liggende, som omhandler seksualitet. I disse sakene venter de på bistand/veiledning fra habiliteringstjenesten. Lederen vil allikevel at informanten skal starte sakene alene.

*«Jeg får jo noe støtte fra ledelsen, men savner – de er ikke entusiastiske – hjelper ikke med tilrettelegging... jeg hadde ønsket at ledelsen hadde satt opp sakene på dagsorden – at vi kunne være to ... føler det er et stort ansvar – har lyst til å si nei».*

Nesten alle informantene forteller at de stadig utsettes for «morsomme» kommentarer fra kolleger. Undervisning i temaene kropp, identitet, samliv og seksualitet snakkes blant annet om som «sexkurs», selv om de andre ansatte kjenner innholdet i undervisningen. «*Mange tror det bare er sex vi snakker om – det er det man tror men mest snakker vi om kropp og grenser*». Ofte føler informantene seg utsatt og alene. Flere ler litt (oppgitt) når de snakker om dette. En forteller: «*Vondt å være alene om dette. Tenker på å slutte. Men da er det jo ingen som tar opp dette temaet – Hva da?»*».

## Diskusjon

Studien viser at det fremdeles er vanskelig å snakke åpent om temaet seksualitet, og at både tjenesteyter og tjenestemottaker trenger opplæring i dette temaet.

Informantene forteller at mange mennesker med IF har seksuelle behov. Noen lever ut sin seksualitet, andre ønsker kontakt med en partner. Flere beskriver funksjonshemmedes ønske om å finne seg en partner (Bane et al., 2012); (Eastgate, 2011); (Fjeld, Lunde, Væren, & Zachariassen, 2011); (Löfgren-Mårtenson, 2003). I litteraturen beskrives det å finne en partner som spesielt vanskelig for personer med IF (Bane et al., 2012); (Löfgren-Mårtenson, 2003). Dette er i tråd med hva informantene forteller. Noen finner ikke en partner på grunn av kunnskapsmangel (Murphy & O'Callaghan, 2004), mangel på ferdigheter (Löfgren-Mårtenson, 2003), eller mangel på transport om kvelden (Bane et al., 2012). Denne studien viser til det samme: Omsorgsmottakerne må ha bistand på mange nivåer.

Informantene mener at personer med IF trenger mer kunnskap og veiled-

ning i temaet kropp, identitet, seksualitet og samliv. Opplæring kan muligens forebygge vanskelige seksuelle situasjoner fordi personen med IF bedre forstår «grenser for nærhet» og hva han/hun faktisk samtykker til. Opplæring kan også gi bedre forståelse av hva kjærester kan gjøre mot hverandre.

Informantenes erfaring er at det tilrettelegges dårlig for individuell tilpasset opplæring i skolen eller voksenundervisning. I begge tilfeller bør seksualundervisningen bli bedre. Dette vil gi økte kunnskaper både hos omsorgsmottakere og omsorgsytere (Kuosmanen & Starke, 2011). Opplæring kan gis individuelt eller i grupper. Det finnes flere manualer, opplæringsverktøy, spill og kartleggingsverktøy som kan benyttes (Barstad, 2004); (Fjeld, Zachariassen, & Fiske, 2002); (Grude & Larsen, 2008); (Lappegård, Nilsen & Rønvik, 2010); (Løwert & Løt, 2004).

Informantene kjenner til enkelte kvinner med IF som via internett søker etter menn. Noen av disse har mange ukjente partnere. Informantene forteller at ansatte føler et behov for å beskytte disse kvinnene mot vanskelige situasjoner. Personlig autonomi, rett til et selvstendig liv og behov for beskyttelse gir ulike dilemmaer (Kuosmanen & Starke, 2011). Studien viser at det er uklart for informantene hvor grensen mellom omsorgsmottakernes personlige frihet og de ansattes faglige ansvar går. Det er vanskelig å begrense en annens persons frihet selv om en oppfatter funksjonshemmede som en sårbar gruppe (Mansell, Sobsey, & Moskal, 1998); (Nilsson & Westlund, 2007) med begrenset evne til å hevde seg (Muff, 2001).

En forstår at ansatte blir påvirket av tjenestemottakers atferd. Kunnskapshull hos ansatte har innvirkning på hvor empatisk og hvor effektivt de behersker hjelperrollen (Kuosmanen & Starke, 2011). Spesielt vanskelig synes de det er når personer blottstiller seg og dermed øker faren for å bli utsatt for overgrep.

Flere mener at personer med IF har vanskelig for å skille mellom hva som er vanlig atferd, og hva som er overgrep i et parforhold (Muff, 2001); (Murphy & O'Callaghan, 2004, p. 1347). Eastgate (2011) intervjuet en kvinne som forsto at kjæresten ikke hadde lov til å slå henne uten å forstå at det var ulovlig å tvinge henne til samleie! Det samme kan være tilfelle med personer som selger eller bytter seksuelle tjenester slik Kuosmanen & Starke (2011) beskriver.

Mistenker man at en person med IF har det vanskelig, må man samtale med vedkommende eller andre som står denne nær, for å få kunnskap i saken. Situasjonen må kartlegges og noe som også gjelder personens forståelse av egen identitet, tilhørighet og det å være annerledes. Det er ingen som kan forby en å føre et utsvevende liv eller leve i et dårlig parforhold. Skulle et aktivt seksualliv medføre overgrep eller seksuelt overførbare sykdommer, skal fagpersoner likevel reagere. Ansatte skal varsle (varslingsplikt) nærmeste leder om sine mistanker, loggføre saken og ivareta offeret (og overgriper i noen tilfeller) (Zachariassen et al., 2013). Hvis den ansatte mangler kunnskap om varslingsplikt og det er lite åpenhet i fagmiljøet, kan det føre til at hjelperen blir en «hjelpsløs hjelper».

Studien viser at mennesker med IF ofte trenger veiledning og opplæring for å etablere gode vennskap eller finne en venn/partner. Informantene hevder at det sjelden igangsettes kartlegging eller tiltak for å avhjelpe slike problemer. Murphy og O'Callaghan (2004) skriver at utviklingshemmede har lite kunnskaper om kropp og seksualitet. Det er mulig at man uansett bør starte programmer for mer forebygging av overgrep og vold i utviklingshemmedes nære relasjoner (Kristiansen et al., 2012); (Schyssta & Relationer, Udatert); (Viggen, 2013); (Zachariassen et al., 2013).

Informantene forteller om vanskelige situasjoner når kvinner med IF blir gravide og må overlate barnet til barnevernet. En barneoverdragelse er et stort inngrep i en persons liv. Det å arbeide med gravide, mødre og barn er derfor faglig og etisk utfordrende (Eggen et al., 2009); (Kvam, 2003); (Mørch, 1993); (Skår, Mørch, & Andersgaard, 1990). Noen av kvinnene kan også ha vært utsatt for overgrep i forbindelse med graviditeten. Studien viser at informantene har lite kunnskap om reaksjoner som kan oppstå hos omsorgsmottakerne på grunn av belastende hendelser. Lidelser som depresjoner, angst og posttraumatisk stressyndrom (ICD-10, 2012) nevnes ikke.

Noen av informantene mener man i størst mulig grad bør unngå at kvinner med IF blir gravide fordi de sjelden beholder barna. Flere forskere støtter et slikt syn (Eggen et al., 2009); (Kvam, 2003); (Mørch, 1993). Rapporten «Vi vil, vi vil, men får vi det til» (Jakobsen, 2007) fremhever at man bør forebygge uønskede svangerskap gjennom veiledning. Studien viser at en må drøfte temaet med den aktuelle kvinnen for å forebygge uønsket graviditet. Informantene beskriver en hverdag hvor flere kvinner med IF får tilbud om p-piller eller p-sprøyter som prevensjonsmiddel fra helsesøster eller lege. Det er likevel ikke alle som vil ha prevensjon. Informantene sier imidlertid ikke noe om hvordan årelang bruk av prevensjon påvirker kvinnene, og hvordan dette følges opp av fastlegene.

Informantene forteller at uønsket seksuell adferd, som offentlig onani eller gnidning mot andres kropp, er problematisk å håndtere for både omsorgspersoner og familie. Slik påtrengende adferd kan oppleves som krenkende og medføre at personen blir isolert. Funn fra studien viser at informanter ikke alltid vet hva klientens uro eller utagerende atferd egentlig er uttrykk for. Er det en seksuell handling, mangel på seksuelle ferdigheter, eller annen kroppslig uro. Whittington og Burns (2005) påpeker at slike dilemmaer må aksepteres og drøftes i kollegiet, ikke skjules.

Mennesker med IF møter ofte andre med naivitet. Vi vet at de er mer utsatt for overgrep enn andre (Eggen et al., 2009); (Grünberger, 2010); (Gust, Wang, Grot, Ransom, & Levine, 2003); (Haavik & Menninger, 1981); (Horner-Johnson & Drum, 2006); (McCabe & Cummins, 1996); (Muff, 2001); (Zachariassen et al., 2013). De er vant til å innordne seg og kan derfor bli utsatt for overgrep både fra fremmede og mennesker de kjenner. Studien viser at informantene er bekymret

for hva en person med IF kan utsettes for, eller selv kan utsette voksne eller barn for. Øverland og Revis (2009, p. 272) skriver at «...*mange overgrep begått mot utviklingshemmede er utført av andre utviklingshemmede*». Slike saker blir sjelden anmeldt «fordi han (overgriperen) ikke vet bedre» (ibid). Har en mistanke om at et overgrep er utført av andre omsorgsmottakere, må en alltid overholde varslingsplikten (Kristiansen et al., 2012); (Zachariassen et al., 2013). Helsepersonelloven (hpl §3 og 31) beskriver varslingsplikt til nødetater om situasjoner med fare for alvorlig skade på person (Lovdata). En undersøkelse viser at 65 prosent av seksuelle overgrep blir begått av andre beboere og 28 prosent av andre overgripere» (Gust et al., 2003). Homo- og bifile utviklingshemmede utsettes også for seksuelle overgrep (Abbott & Howarth, 2007). Å unnlate å reagere kan øke problemene som overgrepet medfører (Øverland & Revis, 2009). Det er uakseptabelt at enkeltpersoner må lide eller skade andre før det blir satt av tid og midler til å arbeide med seksualitet. Den som ikke kan ta vare på seg selv trenger bistand (Furey, 1994); (Furey et al., 1994).

Studien tyder på at personer med IF får for lite beskyttelse, støtte og opplæring. Dette understreker betydningen av at kommunene utvikler rutiner for dette. Allerede i 2003 fremholdt Europarådsrapporten (Brown, 2003) at kommuner bør utvikle rutiner for varsling og oppfølging ved mistanke om overgrep (Viggen, 2013; Zachariassen et al., 2013). Ansatte må skolerer i at varslingsplikten er overordnet taushetsplikten (Zachariassen et al., 2013). Studien fremhever at det er viktig at ledere ser behovet for åpenhet rundt seksualitet slik at ansatte fritt kan drøfte reelle problemstillinger, som mangler i dag. Retningslinjer om varsling mangler i de fleste omsorgsenheter (Eggen et al., 2009); (Grünberger, 2010); (Kristiansen et al., 2012); (Viggen, 2013); (Viggen, Dahl, 2013). Kommunene står derfor overfor flere oppgaver. De må utvikle skriftlige rutiner som kan forhindre overgrep, og sørge for at en mistanke om overgrep blir behandlet formelt til politiet. De må også påse at nyansatte får opplæring i aktuelle prosedyrer (Zachariassen et al., 2013). Hvilke kommuner som allerede har slike skriftlige rutiner, finnes det ingen oversikt over i dag.

Informantene mener det er problematisk når familie og ansatte betrakter personer med IF som «barn» som ikke er i stand til å ha et seksualiv for seg selv eller med andre. Med en slik forståelse unlater de å nærme seg temaet. Autonomiprinsippet står i kontrast til det å trekke inn familien. Når de snakker om familien og andre nære personer fremhever informantene også taushetsplikten. Taushetsplikten krever at ansatte tilbakeholder sensitiv informasjon (Lovdata). Informasjon om seksuelle forhold er følsomt og krever ekstra årvåkenhet. I tillegg kan det være ekstra sensitivt at en mann/kvinne med IF har orientering mot sitt eget kjønn. Homofile utviklingshemmede en usynlig gruppe (Löfgren-Mårtenson, 2009). Abbott og Howarth (2007) fremhever at annerledes seksuell legning kan være vanskelig å akseptere for omgivelsene. Omsorgsyterne bør

derfor støtte personens seksuelle legning, og bidra til andres aksept, uten å bryte taushetsplikten. Det viktigste må være rettferdighet og likebehandling.

Studien viser at det er liten støtte fra kolleger og ledere når en arbeider med seksualitet. Informantene får ironiske kommentarer fra kolleger når de ønsker å drøfte temaet i fagkollegiet. Löfgren-Mårtenson (2004) skriver at personalets usikkerhet ofte kan øke i saker hvor det ikke finnes retningslinjer. Andre kan bli «privatpraktiserende sexologer», ofte med liten utdannelse, ved eget arbeidssted om en ikke har rutiner.

Ledere og kolleger burde kunne gi dem mer faglig og kollegial støtte, synes informantene. Spesielt i komplekse saker bør man ikke bli presset til å arbeide alene når man ikke føler seg kompetent. I vanskelige saker som omhandler seksualitet bør man være to. Blant annet for å vegre seg mot uriktige anklager om overgrep eller trakassering. Slike beskyldninger kan komme fra kolleger, familiene, eller fra klienten.

Skal ansatte trygt gjennomføre tiltak innen seksualitet, må en ha skriftlige prosedyrer. Disse prosedyrene må være faglig forankret, fagansvaret må være avklart, målet må være mer selvhjulpenhet, brukermedvirkning og holdninger til tiltaket må respekteres (Syse, Skogheim, & Straume, 1996). I tillegg bør lederne sørge for at ansatte har et faglig nettverk tilgjengelig.

McConkey og Ryan (2001) fant at 50 prosent av de ansatte ønsket mer opplæring og tydeligere instruksjoner når det gjelder klientens seksualitet. Informantene i denne studien har også et unisont ønske om mer opplæring.

Studien viser at ansatte må få mer systematisk opplæring og veiledning i saker som omhandler kropp, identitet og seksualitet. Ledere bør rekruttere ansatte som har kompetanse på disse områdene, og om varsling og oppfølging ved overgrepsmistanke (Viggen, 2013); (Zachariassen et al., 2013). Informantene trekker også frem at høyskolene som utdanner omsorgsarbeidere, bør gi mer opplæring i seksualitet. Studentene kan blant annet skoles i varslingsrutiner mot vold og overgrep når de arbeider med mennesker (Viggen, 2013). For de fleste tilhører seksualitet privatlivet, men når man arbeider i et omsorgsykke kommer den ofte frem og blir dermed mindre privat.

## Oppsummering

Selv om seksualitet er et fremtredende fenomen i dagens samfunn, viser denne studien at mange i omsorgsapparatet betrakter kropp, identitet og seksualitet hos omsorgsmottakere som tabuområder.

Funn fra studien viser at ansatte som arbeider med personer med IF og deres seksualitet, kan føle seg stigmatisert og ensomme. Det er ikke bare den enkelte ansatte (vernepleier, pedagog, sykepleier, lærer, psykolog og andre) som har et personlig etisk ansvar. Forvaltningen må sørge for at mottakerne får god omsorg.

Ikke minst er det viktig at ansatte settes i stand til å forhindre overgrep. Retningslinjer kunnskaper og metoder må gjøre dem i stand til å møte slike problemstillinger.

Omsorgsyterne kan være ukomfortable med å veilede og å undervise i kropp, identitet og seksualitet. Kjennskap til andres seksualitet kan berøre den enkeltes integritet. Noen kan bli provosert, andre kan føle seg hjelpeløse faglig sett. Eknes (2000) hevder at ansatte også kan være redde for å overskride egne eller andres grenser. Begynner noen å snakke om seksualitet, kan uventete og vanskelige temaer, som tidligere overgrep eller bruk av porno, bli brakt inn i samtalen. Dette må ansatte lære seg å håndtere. Informantene forteller om vanskelige situasjoner fra sitt daglige virke. Mange av situasjonene krever grundig etisk refleksjon. Når personer med IF lever i et bofellesskap, er hjemmet deres andre menneskers arbeidsplass. Av dette følger at det som er privat, blir offentlig og dermed synlig for andre. Ansatte må derfor kunne drøfte hvilket ansvar som kan pålegges dem når de arbeider med omsorgsmottakerne. De må kunne bidra til et trygt bomiljø for personer med IF. Man trenger mer forskning på dette området.

## Litteraturliste

- Abbott, D., & Howarth, J. (2007). Still off-limits? Staff views on supporting gay, lesbian and bisexual people with intellectual disabilities to develop sexual and intimate relationships? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(2), 116–126. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00312.x
- Ammerman, R. T., Van Hasselt, V. B., Hersen, M., McGonigle, J. J., & Lubetsky, M. J. (1989). Abuse and neglect in psychiatrically hospitalized multihandicapped children. *Child Abuse & Neglect*, 13(3), 335–343.
- Bane, G., Dooher, M., Flaherty, J., Mahon, A., Mc Donagh, P., Wolfe, M., Shannon, S. (2012). Relationships of people with learning disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(2), 109–122. doi: 10.1111/j.1468-3156.2012.00741.x
- Barstad, B. (2004). ESS: Etikk, samliv og seksualitet: En opplæringspakke for mennesker med utviklingshemming (pp. 2 DVD-videoer : lyd, kol., 1 letlest-hefte s. 50). Trondheim: Exben DA.
- Broadhurst, D., & Corp, D. (1986). *Educators, Schools, and Child Abuse*. Chicago: National Committee for Prevention of Child Abuse, Chicago, IL.
- Brown, H. (2003). *Safeguarding adults and children with disabilities against abuse*. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- Brown, H., & Turk, V. (1994). Sexual abuse in adulthood: Ongoing risk for people with learning disabilities. *Child Abuse Review*, 3, 26–35.
- Eastgate, G. (2011). Sex and intellectual disability: Dealing with sexual health issues. *Australian Family Physician*, 40(4), 188–191.

- Eggen, K., Fjeld, W., Malmo, S., Welle, S., & Zachariassen, P. (2009). *Utviklingshemming og seksuelle overgrep – forebygging og oppfølging*. Hamar: Helse Sør-Øst.
- Eknes, J., & Løkke, J. A. (2009). *Utviklingshemning og habilitering: innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fjeld, W., Lunde, H., Væren, B., & Zachariassen, P. (2011). Kjærlighet for alle? *Psykologisk tidsskrift*, 1.
- Fjeld, W., Zachariassen, P., & Fiske, A. (2002). *SexKunn testen: et tilpasset hjelpemiddel for kartlegging av kunnskap om seksualitet og samliv*. Ottestad: Habiliteringstjenesten for voksne funksjonshemmede i Hedmark.
- Furey, E. M. (1994). Sexual abuse of adults with mental retardation: Who and where. *Mental Retardation*, 32(3), 173–180.
- Furey, E. M., & Niesen, J. J. (1994). Sexual abuse of adults with mental retardation by other consumers. *Sexuality and Disability*, 12(4), 285–295.
- Furey, E. M., Niesen, J. J., & Strauch, J. D. (1994). Abuse and neglect of adults with mental retardation in different residential settings. *Behavioral Interventions*, 9(4), 199–211.
- Grude, T., & Larsen, V. M. (2008). Samtalegeneratoren «Jeg lurer på?»: et verktøy som gjør det lettere å snakke om vanskelige tema: [*Spill*] (pp. Spørsmålskort m.m. i eske).
- Grünberger, P. (2010). *Seksuelle overgrep mod mennesker med handicap – gode råd når skaden er sket*. København: Socialt Udviklingscenter SUS.
- Gust, D. A., Wang, S. A., Grot, J., Ransom, R., & Levine, W. C. (2003). National Survey of Sexual Behavior and Sexual Behavior Policies in Facilities for Individuals With Mental Retardation/ Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 41(5), 365–373.
- Haavik, S. F., & Menninger, K. A. (1981). *Sexuality; Law and the developmentally disabled persons*. Baltimore: Brooks Publishing.
- Horner-Johnson, W., & Drum, C. E. (2006). Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 57–69. doi: 10.1002/mrdd
- ICD-10, W. (2012). *WHO ICD-10: Psykiske lidelser og adferdsmæssige forstyrrelser : klassifikation og diagnostiske kriterier*. København: Munksgaard.
- Jakobsen, T. (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til?: levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemning* (pp. s. 59). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Kristiansen, H., Ovrud, T., & Bogetun, G. (2012). *Utviklingshemming og seksualitet: forebygge og håndtere overgrep*: Helse Finnmark.
- Kuosmanen, J., & Starke, M. (2011). Women and Men With Intellectual Disabilities Who Sell or Trade Sex: Voices From the Professionals.

- Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 10(3), 129.
- Kvam, M. H. (1999). *Seksuelle overgrep mot barn med funksjonshemming*.
- Kvam, M. H. (2001). *Seksuelle overgrep mot døve barn i Norge: en retrospektiv analyse av situasjonen i barndommen for 431 voksne døve (Vol. STF78 Ao14509)*. Oslo: SINTEF, Unimed, NIS helsetjenesteforskning [i.e. NIS helse og rehabilitering].
- Kvam, M. H. (2003). *Seksuelle overgrep mot barn med funksjonshemming: sammen- drag basert på fire forskningsrapporter av Marit Hoem Kvam (Vol. 17/03)*. Oslo: Save the Children.
- Lappegård, H. K., Nilsen, H., & Rønvik, G. (2010). *Kropp, identitet og seksualitet*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lerdal, B. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge (pp. s. 166)*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lovdata. [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no).
- Löfgren-Mårtenson. (2003). «Får jag lov?»: om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. (2003:4), Institutionen för socialt arbete. Göteborg: Göteborgs Universitet.
- Löfgren-Mårtenson. (2004). «May I?» About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3), 197–207.
- Löfgren-Mårtenson. (2009). The Invisibility of Young Homosexual Women and Men with Intellectual Disabilities. *Sexuality & Disability*, 27(1), 21–26. doi: 10.1007/s11195-008-9101-0
- Løwert, A., & Løt, K. (2004). *På vej til voksen: et undervisningsmateriale til seksual- vejledning af unge*. Holstebro: Anette Løwert ApS.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mansell, S., Sobsey, D., & Moskal, R. (1998). Clinical findings among sexually abused children with and without developmental disabilities. *Mental Retar- dation*, 36(1), 12–22. doi: 10.1352/0047-6765(1998)036<0012:cfasac>2.0.co;2
- McCabe, M., & Cummins, R. (1996). The Sexual Knowledge, Experience, Feel- ings and Needs of People with Mild Intellectual Disability. . *Education an Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 13–22.
- McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experiences of staff in dealing with client sex- uality in services for teenagers and adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 83–87.
- Muff, E. K. (2001). *Seksuelle overgrep på mennesker med handicap: en litteraturstudie*. København: Socialt Udviklingscenter SUS.
- Murphy, G. H., & O'Callaghan, A. (2004). Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships. *Psychological Medicine*, 34 (7), 1347–1357.
- Mørch, W.-T. (1993). *Seksualitet og psykisk utviklingshemming: opplæring, behand- ling og juridiske problemstillinger*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.



NFSS. [www.nfss.no](http://www.nfss.no)

Nilsson, L., & Westlund, O. (2007). *Våld mot personer med funksjonshinder* (Vol. 2007:26). Stockholm: Allmänna förlaget.

NSD. Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste AS. [www.nsd.uib.no](http://www.nsd.uib.no).

Nøttestad, J. A., & Søndena, E. (2009). *Utagering – utfordrende atferd*. In J. Eknes & J. A. Løkke (Eds.), *Utviklingshemning og habilitering: innspill til habiliteringsprosessen*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Schyssta, & Relationer. (Udatert). Gruppledarutbilding Scyssta Relationer. Skövde: [www.utvag.se](http://www.utvag.se).

Skår, J. E., Mørch, W.-T., & Andersgaard, A. B. (1990). *Funksjonshemmede – samliv og seksualitet*. Klepp: Info vest.

Syse, A., Skogheim, D., & Straume, B. K. (1996). *Rettsikkerhet og livskvalitet for utviklingshemmede: rettigheter, vern og kontroll som rettslige virkemidler*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

Tetzchner, S. V. (2003). *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemning: betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tharinger, D., Horton, C. B., & Millea, S. (1990). Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps. *Child Abuse & Neglect*, 14(3), 301–312.

Thompson, D., Clare, I., & Brown, H. (1997). *Not Such an 'Ordinary' Relationship: the role of women support staff in relation to men with learning disabilities who have difficult sexual behaviour*.

Viggen, D., Eirik. (2013). Varsler ikke overgrep mot utviklingshemmede. *Fontene*.

Viggen Dahl, E. (2013). Sex under radaren. Retrieved from; <http://www.fontene.no/sok/?q=seksualitet> website:

Vildalen, S., & Eknes, J. (1995). *Det de aldri lærte!: å undervise psykisk utviklingshemmede om seksualitet*.

*Tidsskrift for norsk psykologforening*, 32(4), 311–317.

WAS. (1999). Declaration of sexual rights! , from World Association of Sexology; <http://www.worldsexology.org/>

Whittington, A., & Burns, J. (2005). The dilemmas of residential care staff working with the challenging behaviour of people with learning disabilities. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(1), 59–76.

Wibeck, V. (2000). *Fokusgrupper: om fokuserade gruppintervjuer som undersøkingsmetode*. Lund: Studentlitteratur.

Zachariassen, P., Fjeld, W., Kristiansen, H., & Mathisen, A. (2013). SUMO-Rapporten (SUMO Rapporten ed.): Oslo Universitetssykehus, Ullevål, Avdeling for nevrohabilitering; Sykehuset Innlandet, Habiliteringstjenesten i Hedmark; Helse Førde, Vaksenhabiliteringa, Sogn og Fjordane; Helse Finnmark, Vaksenhabiliteringen Finnmark.

## Salme ved livets slutt?

*Første gang publisert i Fontene 3/12*

### **Hvordan kan vi som tjenesteytere forberede oss på å tilrettelegge for mennesker med utviklingshemning som sørger?**

For en tid tilbake var jeg i begravelse til en eldre utviklingshemmet kvinne, hvor det var mange utviklingshemmede til stede. Presten som holdt begravelsen kjente avdøde og flere av deltakerne i begravelsen godt, og hadde lagt opp til en seremoni som gjorde inntrykk på meg. Hun henvendte seg direkte til mange av dem hun visste hadde hatt et nært forhold til avdøde, og etablerte en samtale med flere om relasjonen til avdøde og hvordan det var nå da hun var borte. Ulike aktiviteter som sang, tenne lys og blomster gav mange mulighet til aktive handlinger under begravelsen. Koret avdøde hadde sunget i sang, og flere, inkludert ansatte, bidro med sang. Avdøde deltok selv gjennom et opptak med en sang hun likte godt å synge.

I etterkant har jeg tenkt over hvordan vi som fagpersoner og tjenesteytere kan forberede oss og legge til rette for deltagelse og verdig avslutning av livet.

Senere fikk jeg anledning til å snakke med presten om hvordan hun hadde planlagt og forberedt seg til begravelsen. Den var selvfølgelig godt planlagt og preget av at presten kjente avdøde og en del av de som var i kirken. Hun hadde også bidratt i egen sørge- og minnestund for ansatte og venner/medbeboere i forbindelse med at kvinnen døde. Presten fortalte om en utviklingshemmet som ikke kom i begravelsen fordi tjenesteyterne mente at det ikke var så viktig for brukeren, at det ikke ville ha særlig betydning. Det var ganske tankevekkende hvordan tjenesteyterne gjorde valg på vegne av brukeren som presten som kjente brukeren ikke helt forstod. Sannsynligvis i beste hensikt, og forhåpentligvis veloverveid.

## Rettigheter og plikter

Mange utviklingshemmede har problemer med å gi uttrykk for egne ønsker og behov, og kan lett miste muligheter til å delta i aktiviteter som tidligere har hatt stor betydning i livet. Kanskje blir dette særlig utfordrende når en flytter hjemmefra og blir avhengig av hjelp fra ansatte tjenesteytere. Som tjenesteytere må vi innhente nødvendig informasjon slik at vi blir i stand til å fange opp og tilrettelegge for at utviklingshemmede får mulighet til å delta.

I Rundskriv (1-6/2009) fra Helse- og omsorgsdepartementet om «Rett til egen tros- og livssynsutøvelse» heter det at de som er avhengige av praktisk og personlig bistand fra den kommunale helse- og omsorgstjenesten også har rett til å få ivare tatt muligheter til tros- og livssynsutøvelse, i tråd med grunnlovfestede bestemmelser om religionsfrihet og ytringsfrihet.

Helse- og omsorgsdepartementet forutsetter at «den kommunale helse- og omsorgstjenesten inngår nødvendig samarbeid med aktuelle livssynsorganisasjoner i tillegg til den enkeltes sosiale nettverk, familie og lokalsamfunn, for å sikre at den enkelte brukers mulighet for tros- og livssynsutøvelse ivaretas». I forbindelse med lansering av Rundskrivet sa helse- og omsorgsministeren at «I praksis betyr dette at helse- og omsorgstjenesten må sette seg inn i den enkeltes livshistorie og bakgrunn, og være aktive i forhold til å ta kontakt og samarbeide med aktuelle tros- og livssynssamfunn».

Men hvor langt strekker kommunens og tjenesteyteres plikt seg? En ting er å tilrettelegge for at brukere får dekt individuelle behov for å delta i aktiviteter, få tilpasset mat og gjennomføre aktiviteter i samsvar med tradisjoner. Slike ønsker og behov er det viktig å fange opp gjennom samtaler og kartlegging med bruker selv eller nærpersoner. Aktiviteter kan settes inn i dags- og ukeplaner, og gjennomføring sikres ved at ansatte følger opp.

Men hvor langt strekker vår plikt seg når det gjelder å gi hjelp til å gjennomføre religiøse aktiviteter, for eksempel bønn, sang, deltagelse i gudstjeneste eller andre religiøse tilstelninger? Jeg har snakket med tjenesteytere som stiller spørsmål ved om en kan delta som hjelper i religiøse handlinger som ikke-troende eller med en annen religion/tro. Det er viktig at vi som fag- og nærpersoner er opptatt av og har tilstrekkelig bevissthet om slike forhold. Kanskje er bruker og eventuelle nærpersoner av ulike grunner ikke så opptatt av å synliggjøre slike ønsker og behov.

Jeg har i samtale med tjenesteytere fått eksempler på at de har vært i situasjoner hvor brukere uttrykker behov for å snakke om tro, død, sorg, gud, liv etter døden etc, og har opplevd det svært vanskelig å møte brukeren på slike tema. Vi har imidlertid som tjenesteytere anledning til å ta initiativ til samarbeid med lokal menighet og prest, eventuelt representanter for andre tros-/livssyn for å hente inn kvalifikasjoner vi selv ikke har. Det er mange måter å gjøre dette på –

en kan være å få en lokal prest eller representant for andre tros-/livssyn med på et personal- eller fagmøte. Prester har for eksempel spisskompetanse på å møte og være med mennesker i sorg, og erfaring med hvordan mennesker uttrykker seg ulikt. Dette er kvalifikasjoner vi som arbeider med mennesker med ulike behov kan bruke aktivt.

## Tilstrekkelig informasjon

«Det er en regelmessig diskusjon blant oss vernepleiere hvordan en skal snakke om døden. Skal en være mer direkte eller holde mer tilbake, si at mennesker er borte eller at de har reist til himmelen?» (Haaland, Fontene 2011). For å sikre at vi møter den enkelte på best mulig måte må vi som tjenesteytere forholde oss til den enkelte brukers individuelle behov og ønsker. I tillegg må vi sikre oss forsvarlig håndtering på systemnivå.

Sissel Bøchman (2008) tar i sin bok «Utviklingshemning og sorg» opp at sorg handler om tapsopplevelser. Mange utviklingshemmede opplever mange tapsopplevelser i sin «karriere» som tjenestebrukere, ved at personer de etablerer nær kontakt med etter en stund forsvinner fra livet deres. Som en far uttrykte det: Vårt barn lever med konstante tapsopplevelser, ansatte kommer og går og slutter.

Sorg i møte med død kan gi tapsopplevelser. For å sikre at individuelle behov blir ivaretatt er det viktig å skaffe informasjon om hva som har vært tidligere opplevelser og måter å ta opp og møte døden på i den familien og den kulturen den enkelte bruker har vokst opp i. Nær familie er viktig informasjonskilde for å vite hvordan vi best kan tilrettelegge. En rekke forhold bør kartlegges og sikres brukt i aktuelle situasjoner. Hva er for eksempel tradisjoner i den familien brukeren har vokst opp i når nær familie dør? Hvilke uttrykk og behov vil erfaringsmessig komme til uttrykk? Problemstillinger som kan avklares er for eksempel hvem som skal informere, hvordan det skal gjøres, tradisjoner knyttet til død – er det for eksempel naturlig å se den som er død, om brukeren er medlem av et trossamfunn og aktuelle tradisjoner i forbindelse med en begravelse. Om det er spesielle forhold og opplevelser det er viktig at vi som tjenesteytere har informasjon om? Er det sterke negative opplevelser knyttet til dødsfall og begravelser tidligere?

*«Tema (tap og sorg) utfordrer oss i stor grad på egne verdier og opplevelser.»*

I artikkelen «Sorg uten filter» (Fontene 11/11) forteller Tom som har Downs syndrom om farens død og hvor vanskelig han syntes det var. Moren forteller om hvordan han reagerte da morfaren døde flere år tidligere, og hvordan hun var redd for at Tom skulle reagere på samme måte da faren døde. Hun fikk hjelp til å forberede Tom.

Dette kan være vanskelige og sårbare tema å ta opp. Vi som tjenesteytere kan synes det er vanskelig å snakke om, og vi kan møte ulike reaksjoner og følelser når vi tar det opp. På en fagdag<sup>1</sup> om taps- og sorgopplevelser hos personer med utviklingshemning for både pårørende og tjenesteytere formidlet pårørende ulike behov og ønsker. Enkelte ønsket at vi som ansatte tar initiativ til å snakke om slike forhold. Andre gav uttrykk for usikkerhet og redsel for å snakke om slike forhold fordi det gir en påminnelse om at en selv kan komme til å dø før det voksne barnet. Det er nok noe mange foreldre tenker mye på, og bekymrer seg for.

## Hjelpemidler og verktøy

For å ivareta og sikre rettigheter må vi tilrettelegge både på individ- og systemnivå. På system-/organisasjonsnivå kan en utarbeide beredskapsplan og sjekklister til hjelp for ansatte i ulike situasjoner. Å ha samlet nødvendig informasjon om hvem som skal og kan kontaktes, telefonnummer og andre viktige opplysninger kan være avgjørende for å gi god hjelp og gjøre de riktige tingene i en ellers stresset situasjon. Her kan en for eksempel også ha skrevet ned telefonnummer til lokal prest og/eller representanter for andre tros- og livssyn. Har en hatt kontakt tidligere, for eksempel gjennom et personal-/fagmøte eller andre arrangementer, vil det være lettere å ta kontakt om det blir behov. Et dødsfall en er forberedt på gjennom sykdom kan gi mulighet til å forberede en liten minnestund når personen dør. Som leder vil en ha et ansvar for å legge til rette for at ansatte og brukere blir møtt på en god måte i slike situasjoner. En prest fortalte meg om hvordan han forberedte seg på slike uforberedte hendelser ved å ha en liten tale som kunne tilpasses ulike personer og situasjoner. Å ha tilgang på en ren, hvit duk, en ramme og hvite lys kan gi en god inngang i en vanskelig situasjon.

På individnivå kan arbeid med Individuell plan legge til rette for å fange opp den enkelte brukers behov og ønsker. I veileder til forskrift om individuell plan (IP) er tjenestebrukerens ytrings- og trosfrihet relatert til prinsippet om medbestemmelse ved utforming av tjenestetilbudet. Tjenesteytere skal sammen med bruker og dennes foresatte legge til rette for tros- og livssynsutøvelse. Av konkrete tiltak blir det nevnt kartlegging av behov den enkelte har og kontakt og samarbeid med tros- og livssynssamfunn.

Det finnes ulike verktøy/hjelpemidler som er utarbeidet. Ett eksempel er «Mitt album – min tros- og livssynsutøvelse» som er et hjelpemiddel til bruk for å sikre informasjon om viktige aktiviteter og forhold for tjenesteyter som må følges opp (Dahle & Torgauten, 2005). Den er tilpasset alle religioner.

<sup>1</sup> Fagdagen kom istand gjennom et samarbeid mellom Lørenskog kommune, Borg bispedømmeråd v/ Tor Ivar Torgauten, Høyskolen i Østfold v/Sissel Bøchmann, lokallaget av Norsk forbund for utviklingshemmede og kirkene i kommunen v/ to prester.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse<sup>2</sup> har utarbeidet brosjyrer rettet mot utviklingshemmede om ulike tema, blant annet ett som heter «Når noen er DØD». Heftet beskriver blant annet hva som skjer når noen dør, hva som skjer i en begravelse, og det inneholder flere illustrerende bilder.

## Kompetansemessige utfordringer?

«Jeg tror faktisk ikke at det bare er manglende vilje som gjør at brukerne ikke får det tilbudet de har krav på, det er vel så mye manglende kompetanse». Dagfinn Sundsbø (SOR rapport, 2010). Dette tenker jeg er en utfordring til oss som fagpersoner. Tema utfordrer oss i stor grad på egne verdier og opplevelser, og påvirker hvordan vi forholder oss til ulike situasjoner, ønsker og behov. Bevissthet og refleksjon om hvordan vi kan forberede oss, fange opp behov og ønsker og tilrettelegge på en forsvarlig måte er nødvendig kompetanse. Er vi tidlig ute med å ta opp ulike tema rundt tapsopplevelser, sykdom og død kan det gi gode muligheter til å møte ulike vanskelige situasjoner mer planlagt og med bedre kvalitet. Det vil også gi mulighet for å hente bistand om vi ikke får til en god samtale rundt slike tema.

På fagdagen om sorg og tapsopplevelser hos utviklingshemmede hadde pårørende ulike reaksjoner og ønsker på spørsmål om dette burde være ett tema som ble tatt opp på samarbeidsmøter, i forbindelse med IP etc. Enkelte var entydig positive til at det ble satt på dagsorden, fordi det er et vanskelig tema for mange pårørende å ta opp. En pårørende fortalte om tjenesteytere som ikke ville tilrettelegge for at broren fikk følge tradisjoner de hadde i deres familie, med åpenhet rundt død som blant annet innebar å få se den som var død. Hva forutsetter det av kompetanse hos tjenesteytere som ikke har samme åpne forhold til død?

Ett annet dilemma kan være om nære pårørende motsetter seg at deres voksne barn skal delta i aktiviteter tjenesteyterne mener kan være viktig for brukeren å få delta i.

En tjenesteyter fortalte fra en samlokalisert bolig hvor det bodde flere brukere. Den ene brukeren ble syk og døde. Pårørende til en av de andre brukerne som bodde i samme bolig ville ikke at deres voksne barn skulle forholde seg til brukeren som var syk. De ønsket heller ikke at brukeren skulle delta i begravelsen sammen med de andre. Hva er det riktig å gjøre i en slik situasjon, og hvordan kan vi sørge for å forbygge og håndtere mulige konfliktsituasjoner? Svaret er å være i forkant av og forebygge sårbare og vanskelige situasjoner og dilemma, og forhindre at det oppstår konflikter og uenighet når en står midt oppe i det. Som tjenesteytere utfordrer det oss på å vurdere egne kvalifika-

---

2 Aldring hos mennesker med utviklingshemning, UAU.

«Mange utviklingshemmede opplever mange tapsopplevelser i sin «karriere» som tjenestebrukere,»

sjoner, sette egne behov til side og gi individuelt tilpasset hjelp. Det forutsetter evne til å være i ulike situasjoner, lytte, skape rom for samtale og refleksjon, og vurdere om det er behov for å trekke inn andre personer som har andre kvalifikasjoner, for eksempel tilbud om å prate med en prest. Å være profesjonell i slike situasjoner forutsetter sannsynligvis at vi har reflektert over og er bevisst på hva vi gjør og når vi ikke selv har tilstrekkelig kompetanse for å dekke den enkeltes behov.

## Litteratur

- Sissel Bøchman (2008). *Utviklingshemning og sorg*. Cappelen akademiske forlag
- Dahle, S. & Torgauten, T. I. (2005). Rett til å være et helt menneske – rett til et åndelig liv. *Utviklingshemning og tro*. Nærbø: Rogaland høyskole skriftserie nr. 4.
- Dahle, S. og Torgauten, T. (red.) (2010). *Utviklingshemning og og livssynsutøvelse. Rettigheter og tilrettelegging*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fontene 8 (2011).
- Fontene 11 (2011). *Sorg uten filter*
- SOR rapport 6 (2010). *Utviklingshemning tros- og tros- og livssynsutøvelse*.

## Når dommen hindrer rehabilitering

*Første gang publisert i Fontene Forskning 9/12*

**Enkelte domfelte har et stort behov for rehabilitering. Da kan domstolene presisere at den domfelte må ta imot rehabiliteringstiltak for å kunne bli prøveløslatt fra forvaring. Kan manglende vilkår i en dom hindre rehabilitering hos den prøveløslatte?**

For oss som har jobbet med forvaringsdømte, kan det virke som om domstolene ikke ser kompleksiteten i rehabilitering, men tror at arbeid og psykologisk behandling er tilstrekkelig. Vi ser på en prøveløslatelse som en gradvis tilnærming til en normal tilværelse i samfunnet. Rehabilitering av de domfelte er helt avgjørende for å lykkes med å oppnå det (Meld. St. 37, 2007–2008).

Rehabilitering er en tidsavgrenset, planlagt prosess med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukers egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne og deltakelse sosialt og i samfunnet (Meld. St. 21, 1998–1999). Rehabiliteringsideologien i straffegjennomføringen går langt tilbake og startet allerede på begynnelsen av 1800-tallet (Meld. St. 37, 2007–2008).

Empowerment er et sentralt begrep når det gjelder rehabilitering. Det handler om aktiv deltakelse samt at en person kan lære å ta kontroll over eget liv. Dette kan gi personen egenkontroll, økt selvtillit og følelse av ansvar for eget liv. Det vil igjen kunne øke ferdighetsnivået hos vedkommende, muligheten til å ta egne avgjørelser og delta i samfunnet (Nasjonalt knutepunkt for selvhjelp, 2011). Empowerment kan ses på som en prosess som er nødvendig for å styrke og aktivere menneskets evne til å tilfredsstille egne behov, løse egne problemer og skaffe seg nødvendige ressurser for å kunne ta kontroll over eget liv (Talseth, 1997).

Vi vil illustrere med et eksempel som er delvis konstruert.



## Høy sikkerhet

Kommunen fikk overført ansvar for en domfelt da det var litt over ett år igjen av forvaringsdommen. Den siste delen av dommen ble omgjort til en prøveløslatelse etter søknad fra domfelte. Kommunen hadde opprettet et tilbud til personen i et bofellesskap. Domfelte leide en kommunal leilighet, og det var en personalfaktor på to ansatte rundt ham. Det var spesifisert i vilkårene at det skulle være høy sikkerhet rundt bruker med tanke på å hindre gjentakelse av kriminelle handlinger.

**1 januar 2002** trådte det i kraft endringer i Straffegjennomføringsloven som erstattet den tidligere sikringsordningen. Tre nye særreaksjoner ble innført: tvungen omsorg, tvungen psykisk helsevern og forvaring (Straffeloven § 39 a-c).

**Forvaring er en** tidsbestemt straff som farlige tilregnelige lovbrøyttere kan dømmes til. Dette for å beskytte samfunnet mot ny kriminalitet. Antatt fare for gjentakelse av alvorlige straffbare handlinger er en viktig forutsetning for bruk av forvaringsdom. Når en person idømmes forvaring, er samfunnet forpliktet til å gi domfelte muligheten til rehabilitering.

**Nedfelt i loven** er også at personen kan søke om prøveløslatelse (Stortingsmelding 37).

Ved prøveløslatelse kan det settes vilkår som ved betinget dom, jf. straffeloven § 53 nr. 2 til 5. Retten kan også sette som vilkår at den domfelte skal følges opp av kriminalomsorgen.

**Når særlige grunner** tilsier det, og institusjonen eller kommunen har samtykket, kan retten også sette som vilkår at den domfelte skal ha opphold i institusjon eller kommunal boenhet utover ettårsfristen i § 53 nr. 3 bokstav g. Retten kan bestemme at den domfelte skal kunne holdes tilbake i institusjon eller kommunal beboenhet mot sin villje og hentes tilbake, om nødvendig med tvang og med bistand fra offentlig myndighet.

Det var et tett samarbeid mellom kommunen, friomsorgen og kriminalomsorgen. Personalgruppen rundt bruker hadde erfaring fra arbeid med en tidligere straffedømt, var tverrfaglig sammensatt og bestod av sosionomer, vernepleiere, førskolelærer og fagarbeidere.

Målsettingene ble utarbeidet av de ansatte og friomsorgen da den domfelte nektet å delta i utarbeidelsen. Den eneste målsettingen den domfelte selv var

interessert i, var å anskaffe seg arbeid, noe han definerte som målsetting i sin egen individuelle plan.

Vi utarbeidet følgende hovedmålsettinger for den prøveløslatte: øke livskvaliteten, forhindre fremtidige kriminelle handlinger og forbedre hans psykiske helse.

Personalgruppen og friomsorgen hadde flere diskusjoner rundt de etiske aspektene ved å definere målsettinger og iverksette tiltak uten samtykke fra den domfelte. Slik situasjonen var, valgte vi å gjøre dette på tross av manglende vilkår i dommen. Skulle man kun etterkomme den domfeltes ønsker for prøveløslatelsen, ville dette etter vår mening bli for mangelfullt med tanke på intensjonen med en prøveløslatelse.

## Fulgte vilkårene

Dommen inneholdt ulike vilkår, som blant annet opphold i døgnbemannet bolig, behandling hos psykolog, mulig sysselsetting, samt overvåkning og tilsyn av friomsorgen. Den domfelte var selv klar over innholdet i vilkårene og fulgte disse, men takket stort sett nei til alt som ikke var spesifisert i vilkårene. Eksempler på dette var opplæring i dagliglivets ferdigheter og sosial trening. Manglende motivasjon hos domfelte var ikke grunn nok til å avslutte prøveløslatelsen, da dette ikke var brudd på vilkår.

*«Det var spesifisert i vilkårene at det skulle være en høy sikkerhet rundt bruker med tanke på å hindre gjentakelse av kriminelle handlinger.»*

Arbeid med å øke vedkommende sin selvstendighet og ansvarsbevissthet var den domfelte lite interessert i.

I vårt rehabiliteringsopplegg vektla vi brukermedvirkning. Et eksempel på dette var at domfelte fikk tilbud om å delta i utarbeidelsen av individuell plan og i ansvarsgruppen. Formålet med utarbeidelsen av en individuell plan er å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Den domfelte ønsket selv å delta, og arbeidet ble igangsatt sammen med de ulike instansene i ansvarsgruppen.

Ansvarsgrupper brukes til å koordinere arbeidet med individuell plan. En ansvarsgruppe består av brukeren og representanter for tjenester som brukeren mottar. Vår ansvarsgruppe bestod av den domfelte selv, primærkontakt, avdelingsleder, friomsorgen, Nav og psykiatrisk sykepleier. Utfordringene oppstod da bruker brukte prinsippet om brudd på taushetsplikten mellom instansene som argumentasjon for at det ikke skulle utveksles informasjon. Vi synes derfor det var vanskelig å samarbeide om planen for domfelte slik at den skulle bli funksjonell for personen.

Personalgruppen og friomsorgen utarbeidet i samarbeid ulike samordningsregler. Disse reglene beskrev bl.a. hvordan vi skulle opptre dersom personen kom med trusler, hvordan vi skulle håndtere mobbing av personalet, sikre at personen alltid ble møtt på en respektfull måte med mer. Disse reglene omhandlet personalets atferd, og den domfelte ble derfor ikke innlemmet i utarbeidelsen av disse.

*«Den domfelte takket stort sett nei til alt som ikke var spesifisert i vilkårene.»*

## Atferdsanalyse

Vår faglige plattform var anvendt atferdsanalyse. Denne retningen vektlegger blant annet viktigheten av sosial validitet. Alle tiltak som ble benyttet var vurdert som nyttige for personen selv, nærpåsoner og samfunnet for øvrig.

Anvendt atferdsanalyse er opptatt av menneskelig atferd og fokuserer på objektivt definert og observerbar atferd av sosial betydning. Den søker å finne sammenhenger mellom de prosedyrer som blir anvendt og atferdsendringer hos personen de anvendes overfor (Cooper, 1987).

Dette innebærer grundig kartlegging, realistiske og målbare målsettinger, egnede metodevalg, registreringer av målatferd og hyppige evalueringer for å undersøke om metodene gir ønsket virkning.

## Øke den domfeltes livskvalitet

Vi tilrettela for sysselsetting og arbeidstrening. Dette ble utprøvd ved hjelp av Arbeid med bistand. Vi kartla hvilke ferdigheter domfelte hadde innenfor et bestemt fagområde som personen selv ønsket å jobbe med. Han fikk prøve seg på en relevant arbeidsplass, og vi fikk tilbakemeldinger om at personen manglet både faglige og sosiale ferdigheter.

Etter disse tilbakemeldingene ble andre muligheter foreslått. Den domfelte ønsket selv kun å jobbe innenfor dette bestemte fagområde og mente at han hadde de ferdighetene som krevdes. Han var ikke interessert i å utvikle nye ferdigheter for å mestre denne type jobb. Vi lyktes derfor ikke i å få fulgt opp vilkåret om sysselsetting.

Vi foretok en kartlegging (Basisregistrering) som tok for seg ulike områder innenfor dagliglivets ferdigheter. Basisregistreringen ble foretatt av de ansatte med samtykke fra den domfelte. Registreringen var inndelt i ulike delområder hvor man scoret ferdighetene på en skala fra helt selvstendig til helt avhengig av hjelp fra nærpåsoner. Kartleggingen viste at den domfelte fremviste noen delferdigheter, men ikke utførte dem under naturlige betingelser. Dette gjaldt flere områder som for eksempel hygiene, oppvask, matlaging, vaske klær og holde

leiligheten i orden. Den domfelte var avhengig av påminnelser fra de ansatte for å utføre disse oppgavene.

Som hjelp til å utføre disse oppgavene, utarbeidet vi en dagsplan som var knyttet til et belønningssystem. Brukeren deltok i arbeidet med dagsplan og belønningssystem. Vi ser dette som et uttrykk for empowerment.

En dagsplan er et verktøy for å strukturere dagen og kan inneholde elementer som husarbeid, hygiene, sosiale aktiviteter, trening og lignende. Vi benyttet et belønningssystem knyttet til utførelsen av oppgaver i dagsplanen. Personen fulgte dagsplanen i en liten periode, men avsluttet denne da det ikke var spesifisert i vilkårene at planen måtte følges.

Vi la videre til rette for trening av sosiale ferdigheter, da vi så store mangler på dette område. Vi erfarte at omgivelsene reagerte negativt på domfeltes væremåte. Vi prøvde å forklare personen hvordan oppførselen virket på omgivelsene, uten at dette ble forstått. Ett eksempel var når personen var på restaurant. Han så at det var skittent på gulv og bord og begynte da å kverulere og kjeft på de ansatte i restauranten. Det endte med at den domfelte ble bedt om å forlate stedet. Etter vår vurdering manglet han evne til å evaluere situasjonen, tilpasse seg og se situasjonen fra en annens perspektiv.

Domfelte hadde en trakasserende måte å henvende seg til personalet og omgivelsene på, og han mobbet ansatte. I tillegg kom han med alvorlige trusler, for eksempel om fysisk skade, på personalet. Vi gjorde en kartlegging for å undersøke omfanget av denne problematikken.

På bakgrunnen av kartleggingen og fagveiledning utarbeidet vi en forsterkningsprosedyre. Prosedyren gikk ut på å forsterke annen atferd enn målatferdene (trusler og trakassering). Vi ga hyggelige tilbakemeldinger til domfelte ved fravær av trakassering og trusler etter et bestemt tidsintervall som var regnet ut på forhånd. Eksempel på dette kunne være at vi sa: «Så hyggelig det er å være sammen med deg.» Dette hadde en viss effekt på trakasseringen. Vi opplevde at vedkommende enkelte ganger oppførte seg høfligere og behandlet omverdenen på en mer sosialt akseptabel måte. Vi så likevel ingen endringer når det gjaldt de alvorlige truslene. Disse var like hyppige som tidligere.

## **Forhindre nye kriminelle handlinger**

Ett av vilkårene var å forhindre nye kriminelle handlinger. Vilkårene som var nevnt i dommen var blant annet alarmer på alle dører og vinduer og ingen internetttilgang. I begynnelsen av prøveløslatelsen kunne den domfelte ikke gå ut aleine, men kun i følge med personalet. Det ble gjort klare avtaler om når vedkommende skulle være tilbake i leiligheten. Disse avtalene ble overholdt og etter hvert utvidet mot slutten av prøveløslatelsen.

## Forbedre den domfeltes psykiske helse

Et av vilkårene i prøveløslatelsen var at den domfelte skulle gå i behandling hos psykolog jevnlig. Dette skulle foregå så lenge behandler anså dette som nødvendig. Behandlingen ble avsluttet etter kort tid. På grunn av taushetsplikten fikk vi kun informasjon gjennom domfelte selv. Informasjonen fra vedkommende var at behandler ikke lenger så nødvendigheten av å fortsette behandlingen. Vi fikk ingen innsikt i hva behandlingen gikk ut på og vet heller ikke hvorfor den ble avsluttet.

I etterkant ser vi at vi burde kontaktet psykologen for å få generell informasjon om hvordan vi i samarbeid med han kunne utarbeide et godt rehabiliteringsopplegg. Vi savnet også tilbakemeldinger fra psykologen på progresjon hos den domfelte og begrunnelse for avslutning av behandlingen.

Domfelte brukte under hele oppholdet vilkårene som begrunnelse for ikke å ville følge utarbeidete rutiner og rehabiliteringsopplegg. Han kom heller ikke med konstruktive innspill til alternativt innhold under prøveløslatelsen. Vi synes derfor det var vanskelig å få til et godt rehabiliteringsopplegg.

Samtidig var det ingen brudd på vilkår, slik at tilbakeføring til fengsel var uaktuelt.

Den muligheten vi hadde i tiden før prøveløslatelse utløp, var å ha fokus på hva vi som ansatte kunne gjøre uten domfeltes samtykke. Vi utarbeidet rutiner for å samordne personalgruppen i forhold til hvordan vi møtte den prøveløslatte for å skape gode relasjoner. Det ble også laget klare samordningsregler, og vi foretok kartlegging av dagliglivets ferdigheter. Vi utarbeidet en forsterkningsprosedyre, og vi la aktivt til rette for en rekke ulike sosiale aktiviteter. Vi var også opptatt av sosial validitet. De tiltak vi igangsatte skulle være nyttige for den domfelte, nærpersoner og samfunnet.

Et etisk dilemma var at personen selv ikke visste om denne prosedyren.

Vi kontaktet videre fritidsetaten i kommunen for å finne et passende tilbud til mennesker med psykiske lidelser. Et slikt tilbud kunne være sosiale kvelder, friluftaktiviteter med mer. Den domfelte var selv ikke interessert i å delta i noen fritidsaktiviteter i regi av fritidsetaten. Alternativet ble derfor at personalet gjorde ulike aktiviteter med bruker. Vi knyttet også kontakter til Nav vedrørende økonomi og sysselsetting. Vi etablerte kontakt med fastlege og psykolog.

*«Han så at det var skittent på gulv og bord og begynte da å kverulere og kjeffe på de ansatte i restauranten. Det endte med at den domfelte ble bedt om å forlate stedet.»*

## Mindre sikkerhet

Mot slutten av prøveløslatelsen foretok vi i samarbeid med friomsorgen endringer av sikkerhetsrutiner som fravær av alarmer, mindre overvåking og større frihet til utgang uten personale samt tilgang til internett.

Det sikkerhetsmessige aspektet ble nøye diskutert og godkjent av friomsorgen. Bakgrunnen for løsere rammer var å forberede den domfelte til en mer normal tilværelse. Vi ønsket også å observere om vedkommende klarte å fungere under slike rammer. Han skulle snart klare seg på egen hånd i samfunnet uten den tette personaloppfølgingen.

I denne perioden erfarte vi at den domfelte isolerte seg mer og stort sett takket nei til kontakt med oss. Vi erfarte at personen ikke utførte enkle daglige oppgaver som gjaldt hygiene, kosthold, holde leiligheten i stand og lignende. Vi observerte dette de gangene vi fikk lov til å være sammen med domfelte.

Mot slutten av prøveløslatelsen begikk den domfelte nye kriminelle handlinger som førte til en ny fengselsstraff. Vi mener en av årsakene til dette kan være at når en ikke får til et godt rehabiliteringsopplegg, er det vanskelig å oppnå en personlig endring hos den prøveløslatte. Når ytre rammer som alarmer og begrenset utgang tas bort, er det stor fare for at han begår nye kriminelle handlinger.

*«Denne prøveløslatelsen ble mer oppbevaring enn rehabilitering.»*

## Trenger bedre presisering

I enkelte tilfeller vil samfunnets syn på nødvendigheten av rehabilitering ikke samsvare med den domfeltes syn på å bli rehabilitert. Derfor må det presiseres i vilkårene hvordan man skal fremme rehabilitering.

Sysselsetting, behandling hos psykolog og bolig er etter vårt syn nødvendige vilkår, men ikke nok til å øke sannsynligheten for en god rehabilitering. Enkelte straffedømte har store problemer når det gjelder dagliglivets ferdigheter og sosiale ferdigheter.

Vår erfaring var at ytre sikkerhetsfaktorer som alarmer og innskrenket frihet fikk for stort fokus. Dette er nødvendig for å sikre samfunnet mot nye kriminelle handlinger, men det bedrer ikke sjansene for at domfelte får en vellykket rehabilitering. Den domfelte så på sikkerhetstiltakene som provoserende, noe som gjorde relasjonsbyggingen vanskeligere.

Ansatte gav under hele prøveløslatelsen uttrykk for frustrasjon, umyndiggjøring og følelse av maktesløshet. Dette var knyttet til manglende muligheter for å hjelpe den domfelte til det vi mente var et bedre liv. Den domfelte ble selv oppfordret til å komme med innspill til innholdet i rehabiliteringen, men avsto dette.

Det var høy fagkompetanse i personalgruppen, og vi hadde verktøy for å oppnå en god rehabilitering, men manglet muligheten for å iverksette disse.

Vi erfarte også at prøveløslatelsen var for kortvarig. Det er viktig å ha god tid, slik at man får bygget gode relasjoner, noe som igjen vil være viktig for å skape tillit hos den domfelte. Dette mener vi vil være nødvendig for å fremme god rehabilitering.

Vi synes også at oppfølging hos psykolog burde vært påkrevd under hele prøveløslatelsen. Personalgruppen burde vært delaktig i noe av opplegget som kunne fremme utvikling hos den domfelte. I vårt tilfelle ble taushetsplikten et hinder for et godt samarbeid.

Denne prøveløslatelsen ble mer oppbevaring enn rehabilitering.

Vi stiller spørsmålet om domstolen bør spesifisere hvilke mål for rehabilitering som bør oppnås i en prøveløslatelse, og hvilke konsekvenser det kan gi hvis ikke målene blir oppnådd. Bør en konsekvens være at den domfelte tilbakeføres til fengsel? Dette spørsmålet er viktig fordi en her snakker om prøveløslatelse fra forvaring, som tilsier at gjentakelsesfaren og allmennhetens sikkerhet skal ha et sterkt fokus.

## Litteratur

- Cooper, H., H. (1987): *Applied og Behavior Analysis*. 1987 of Prentice-Hall, Inc. A Simon & Schuster Company Upper Saddle River, New Jersey.
- Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialtjenesteloven. Fastsett av Helse- og omsorgsdepartementet 23. desember (2004), §2.
- Lov om gjennomføring av straff mv. LOV-2001-05-18-21.
- Meld. St. 37: *Straff som virker – mindre kriminalitet – tryggere samfunn* (2007–2008). Nasjonalt knutepunkt for selvhjelp 2011.
- NOU 22 (2009). *Det du gjør, gjør det helt. Meld. St. 21: Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk* (1998–1999).
- Talseth, S. (1997). *Selvhjelp.no*

## Et verktøy for bedre alderdom

*Første gang publisert i Fontene 9/12.*

**Hva er aldring og hva er sykdom? Å skille mellom dem kan være ekstra vanskelig når det gjelder mennesker med utviklingshemming. Verktøyet Tidlige Tegn kan bidra til god oppfølging i alderdommen.**

Personer med utviklingshemning lever lengre, og flere blir gamle. Aldring er en normal del av livsløpet, og innebærer irreversible biologiske prosesser som svekker organismen og til slutt fører til død.

Aldringsprosessen gir fysiske, psykologiske og sosiale konsekvenser for den enkelte. Økende alder gir økt risiko for sykdom. Det er ofte glidende overganger mellom aldersbetinget funksjonsreduksjon og aldersbetinget sykdom. Aldersrelaterte endringer i kognitive funksjoner skjer sakte. Det vil være glidende overgang til patologisk endring, som ved demenssykdommer (Edland, 2009).

Det kan være en utfordring å oppdage og skille endringer som skyldes normal aldring, sykdom generelt og demens spesielt.

Aldring arter seg ulikt hos personer med utviklingshemning. Det er lite kunnskap om hvordan normal aldring arter seg hos denne gruppen. Mennesker med utviklingshemning har ofte vansker med selv å utrykke smerte og ubehag.

Tidlige tegn på funksjonsfall og sykdom hos voksne og eldre personer med utviklingshemning overses ofte på grunn av manglende kunnskap og kompetanse blant tjenesteytere og helsepersonell (Meijer, m. fl., 2004); (NAKU, 2007); (POMONA, 2008). Det er dokumentert manglende faste rutiner for helsesjekk hos fastlege, samt andre for denne gruppen, til tross for økt forekomst av somatiske og psykiatriske sykdommer, sammenlignet med normalbefolkningen (Edland, Eknes & Skorpen, 2009). Personer med Down syndrom har økt forekomst av hjerneorganiske forandringer og Alzheimer sykdom (Mann, 1988). De har også økt risiko for syns-sykdommer, tidligere syns- og hørselsreduksjon samt epilepsi (Edland, 2009).

Utfordrende atferd, endring av døgnrytme og søvnmønster og økende bistandsbehov, er en del av demenssymptomene.



Endring i daglige helsefaktorer, atferd, kognisjon og økt bistandsbehov, kan være tidlige tegn på sykdom.

Ved atferdsendringer eller fall i funksjonsnivå må somatiske forhold alltid vurderes (Engedal & Haugen, 2004).

Det er viktig at tjenesteytere oppdager endring tidlig.

Det finnes få strukturerte kartleggingsverktøy som fanger opp fysisk og psykisk sykdom tidlig hos denne gruppen, og få utredningsverktøy ved demens hos denne gruppen er verifisert i Norge (Ingebretsen, 2008); (Larsen, 2011); (Solberg, 2006).

## Systematisk oppfølging

Personer med utviklingshemning må ha regelmessige standardiserte helseundersøkelser. Det må være gode rutiner mellom 1. og 2. linjetjenesten (NAKU, 2007). Manglende helseoppfølging kan gi konsekvenser som uoppdaget sykdom og risiko for tidlig død.

Det kan være vanskelig å formidle informasjon innad i personalgruppen i boligen og til fastlegen om hvordan personen har det. Det er en risiko for å overse enkelte symptomer og for at eventuelle symptomer ikke blir rapportert videre eller ikke beskrives tydelig nok.

Utskiftning i personalgruppen, ledelse og endringer i den kommunale organiseringen kan også påvirke kvaliteten på informasjon. Mangelfulle rutiner for oppbevaring av dokumentasjon lokalt, og det at informasjon lagres sentralt i kommunen, kan føre til at viktig informasjon ikke er samlet og tilgjengelig for de personene som faktisk yter kommunale boligjenester i dag.

Kvalitativt gode helsetjenester og kvalitetssikring av helseoppfølging av mennesker med utviklingshemning krever kunnskap og kompetanse i alle ledd. Dette gjelder personen selv, nærpersoner som arbeider direkte og daglig med personen, pårørende, fastlege og spesialisthelsetjenesten (NAKU, 2007).

Utredning av demens hos mennesker med utviklingshemning er en oppgave for spesialisthelsetjenesten (Helse Øst, veileder, 2006). Internasjonale retningslinjer for diagnostisering av demens hos personer med utviklingshemning vektlegger behov for etablering av baselinemåling, altså en første måling som etablerer utgangspunkt for seinere målinger. Det er dessuten viktig å foreta målinger med de samme instrumentene over tid (Burt & Aylward, 2000). Videre anbefales samtidig bruk av flere undersøkelsesmetoder, fordi det har vist seg at isolert bruk av en type verktøy ikke fanger opp alle (Janicki & Dalton, 2000).

I tillegg til observasjon og testing kan man foreta kartlegging basert på informasjon fra personen det gjelder.

Tjenesteytere som arbeider med personer med utviklingshemning vil i likhet med andre vurdere egne observasjoner subjektivt. Ulike tjenesteytere vurderer

ulike situasjoner forskjellig. «Det ligger i persepsjonens natur at den farges av tidligere kunnskap, tidligere erfaringer og nåværende oppfatning.» (Wigaard, 2009 s. 177).

I turnusarbeid er det lite tid til overlapping og dokumentasjon, og endringer kan overses. Endringer kan maskeres, slik at man gir gradvis mer bistand til klienten uten nødvendigvis å være oppmerksom på endringer (Engedal, 2004); (Larsen, 2009). Faste rutiner kan vanskeliggjøre oppdagelse av faktiske endringer (Wigaard, 2009). Endring i daglige helsefaktorer, atferd, kognisjon og økt bistandsbehov kan være tidlige tegn på sykdom.

## Nyttig verktøy

Kartleggingsverktøyet Tidlige Tegn Funksjonsfall og Sykdom (Tidlig Tegn) og veilederen (Ingebretsen & Larsen, 2008) er ikke diagnoseverktøy, men kan være et nyttig hjelpemiddel i en tverrfaglig utrednings- og diagnostiseringsprosess.

Kartleggingsverktøyet kan brukes av tjenesteytere i den kommunale bolig tjenesten og i spesialisthelsetjenesten. Tidlige Tegn påminner personalet om at det må gjøres regelmessige helseundersøkelser, og kan dermed bidra til at tjenesteyterne følger opp helseundersøkelsene og sørger for medisinsk behandling ved behov.

Tidlige Tegn kan benyttes i en tverrfaglig utredning; med nevropsykologisk testbatteri og nevromedisinsk undersøkelse utført flere ganger over tid. En demensdiagnose kan være viktig for langsiktig målplanlegging i forhold til prognose, nedtrapping av arbeid og vurdering av boform.

Regelmessig bruk av Tidlige Tegn kan bidra til mer målrettet arbeid, felles forståelse og fokus. Individuell tilrettelegging og kvalitetssikrede helse- og miljøarbeidertjenester kan gjøre hverdagen enklere, og personen kan oppleve mestring, livsglede og en verdig alderdom.

Tidlige Tegn fanger opp endringer over tid. Det er basert på internasjonal teori og forskning, ulike diagnosesystemer og kriterier samt internasjonale kartleggingsverktøy ved utredning av demens hos personer med utviklingshemning.

Tidlige Tegn er utviklet i samarbeid mellom Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring og Helse og Vestre Viken HF, Habiliteringssenteret. Kartleggingsverktøyet er utviklet og prøvd ut gjennom en pilotstudie i samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for Aldring og Helse (UA), et tverrfaglig forskningsprosjekt ved Habiliteringssenteret (Wigaard, 2010), masteroppgave i forbindelse med masterstudiet ved HIAK (Ingebretsen, 2008), samt artikkelforfatternes kliniske erfaring med bruk av Tidlige Tegn ved Habiliteringssenteret Vestre Viken HF.

## Fem områder

Tidlige Tegn består av fem områder for registrering av endringer: generelle opplysninger, sjekkliste for helse, endring i ferdigheter, kognisjon og atferd og bakgrunns hendelser i miljø og sosialt nettverk. Avslutningsvis foretas en oppsummering, vurdering og plan for videre undersøkelser og tiltak.

Kartleggingen bør utføres av minst to tjenesteytere i boligen som har god kjennskap til personen over tid. Faglig ansvarlig og primærkontakt bør delta, og det er naturlig å invitere pårørende, alternativt arbeidsleder.

Første registrering betegnes som baseline for personens helse og fungerings- evne. Påfølgende kartlegginger, fem totalt, vurderes opp mot første registrering.

I veilederen anbefales førstegangs kartlegging når personen er i en stabil fase av voksenlivet. Dette vil ofte være mellom 35 og 50 år, avhengig av grad av utviklingshemning, syndrom og utviklingsforstyrrelse. Ved Down syndrom anbefales det å starte kartlegging når personen er mellom 35 og 40 år, ettersom denne gruppa eldes tidligere og har høyere forekomst av demens enn andre.

Tidlige Tegn skal kunne brukes ved alle grader av utviklingshemning (Ingebrethsen & Larsen, 2008).

Tidlige Tegn bør innføres som en årlig rutine og utføres før IPLOS-regist- ring samt ved evaluering av enkeltvedtak og individuell plan. IPLOS er et verktøy for dokumentasjon, rapportering og statistikk som brukes av kommunale og stat- lige myndigheter. Dersom det oppdages større endringer, bør ny kartlegging utføres tidligere enn opprinnelig planlagt.

Alle deler av kartleggingen bør gjennomføres samlet.

Tidlige Tegn har informasjonsbokser med konkretisering av hvilke hensyn man skal ta ved skåring.

I Del A, generelle opplysninger, beskrives nåværende diagnoser, hjelpe- midler, og spesiell tilrettelegging. Dessuten inneholder den tidligere historiske opplysninger vedrørende helse, psykiske og sosiale aspekter. Gjeldende medisins- oversikt vedlegges hver kartlegging. Ved første kartlegging er det en fordel å bruke god tid, samle inn relevant informasjon og gjennomgå tidligere utred- ninger.

Del B: Sjekkliste for helse er delt i to kategorier: helseundersøkelser og tjenesteyternes oppfatning av helse. Her føres dato for utførte helseundersøkel- ser, samt antall dager personen har vært sykmeldt eller innlagt ved sykehus. Body Mass Index (BMI) beregnes.

Del C dokumenterer kartlegging av endring i ferdigheter. Hvor stort er bistandsbehovet, slik det vurderes i dag? Dette registreres i en rangert koding fra 1-5. Det er utarbeidet hovedstikkord for hver enkelt kode.

Bistandskodene er operasjonalisert og beskriver hva personen selv gjør og hvilken type bistand tjenesteyteren gir. Kartleggingen er utarbeidet med utgangs-

punkt i en normal døgnrytme og ukentlige gjøremål. Det er satt av tre åpne linjer der spesielle vaner og gjøremål for denne personen kan skrives inn. Dette er gjort for å sikre individualiteten.

Gjennomsnittlig bistandsbehov beregnes og fremstilles grafisk. Grafene kan med ett blick vise om ferdighetene eller bistandsbehovet er stabilt, synkende eller økende.

Del D er sjekklister for endring i kognisjon (hukommelse, kommunikasjon og konsentrasjon) og atferd. Personalet registrerer hvor ofte atferden har forekommet i løpet av siste måned. Det er utarbeidet tallkoder fra 0 til 4. Skårene beregnes og fremstilles grafisk.

Ved utfylling av sjekklister for kognisjon og atferd, har vi flere ganger måttet presisere at vi spør om hvor ofte kategoriene forekommer den siste måneden og ikke bruker tid på å diskutere hvorfor de forekommer (årsaksforklaringer).

Vi har erfart at denne sjekklister kan være vanskelig å skåre når personen har lite verbalt språk (alvorlig til dyp grad av utviklingshemming) og der personen har autismspekterforstyrrelse.

Ved høy forekomst av utfordrende atferd i sjekklister for kognisjon og atferd, kan personalet vurdere ytterligere observasjon.

Del E er sjekklister for bakgrunns hendelser i miljø og sosialt nettverk. Første gang registreres endringer for det siste året, deretter endringer siden forrige registrering. Sjekklister har plass for korte kommentarer.

Del F gir en oppsummering, vurdering og plan for videre undersøkelser og tiltak. Registreringene gjennomgås. Endringer registreres og vurderes, videre oppfølging og tiltak beskrives og oppgaver fordeles og tidfestes.

Det er utarbeidet en egen veileder med enkelt språk og konkrete eksempler, med generelle råd. Vurdering og oppfølging er beskrevet under hver enkelt del i veilederen.

## Helhetlig kartleggingsverktøy

Tidlige Tegn er et omfattende verktøy. Vi utviklet verktøyet med tanke på å lage et enkelt verktøy, helst kun ett ark med få kategorier. Men aldring og helse er et komplekst felt for personer med utviklingshemning. Dette må verktøyet gjenspeile.

Det tar gjennomsnittlig 1,5 time å gjennomføre kartleggingen. Dette er god bruk av ressurser.

Vi anbefaler ikke at personen selv deltar under kartleggingen. Mange spørsmål er negativt fokusert, og de kan oppleves som ubehagelige og vanskelige. Unntaket er den siste sjekklister som gjelder endring i miljø og sosialt nettverk. Her kan det være positivt for personen å delta. Brukermedvirkning og involvering for personen skal først og fremst sikres gjennom egen samtale med en

tjenesteyter (alternativt sammen med pårørende). I samtalen tas de viktigste funnene og forslag til videre oppfølging og tiltak opp.

Ved å bruke kartleggingsverktøyet utvikler personalet, arbeidsleder og pårørende en felles forståelse og et felles fokus. Det er alltid viktig å arbeide sammen med personen selv og de pårørende for å finne individuelle løsninger og tilrettelegging.

Gjentatt bruk av Tidlige Tegn over tid kan gi nyttig dokumentasjon. Grafisk fremstilling av bistandsbehov samt endring i kognisjon og atferd kan brukes ved evaluering av enkeltvedtak. Slik dokumentasjon kan være et godt hjelpemiddel ved budsjettplanlegging og diskusjon om alternative boformer og tjenester til eldre personer med utviklingshemming.

Vi har dessuten brukt grafisk fremstilling etter at personen har fått en demensdiagnose, for å synliggjøre økt behov for ressurser.

Tidlige Tegn kan danne et grunnlag for anvendt atferdsanalyse. Bruk av funksjonell analyse (Durand, 1997), Motivation Assessment Scale (MAS), (Cooper m.fl., 1987); (Løkke, 2001) og Funksjonelt Analyse Intervju (FAI), (O'Neill m.fl., 1997); (Løkke, 2003) kan legge grunnlag for vurdering av mulige effektive tiltak.

Døgnskjema (Engedal & Haugen, 2006); (Ingebrethsen, 2009) kan innføres for å få mer spesifikk oversikt der det er usikkerhet om søvn, vandring, skrik osv.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kapittel 9 og Pasient og brukerrettighetsloven, kapittel 4A kan komme til anvendelse når endringer knyttet til aldring gjør det nødvendig å anvende tvang eller makt. Andre løsninger skal prøves ut før vedtak om bruk av tvang fattes.

## Siste livsfase

Ved alvorlig sykdom eller demens har vi ulike erfaringer med å kvalitetssikre nødvendig kompetanse rundt den enkelte person i siste fase av livet: Noen kommuner tilrettelegger konsekvent for at personen skal kunne fortsette å bo i eget hjem og kan hente kompetanse fra andre faggrupper inn i boligen (lindrende enhet, hjemmesykepleie, hjelpemiddelsentral osv.). Andre kommuner flytter personen til vanlig sykehjem, mens enkelte kommuner etablerer egen enhet for personer med utviklingshemming der utviklingshemmede har enkeltvedtak som hjemmeboende.

I noen tilfeller tilrettelegges det for korttidsopphold i sykehjem, rehabiliteringsavdeling eller egen enhet. Flytter personen fra boligen, kan man flytte over tjenesteytere som vedkommende kjenner slik at de kan følge henne opp for en periode.

Det bør vurderes om flytting kan medføre et dårligere tjenestetilbud med lavere bemanningsfaktor og kompetanse hos tjenesteyterne.

Vi har erfaring med å utarbeide individuelle skriftlige prosedyrer ved livsavslutning. Det handler om å være i forkant og å få fram personens og pårørendes ønsker og behov. Både for leder, fagansvarlig, tjenesteytere i boligen og pårørende er det viktig å ha individuelle skriftlige prosedyrer og sjekklister for praktisk oppfølging med en klar ansvarsfordeling.

Når tjenesteytere og pårørende har deltatt i kartleggingen Tidlige Tegn, ser vi en økende oppmerksomhet for endringer. Personalet foretar oftere målrettede observasjoner og kartlegginger før de velger tiltak og gjennomfører de tiltakene som er valgt.

Vi får ofte forespørsel om opplæring om aldring, helse og demens fra personale og pårørende. Ny og oppdatert kunnskap om dette temaet kan føre til at personalet og pårørende er mer åpne for tilrettelegging, og fremtidige valg kan gjøres mer kvalifisert i samarbeid med personen selv.

Brukermedvirkning og opplæring til de utviklingshemmede selv kan raskt bli glemt. Som nevnt anbefaler vi ikke at personen selv er med på utfyllingen av Tidlige Tegn. Derfor må man sikre brukermedvirkning gjennom andre metoder. Seniorkurs og tema som aldring og helse i husmøte i boligen har vært gjennomført. Vi har brukt lettlesthefter ([aldringoghelse.no](http://aldringoghelse.no)) beregnet for denne gruppen med ulike tema som er knyttet til direkte klientarbeid. Selvbestemmelse i eget liv skal sikre at individuelle løsninger ivaretas. Vi må huske på å ta oss tid til å snakke direkte med personen selv, og flere alternativer kan benyttes: Min plan for eldre dager (Westergaard, 2008), Min historie eller livshistorie samt nettverkskartlegging og fotoalbum med korte kommentarer med historikk og navn (Westergaard, 2009).

Tidlige Tegn Funksjonsfall og Sykdom bør forskningsmessig evalueres ytterligere i nær fremtid.

Vi får nå oftere inn henvisninger der Tidlige Tegn er fylt ut av tjenesteytere i boligen i forkant. Sakene henvises raskere til spesialisthelsetjenesten, er bedre dokumentert og vurdert av fastlege. Tverrfaglig utredning, veiledning og tilrettelegging i spesialisthelsetjenesten kan dermed starte på et tidligere tidspunkt.

Tjenesteytere i 1. og 2. linjetjenesten kan få en spennende og stolt arbeids hverdag, mens eldre personer med utviklingshemning kan få en verdig alderdom og livsavslutning.

## Litteratur

Burt, D. B. & Aylward, E. H. (2000): Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal and Intellectual Disability Research*, 44, 2, 175–180.

- Cooper J. O., Heron T. E. & Herward W. L. (1987): *Applied behavior analysis*. Merrill Pub. Co. Columbus.
- Durand V. M. (1997). *Funksjonell kommunikasjonstrening*. Haugtussa forlag. Nærbø. Oversatt og bearbeidet av Jon A. Løkke (2001) fra Durand, M. (1986). I M. Durand (1990). *Severe behavior problems. A functional communication training approach* (ss. 176–178). New York/London: The Guildford Press.
- Engedal K. & Haugen P. K. (2004): *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Ingebrethsen L. & Larsen F. K. (2008): *Tidlige Tegn, Funksjonsfall og Sykdom. Kartleggingsverktøy og Veiledere*. Forlaget Aldring og helse.
- Ingebrethsen L. (2008): *Analyse av kartleggingsverktøyet «Tidlige Tegn – Funksjonsfall og Sykdom» ved demens hos personer med utviklingshemning. Utvikling, utprøving og kvalitetssikring av testens begrepsvaliditet, prediktiv validitet og reliabilitet*. Høgskolen i Akershus. Artikkel 1: Master i Læring komplekse Systemer, fordypning i atferdsanalyse.
- Ingebrethsen L. (2008): *Utvikling, utprøving og kvalitetssikring av kartleggingsverktøyet Tidlige Tegn Funksjonsfall og Sykdom (Tidlige Tegn) hos eldre personer med utviklingshemning. Reliabilitet, begrepsvaliditet og prediktiv validitet*. Høgskolen i Akershus. Artikkel 2: Master i Læring i komplekse Systemer, fordypning i atferdsanalyse.
- Janicki M. P. & Dalton A. J. (2000): Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation* 38, 276–288.
- Larsen F. K. & Wigaard E. (red.) (2009): *Lærebok utviklingshemning og aldring*. Forlaget Aldring og helse.
- Larsen F. K. (2011): Miljøbehandling ved demens. I Bakken T. L. (2011): *Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse*. Hertevik Forlag.
- Mann D. M. A. (1988): The pathological association between Down syndrome and Alzheimer disease. *Mech Ageing Dev.* 43:99–136.
- Meijer M. M., Carpenter C. & Scholte F. A. (2004): European Manifesto on basic Standards of Health Care for People with Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 1, 10–15.
- NAKU (2007): Rapport: Helseoppfølging av personer med utviklingshemning. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- O'Neill m.fl. (1987): Funksjonelt Analyse Intervju (FAI). Bearbeidet av J. Løkke (2001/2004) etter O'Neill, R., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K. & Newton, J. S. (1997). *Functional assesment and program development for problem behavior*. A practical handbook APPENDIX B, C & G. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company. Versjon 7/2004.
- POMONA (2008): Health Indicators for People with Intellectual Disabilities. ([www.ponomanproject.org](http://www.ponomanproject.org))

- Solberg K. O., Davidsen E. M., Lybæk K. A., Vikin G., Berger H. & Werner S. B. (2006): *Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemning og demens*. Helse Øst.
- Westergaard B. E. (2008): *Min plan for eldre dager*. Aldring og helse.



## Nederst ved enden av bordet?

*Om utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet*

*Første gang publisert i Fontene Forskning 11/2.*

Artikkelen tar opp særlig to forhold. For det første gjøres det en gjennomgang av utviklingen av arbeidsmarkedstiltak rettet mot utviklingshemmede fra avviklingen av en institusjonsbasert omsorg på begynnelsen av 1990-tallet og fram til dagens åpne omsorg med vekt på prinsipper som inkludering og deltakelse. Tall over utviklingshemmede i arbeidsrettede tiltak og ordinært arbeid tyder imidlertid på en motsatt og negativ utvikling. Utviklingshemmede støtes ikke bare ut av arbeidslivet; de nektes adgang til tross for stor vilje, interesse og forutsetning for å kunne bidra. Dette er de klare funnene når en ser på statistisk materiale fra perioden. For det andre skyldes ikke den lave arbeidsdeltakelsen blant utviklingshemmede manglende vilje hos private bedrifter. Rundt 10 prosent av bedriftene sier de kan tenke seg å ansette personer med utviklingshemning i framtiden, og oppgir omdømmebygging blant begrunnelsene. Tallet framkommer av en omnibusundersøkelse blant 2.100 av totalt 480.000 private bedrifter i Norge. Det innebærer potensielt 48.000 arbeidsplasser. Tallet er urealistisk høyt og har noen åpenbare feilkilder, men om man reduserer fra 10 prosent til 1 prosent opplutning blant landets 480.000 private bedrifter, dreier det seg fortsatt om en betydelig andel på rundt 4.800 arbeidsplasser som potensielt kan skaffes ved en tydelig systematisk arbeidsformidling av utviklingshemmede arbeidssøkere.

I flere tiår har det vært en uttalt målsetting å sikre utviklingshemmede deltakelse i arbeidslivet. Dette målet er forsterket i forbindelse med avviklingen av institusjonsomsorgen for utviklingshemmede i 1991 og senere gjennom avtaler om et Inkluderende Arbeidsliv.

Problemstillingen er i hvilken grad målet om økt arbeidsdeltakelse omfatter og realiseres for personer med utviklingshemning. Den andre problemstillingen som søkes belyst, er villigheten og viljen i det ordinære arbeidsmarkedet og særlig de private bedriftene, til å ansette utviklingshemmede. Videre hvilke forhold som vektlegges av arbeidsgivere ved ansettelser.

Formålet med artikkelen er å undersøke utviklingen i utviklingshemmedes

arbeidsdeltakelse, faktorer som vektlegges av arbeidsgivere ved ansettelse, bedriftenes vilje til å ansette utviklingshemmede, og forhold som kan påvirke prosessen.

Artikkelen innledes med en gjennomgang av arbeidets betydning. Hensikten er å ramme inn dataene om utviklingshemmedes arbeidsdeltakelse eller utestenging fra arbeidslivet, analysene av disse, drøftingene, konklusjonene og aktuelle tiltak.

## Arbeidets betydning

For å se konsekvensene av utstøting fra arbeidslivet og hva arbeidsledighet gjør med mennesker, er forståelse av hva arbeid betyr og hvordan det påvirker og former mennesker viktig.

Det finnes beskrivelser og analyser av viktige roller i dagliglivet, samspillet mellom dem og betydningen av dem (Goffman, 1992). Roller vi tar og roller vi tildeles kan ha ulik status. De vi ønsker er ofte de som er verdsatt, mens devaluerte roller som regel er tildelt (Wolfensberger, 1992). I dagens Norge er arbeid i hovedsak en verdsatt rolle, men arbeid har ikke utelukkende en verdsatt sosial rolle. I antikken var en rekke oppgaver, særlig tungt kroppsarbeid, regnet som slavenes oppgaver. Slikt arbeid ble sett på som et onde uten egenverdi, som frarøvet menneskene deres lykkelige naturtilstand. En ekstra arbeidsinnsats ga ingen klassereise ut av slaveriet, men heller en forverring. Kapitalismen og kalvinismen verdsetter arbeid på en helt annen måte. Arbeid, også tungt kroppsarbeid, former, danner og adler mennesket. Gjennom arbeid skaper mennesker verdier og muligheter eller man forsaker og vier seg til den gode gjerning. Det finnes opplysninger over arbeidets betydning i vestlige velferdssamfunn generelt, og noen relaterer seg direkte til funksjonshemmedes arbeidsdeltakelse (Tøssebro, 1992); (Ellingsen 1993); (Ellingsen, 1996).

### EN NEXUSROLLE

Rollen arbeidstaker er en nexusrolle, en nøkkelrolle som forbinder og knytter voksne til mange andre sentrale samfunnsområder. Forbindelser som nærmest bare oppstår gjennom rollen som arbeidstaker. Arbeid har på mange måter og i lange tider fungert som en døråpner inn i voksenlivet, gjennom at arbeid har gitt status som voksen og grunnlag for å etablere seg på egen hånd som voksen. Arbeid er i særstilling når det gjelder å identifisere hvem man er som voksen. Ved siden av rollen som mor/far og «sivil status», er arbeidstakerrollen en av de markante sidene av voksenlivet. Ingen voksne i vår kultur unngår å bli målt opp mot denne, direkte eller indirekte. Dersom det er åpenbart at en person ikke har noe i arbeidslivet å gjøre, tilskrives også vedkommende en rolle som rokker ved eller utfordrer vedkommendes mulighet til å være fullverdig deltaker i de voksnes verden og hverdagsliv.

Bare for noen tiår siden hadde vi i Norge sterke overgangsriter til voksenlivet og innlemmingen i arbeidsstyrken. Konfirmasjonen fungerte både som en dåpsbekreftelse og en markering av overgangen til det voksne livet. Konfirmasjonsgavene var en hjelp på veien inn i det voksne livet. Midler for å klare et selvstendig liv, og oppdringen, var de synlige bevis på den voksne status. I dag skjer denne overgangen til voksenlivet over et mye lengre tidsspenn, og det er vanlig å starte fast i arbeid først etter fylte 25 år. Skillet mellom voksen og barn utydeliggjøres på flere områder, og hva som er barne- og voksenklær framstår noen ganger som mildt sagt diffust.

Fortsatt fungerer arbeid som en endelig stadfesting av en selvstendigjøring og løsrivelse fra signifikante andre. Arbeidstakerrollen utgjør et sluttmaal i et forløp mot selvstendighet, og bidrar med dette sterkt til vår egenforståelse, vårt opplevde egenverd, og identitet. Å være i arbeid er for svært mange et være eller ikke være.

#### KONSEKVENSER AV ARBEIDSLEDIGHET OG UTSTØTING

I en studie av Westin (1989) kommer det tydelig fram hva det vil si å være uten arbeid i et samfunn hvor arbeidet har slik betydning som antydning over. I studien dreide det seg om konjunkturbestemt arbeidsledighet, ikke utstøting. Westin fant at en plutselig og omfattende arbeidsledighet i et lokalsamfunn, øker forekomsten av sykdom i den samme befolkningen. En arbeidsledig tilpasset seg rollen som syk «in the process of applying for a disability pension» (ibid). En senere studie (Waddel & Burton, 2006) viser at arbeidsløse gjenvinner helsen når de får seg jobb, og at 90–95 prosent av befolkningen i samfunn hvor arbeid er normen, har helsefordeler av å være i arbeid. Det er verdt å merke seg den vekten som legges på den normverdi arbeidet har i et samfunn. Den varierer fra samfunn til samfunn og fra tid til tid, og vil være med å avgjøre helsetilstanden til de i samfunnet som bryter med denne normen. I et samfunn som Norge hvor arbeid står særdeles sterkt som norm for voksne og den rollen de har i det norske samfunnet, tilsier det en nøye overvåking og oppfølging av helsen hos de som faller utenfor eller utstøtes fra arbeidsmarkedet. Det er et stort behov for forskning om de helsemessige effektene av manglende arbeidsdeltakelse blant utviklingshemmede og den betydningen dette har samlet sett for utviklingshemmedes livskvalitet. Det er i tillegg verdt å være bevisst at utstøting ofte har opphav i forhold som diskriminering, mobbing, krav og forventninger, arbeidspress/effektivisering. Dette er også forhold som bør undersøkes nærmere.

#### Tallenes tale – utviklingen i utviklingshemmedes arbeidsdeltakelse

I Norge har personer med utviklingshemning i stor grad alltid stått utenfor ordinært lønnet arbeid, selv om man nok har eksempler på at utviklingshemmede

har fylt viktige oppgaver innen eksempelvis primærnæringene i tidligere epoker. Det finnes også enkelttilfeller hvor særlig personer med lett grad av psykisk utviklingshemning deltok eller deltar. Det er også kjent at mange utviklingshemmede jobbet som ulønnet arbeidskraft og utgjorde en viktig ressurs, som pleiepersonale, på de samme institusjonene som de selv bodde på.

I en offentlig utredning fra 1980 (NOU 1980:27) foreslås det en opptrappingsplan for å sikre arbeid til personer med utviklingshemning. Denne ble kun del-vis fulgt opp av Kommunal- og arbeidsdepartementet i den påfølgende stortingsmeldingen (Meld. St. 64 (1982–83)). Da meldingen ble behandlet i stortinget, ble imidlertid flere av forslagene fra utredningen tatt inn, og et enstemmig storting gikk inn for tiltakene. Disse ble ikke uten videre iverksatt av Kommunal- og arbeidsdepartementet som uttalte at utbyggingen av arbeidssamvirke og arbeidsforberedende trening må skje forsiktig, fordi man ennå vet for lite (NOU 1985:34, s. 50). På dette tidspunktet var det i alt 45 daginstitusjoner, og av disse hadde 25 en produksjonsavdeling. Hvor mange personer som deltok i dette arbeidet er ikke oppgitt. samme år var totalt 976 personer med psykisk utviklingshemning sysselsatt i det man den gang kalte vernede verksteder (NOU 1980:27), eller det man i dag omtaler som vekstbedrifter og attføringsbedrifter. I stortingsmeldingen fra 1983 (Meld. St. 64 (1982–83, s. 23)) står det:

*«Det er imidlertid delte meninger om hvor langt arbeidsmarkedsmyndighetenes ansvar bør gå overfor disse grupper, og hvor raskt en utbygging bør og kan skje. Myndighetene har engasjert seg i en rekke tiltak for denne gruppen på helse- og sosialsektoren. Utbyggingen av arbeidsmarkedstiltak for psykisk utviklingshemmede vil også være avhengig av omprioriteringer og overføringer fra andre sektorer».*

I samme melding (Meld. St. 64 (1982–83, s. 24)) vises det til et arbeid med å utrede behovet for sysselsettingstiltak overfor personer med utviklingshemning. Her står det at: «utredningen anslår behovet for sysselsettingstiltak til et sted mellom 15.000 og 30.000». I meldingen skriver man at det ikke er kjent hvor mange utviklingshemmede som har arbeidstilbud, og hvor mange som kan benytte seg av eksisterende tilbud. gjennomgående rapporteres det om manglende tall, statistikk og oversikt.

Det er en rekke forhold som kan være av interesse å se videre på. For det første det relativt høye antall personer det er snakk om som man mener er aktuelle for arbeid. 30.000 er mer enn det dobbelte av det totale antallet utviklingshemmede i arbeidsfør alder slik tallene av i dag kan tyde på. Offisielt regner man at det i Norge er 21.052 personer med psykisk utviklingshemning i 2008,<sup>1</sup> (Helsedirektoratet, 2008), som utgjør 0,42 prosent av den totale befolkningen.

<sup>1</sup> Den diagnostiske betegnelsen jfr. W ICD-10

rundt regnet 70 prosent av de registrerte er i alderen 18 år og eldre. Det utgjør rundt regnet 14.000 personer. Når tallene spriker i en slik grad, skyldes det blant annet de diagnosekriterier som benyttes, hvordan disse praktiseres, hvordan de rapporteres og registreres. Tar en utgangspunkt i WHO sine tall (sosial- og helse- direktoratet, 2007), har mellom 1 og 3 prosent av befolkningen psykisk utviklingshemning. I Norge tilsvarer det tall mellom 48.000 og 124.000 personer. Dette siste har en viss betydning for den manglende oversikten man omtaler, men kan også omtales som en manglende innsats i forhold til å skaffe slike data. Det kan også sees som et bevisst valg fordi man ikke ser behovet av dem for utformingen av de tiltakene man vil iverksette. I sitatet fra meldingen er det uttrykt klare forutsetninger for at arbeidsmarkedsmyndighetene skal ta større ansvar for å sikre utviklingshemmede arbeid. Her stilles det som en betingelse at offentlige midler benyttet innen andre forvaltningsnivåer og sektorer overfor personer med utviklingshemning omfordes. En slik omfordeling finner sted i 1991 gjennom avviklingen av institusjonsomsorgen Helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). Som følge av dette må man da forvente at arbeidskraftmyndighetene tar et større ansvar enn fram til 1983. I noen år etter avviklingen av HVPU skjer det en viss oppbygging. Arbeid med bistand blir etablert særlig med tanke på utviklingshemmede. Vernede verksteder blir overtatt av den gang Aetat, nå Nav, og endret til Produksjonsrettede verksteder, Arbeidssamvirker osv. Strukturelle omlegginger fortsetter fram til de ordningene vi kjenner i dag. Problemet er at antallet personer med utviklingshemning i arbeid i disse tiltakene totalt sett har gått ned fra 1992 til 2010, en utvikling som fortsetter og forsterker seg. Det vi ser er en kortvarig innsats som i hovedsak kan beskrives som en overtakelse av de institusjonsomsorgsbaserte arbeidsmarkedstiltakene, og som etter noen års drift endres mot andre målgrupper. Nærmere om dette i neste avsnitt.

## Tettere på tallene

I 1985 kom en utredning (NOU 1985:34)<sup>2</sup> som foreslo å avvikle det institusjonsbaserte omsorgstjenestetilbudet (HVPU) og erstatte det med en hjemmebasert kommunal tjeneste, og med føringer for arbeidsmarkedsmyndighetenes oppgaver i forhold til å sikre utviklingshemmede arbeid.

Fra det året (1985) avviklingen av institusjonsomsorgen fremmes som forslag og fram til 1995, ble flere av tiltakene foreslått av stortinget i 1983 gjennomført.

- I 1992 ble totalt 2.079 arbeidsplasser fra det man tidligere omtalte som vernede verksteder, overført til arbeidsmarkedsetaten og kalt Produksjonsrettede verksteder (PV). sammen med ordninger som Arbeidsforberedende

2 Avviklingen av institusjonsomsorgen skjedde fra 1991 til og med 1995.

trening (AFT), Arbeidssamvirke (ASV) og Arbeidssamvirke i offentlig regi (ASVO), som i alt utgjorde 1.850 arbeidsplasser, rådde arbeidsmarkedsetaten over i alt 3.929 plasser i tiltak for særlig utsatte grupper (Meld. St. 39 (1991–92)).

- I 1995 var det totalt 3.600 personer med utviklingshemning ansatt i arbeidsmarkedsbedrifter<sup>3</sup> rundt 500 personer var i ordinære bedrifter med integreringstilskudd, mens om lag 1.000 personer var i arbeid basert på andre ordninger. Totalt var 5.100 personer med utviklingshemning i arbeid i 1995 (sosial- og helsedepartementet 1995)<sup>4</sup>

Arbeidsmarkedspolitikken i samme periode har handlet om prinsippet kalt arbeidslinjen, og med vekt på inkludering. I 2001 ble den første IA-avtalen inngått mellom partene i arbeidslivet, fornyet i 2005 og nå senest i 2010. Bedriftsstrukturen innen arbeidsmarkedsbedriftene har også gjennomgått endringer. Vernede verksteder ble som vi har sett, endret til Produksjonsrettede verksteder, til Arbeidssamvirke i offentlig virksomhet osv. I dag heter disse Vekstbedrifter og er Varig tilrettelagt Arbeid (VTA). Disse er også under utvikling med nye tiltaksstrukturer. Antall arbeidsplasser i VTA-bedriftene øker kraftig fra 2002 hvor det totalt var 5.681 arbeidsplasser, videre i 2006 hvor det totalt var 7.627 og i 2007 hvor det totalt var 7.890 arbeidsplasser (Mandal, 2008, s. 38). Tall viser at det i 2006 var 2.951 personer i disse bedriftene som hadde diagnosen psykisk utviklingshemning (Mandal, 2008).

Her ser vi en tydelig og markant dreining av hvem som ansettes og hvem som får beholde jobbene sine. Denne dreiningen er betydelig selv om man tar forbehold om at man tidligere regnet noen av tiltaksdeltakerne under diagnosen psykisk utviklingshemning, som senere er kategorisert under ukjente eller andre diagnoser/sykdommer.

I 1995 var det totalt 5.100 personer med utviklingshemning som var i arbeid når en regner med de som jobbet i arbeidsmarkedsbedrifter, i ordinære bedrifter med integreringstilskudd og i arbeid basert på andre ordninger (Sosial- og helsedepartementet, 1995). Dette er ordninger og arbeidsplasser som i dag stort sett følges opp av VTA-bedriftene. Baserer en seg på disse tallene, er det i 2008 en nedgang i antall ansatte personer med psykisk utviklingshemning i disse virksomhetene på 25 prosent sammenliknet med tallene fra 1992, og på rundt regnet 40 prosent sammenliknet med tallene fra 1995. Igjen gjør jeg oppmerksom på at det kan være unøyaktigheter i disse tallene basert på diagnosekriterier og praktisering

3 Tallene tyder på en nedgang i antallet ansatte fra 1992 til 1995. Det kan skyldes endringer i registrering, organisering av bedriftene og diagnosekriterier, men kan selvsagt også være en reell nedgang

4 Fra samme kilde er det opplyst at 5.300 personer med psykisk utviklingshemning hadde et kommunalt dagtilbud, alle over 20 år, og hvor 2.000 hadde innslag av arbeid i sitt tilbud.

av disse, men at disse ikke endrer hovedtendensen som er en betydelig nedgang.

Nyere tall fra 2010 viser at tendensen med utfasing av utviklingshemmede fra bedriftene fortsetter og forsterker seg. Dette gir økt styrke til argumentet. Tall fra 2010 viser at det nå kun er 2.700<sup>5</sup> personer med diagnosen psykisk utviklingshemning sysselsatt i VTA-bedriftene (Arbeidsdepartementet, 2010), samtidig som det totale antallet arbeidsplasser har økt.<sup>6</sup> Argumentet om at det er positivt for utviklingshemmede at bedriftene utvides også til andre brukergrupper, og at dette er en positiv forsterking av normaliserings- og inkluderingstanken, er ikke holdbar av minst to grunner. Det ene er at inkludering ikke handler om å blande brukergrupper. Kongruering betegner prosessen å føre ulike brukergrupper sammen, og inngår som et element i devalueringssprosessen (Wolfensberger, 1992); (Kristiansen, 1993). Det andre er at selv om man kan regne det som positivt at et tilbud øker, er det beklagelig om veksten omtales på måter som overskygger det faktum at utviklingshemmede støtes ut av arbeidsmarkedet og ekskluderes.

Ordinært arbeid i private og offentlige bedrifter har lenge vært et mål, og nevnes som vi så allerede på 1980-tallet. De forsterkes i forbindelse med avviklingen av institusjonsomsorgen for personer med utviklingshemning. Da tiltaket Arbeid med bistand begynte å ta form i Norge på begynnelsen av 1990-tallet, ble det introdusert særlig med tanke på personer med utviklingshemning. Det ble lansert som en prøveordning i kjølvannet av avviklingen av helsevernet for psykisk utviklingshemmede (HVPU). I den tidlige fasen var godt over 50 prosent av alle deltakerne på ordningen, personer med utviklingshemning. Dette endret seg raskt. Tall oppgitt i 2003 (Meld. St. 40 (2002, 2003 s. 56)) viser at andelen utviklingshemmede som har benyttet de i alt 2.400 godkjente plassene, er sunket til 12 prosent. En senere undersøkelse (Berg, 2005) tyder på i den grad tiltaket Arbeid med bistand benyttes overfor personer med utviklingshemning i dag, at det kun er som et avklarings tiltak før innvilging av uføretrygd. Dette baserer seg på tall som viser at flesteparten av utviklingshemmede som slutter etter tre år med tidsbegrenset Ab, går rett over i full uførepensjon (ibid). Det betyr at man utformet et tiltak spesielt med tanke på personer med utviklingshemning, men som ikke blir gitt til eller benyttet av disse. Gjennom dette skjer det en prioritering eller omprioritering som svekker tilbudet til personer med utviklingshemning, og som ikke bidrar til å inkludere utviklingshemmede i arbeidslivet.

Antall personer med utviklingshemning som er i ordinært arbeid, på ordinære vilkår, er svært få. I tall fra rikstrygdeverket (FD-trygd), framkommer det at det dreier seg om 59 personer (Olsen, 2009).

5 Tall per april 2010 (Arbeidsdirektoratet 2010)

6 7.800 tiltaksdeltakere per april 2010 (Arbeidsdirektoratet 2010)

## Tall fra to naboland sammenlignet med våre egne

Tabellen på neste side viser en oversikt over hvor mange utviklingshemmede det er registrert eller beregnet å være i Norge, Sverige og Danmark. Videre gis det en oversikt over hvor mange som er i tilrettelagt arbeid. Her er tallene ikke direkte sammenliknbare fordi man i Sverige har en lovgivning (LSS) som dekker dalig virksomhet mer bredt (aktivitet, sysselsetting, tilrettelagt arbeid).

**Tabell 1.** Antall utviklingshemmede i Norge, Danmark og Sverige og deltakelse i arbeid

Land	Antall utviklingshemmede	Andel av befolkningen	Antall personer i tilrettelagt arbeid <sup>7</sup>	Prosentvis andel i tilrettelagt arbeid
Norge	21.052 <sup>8</sup>	0,42 (4,9 mill i 2009)	2.800 <sup>9</sup>	0,13
Danmark	36.000 <sup>10</sup>	0,65 (5,5 mill i 2009)	4.929 <sup>11</sup>	0,14
Sverige	50.200 <sup>12</sup>	0,53 (9,4 mill i 2009)	28.500 <sup>13, 14</sup>	0,57

### TABELL I

Tabellen med fotnoter viser at det er en ulik praksis i de skandinaviske landene med hensyn til å registrere antall utviklingshemmede. Når Danmark har en større andel utviklingshemmede enn sine naboland, kan grunnen minst like gjerne

- 
- 7 Her er det nødvendig å ta et forbehold om sammenlikningsgrunnlaget; lovregulering, definisjoner av arbeid/aktivitet m.fl.
- 8 Tall basert på tall fra Helsedirektoratet (2008) og gjelder for 2008; tellinger i kommunene på personer med diagnose og registrert som mottaker av tjenester
- 9 Tall fra Arbeidsdepartementet (2010) og er tellinger i april 2010
- 10 Tall fra rapport fra SFI (2009); beregning basert på undersøkelse i Ribe amt (2003)
- 11 Totalt antall arbeidsplasser i «beskyttet beskæftigelse» er 8.163
- 12 Tall fra Socialstyrelsen (2011) og gjelder for året 2009; rapporteringer basert på vedtak fattet etter LSS
- 13 Tall fra Socialstyrelsen (2011) og gjelder for 2010; i dette tallet inngår alle former fordaglig virksomhet – også aktivitet. Her skiller tallene fra Danmark og Norge seg fra de svenske, slik også lovgivningen gjør
- 14 I Sverige regulerer og lovfester Lagen om stöd och service til vissa funskjonhindrade (LSS) en rekke tjenester, herunder «Daglig verksamhet». Ifølge rapoorten fra Sveriges officiella statistikk (2011) var det i 2010 28.500 personer med utviklingshemning som mottok støtte i form av daglig virksomhet hjemlet i LSS, og antallet har vært økende siden 2004. Bedrifter er spurt om hva de antar er årsaken til økningen, og en tredjedel mener et hardende arbeidsmarked og at «Arbetsförmedlingen» ikke prioriterer de personene som omfattes av LSS, er årsakene (Socialstyrelsen, 2008, s. 18)



ligge i beregningsmåten som i realiteter. Det er mulig at den noe høyere andelen utviklingshemmede i Sverige sammenliknet med Norge, skyldes at i Sverige er daglig virksomhet en lovhjemlet rett i motsetning til i Norge. Daglig virksomhet er også den ytelsen loven hjemler, som flest mottar. Med en tilsvarende rett i Norge, kan det være rimelig å anta at antallet personer med utviklingshemning ville vært høyere basert på at flere ville vært registrert som mottakere av kommunale tjenester i Norge. Det er videre verdt å merke at andelen utviklingshemmede som har tilrettelagt arbeid i Danmark og Norge, er sammenfallende.

## **Informasjon fra brukerorganisasjonen sammenholdt med bedriftsledernes holdninger**

I desember 2008 deltok jeg med totalt ti hovedspørsmål i en av de månedlige omnibusundersøkelsene til menigsmålingsinstituttet Sentio Research i Trondheim. Undersøkelsene deres gjennomføres som telefonintervju i regi av Norstat, og har et utvalg på 2.100 bedrifter. Utvalget er trukket fra Foretaksregisteret i Brønøysund, og det intervjues 100 ledere pr. fylke (200 ledere fra Oslo og Akershus). Det kvoteres også på antall ansatte; 30 prosent av bedriftene har en–fem ansatte, 30 prosent har seks–20 ansatte, 20 prosent har 21–50 ansatte og 20 prosent har over 50 ansatte. Utvalget har altså en overrepresentasjon av store bedrifter.

De ti spørsmålene jeg deltok med er utarbeidet særlig med utgangspunkt i brosjyren «Veien til arbeid for alle» utarbeidet av Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) våren/sommeren 2008. Her skriver de at arbeid oppfyller mange verdier i vårt sosiale liv, og de lister opp en rekke effekter av å være i arbeid. Videre gir de en beskrivelse av eksempler på arbeidsmuligheter for personer med utviklingshemning. Her formidles en oversikt over hva som finnes av arbeidsmarkedsbedrifter, blant annet vekstbedriftene. De skriver at hensikten med heftet er å gi informasjon om ulike arbeidsmuligheter som finnes for utviklingshemmede. Her lister de opp syv ulike tiltaksformer som administreres av staten gjennom Nav-kontorene. Videre ønsker de med heftet å stimulere arbeidsgivere til å rekruttere mennesker med utviklingshemning i sine bedrifter, og lister opp seks argumenter for hvorfor det kan være en god idé. De seks argumentene er relatert til 1) stabil og motivert arbeidskraft, 2) lav turnover, 3) godt arbeidsmiljø, 4) aktivt samfunnsansvar, 5) signaler til store kundegrupper og 6) lettere enn du tror. Jeg legger i denne artikkelen hovedvekten på de argumentene som brukes overfor arbeidsgivere, og om brukerorganisasjonens påstander om utviklingshemmede som arbeidstakere vektlegges av arbeidsgiverne. I fremstillingen her sammenholder jeg utsagnene fra brosjyren med svarene fra surveyen.

### MATCH ELLER MISMATCH?

Basert på funnene i surveyen er det mulig å skille mellom påstander eller momenter som har betydning ved ansettelser i match eller mismatch. Det tydeliggjør funnene. Noen er mer tvetydige og rubrisert under vignetten øynene som ser.

#### MATCH

- Godt arbeidsmiljø

I brosjyren fra NFU heter det:

*«Mangfold og inkludering i arbeidslivet gir et godt miljø på arbeidsplassen. Mange arbeidsgivere gir tilbakemelding på at det å ha arbeidstakere med nedsatt funksjonsevne har positiv innvirkning på arbeidsmiljøet.»*

Under surveyens spørsmål nr. 9 blir bedriftslederne (informantene) bedt om å skåre grad av enighet relatert til åtte utsagn. To av utsagnene er direkte relevante til uttalelsen om arbeidsmiljø. På det første utsagnet «Personer med utviklingshemning vil bidra positivt for arbeidsmiljøet i bedriften» svarer 35 prosent at de er helt eller delvis enige, og 27 prosent legger seg midt på skalaen. På det andre utsagnet «Personer med utviklingshemning vil øke det sosiale fellesskapet i bedriften» svarer også 35 prosent at de er helt eller delvis enige. Svarene fra surveyen understøtter uttalelsen fra NFU om bidrag til godt arbeidsmiljø.

Her gis det uttrykk for at utviklingshemmede har en type kompetanse som er viktig for bedriftene, og som etterspørres i virksomheter preget av karriere- og effektivitetskrav.

- Aktivt samfunnsansvar

I brosjyren fra NFU heter det:

*«Det blir stadig viktigere for bedrifter å være bevisste på sitt omdømme. Å vise aktivt samfunnsansvar er en måte å gjøre dette på. Ved å ansette mennesker med utviklingshemning viser bedriften at den tar samfunnsansvaret sitt på alvor.»*

Under surveyens spørsmål nr. 9 var ett av utsagnene som bedriftslederne skulle skåre: «Personer med utviklingshemning vil styrke bedriftens omdømme». Her sier 43 prosent seg helt eller delvis enige. I tillegg svarer 29 prosent midt mellom enig og uenig. Svarene fra surveyen understøtter uttalelsen fra NFU om bidrag til bedriftens omdømmebygging.

Mange bedrifter vokser eller faller i verdi basert på sitt omdømme. Med en mediesituasjon hvor feil og mangler lett kommer i søkelyset, er det viktig for bedriftene å pleie sitt omdømme. Det finnes bedrifter som nettopp har oppnådd positiv omtale for sin satsing på medarbeidere som har slitt med å komme inn på arbeidsmarkedet. Stormberg er en slik bedrift. Det er sånn sett ikke så rart at

bedriftene vurderer dette høyt, men det er ikke forhold som er tilsvarende vektlagt ved arbeidsformidlingen. Det er også en viss forskjell på samfunnsansvar og omdømme. Det ene peker innover i bedriften og er til direkte egen nytte, mens det andre peker utover og omhandler bedriftens ansvar mer uspesifikt.

#### MISMATCH

- Stabil og motivert arbeidskraft  
I brosjyren fra NFU heter det:

*«Bedrifter trenger motiverte medarbeidere for å nå sine mål. Bedrifter som ansetter mennesker med utviklingshemning, får arbeidstakere som gleder seg til å gå på jobb. Statistikk viser også at mennesker med utviklingshemning har svært lavt sykefravær.»*

Under surveyens spørsmål nr. ni er ett av utsagnene: «Personer med utviklingshemning vil bidra til redusert sykefravær». Utsagnet er noe vagt. Det kan forstås som at utviklingshemmede gjennom selv å ha lavt fravær, bidrar til å øke stabiliteten i snitt. Utsagnet kan også forstås som at utviklingshemmede vil påvirke øvrige ansatte til lavere fravær. Kun 11 prosent av bedriftslederne sier seg helt eller delvis enige i utsagnet. Til tross for de to tolkningsmulighetene, synes det ikke som om bedriftslederne har noen tro på eller forventninger om redusert sykefravær.

I surveyen ble bedriftslederne stilt to spørsmål som direkte omhandler dette forholdet. Spørsmål nr. seks lyder: «Kjenner du følgende ordninger: Arbeid med bistand, lønnstilskudd, Arbeidspraksis i ordinære bedrifter, IA-plasser?» Av bedriftslederne svarte 63 prosent at de kjenner til ordningen med lønnstilskudd, 58 prosent kjenner til ordningen med arbeidspraksis, 43 prosent ordningen med IA-plasser og 36 prosent kjenner til ordningen med Arbeid med bistand. 11 prosent av bedriftene oppgir at de har ansatte i bedriften der man benytter ordningen med lønnstilskudd, 8 prosent benytter ordningen med arbeidspraksis, 4 prosent ordningen med IA-plasser og 4 prosent ordningen Arbeid med bistand.

Spørsmål nr. 10 lyder: «Hvilke av følgende tiltak/ordninger vil ha størst betydning for at bedriften skal vurdere å ansette personer med utviklingshemning?» Følgende svaralternativer ble oppgitt, og det var mulig å velge flere: Økonomiske støtteordninger, veiledning, tilrettelegging fra det offentlige, personens ferdigheter, personens utdanning, personens erfaringer, personens væremåte, ansattes holdninger til ansettelsen, og vet ikke. Noen av alternativene representerer ordningene som knytter seg til egenskaper ved personen, mens andre går på støtteordninger. Ser vi på egenskaper ved personen, så svarer 59 prosent av bedriftslederne at personens ferdigheter har størst betydning, 54 prosent svarer personens

væremåte, 47 prosent svarer personens erfaringer, og 45 prosent personens utdanning. Bedriftene legger, som vi ser, stor vekt på egenskaper knyttet til personen. Av forhold knyttet til støtte fra det offentlige svarer 44 prosent tilrettelegging fra det offentlige, 43 prosent økonomiske støtteordninger og 37 prosent veiledning. Det er også tydelig at bedriftene legger vekt på offentlige støtteordninger.

Noen vil nok mene at det er bra når rundt halvparten av alle bedriftslederne i undersøkelsen kjenner til de fire ordningene som omtales. Det kommer imidlertid an på øynene som ser. Dersom alle hadde kjent til ordningene, ville kanskje flere ha ansatt utviklingshemmede arbeidssøkere. Særlig også når såvidt mange oppgir at ordningene har betydning for deres vurdering av å ansette utviklingshemmede. Det er grunn til å merke seg at både egenskaper ved personen og offentlige ordninger som kan støtte bedriften i dens arbeid, er viktig for mange bedriftsledere.

## Sannsynligheten for at bedriftene ansetter utviklingshemmede

I surveyens spørsmål nr. ni var ett av utsagnene bedriftslederne skulle skåre, knyttet til sannsynligheten for å ansette personer med utviklingshemning. Utsagnet var: «Det er stor sannsynlighet for at vi ansetter en person med utviklingshemning i bedriften». Basert på tall fra rikstrygdeverket som viser at ikke flere enn 59 personer med utviklingshemning er i ordinært arbeid (Olsen 2009), ventet jeg at mange bedriftsledere ville være uenige i utsagnet. 42 prosent var helt uenige i utsagnet, 15 prosent delvis uenig og 18 prosent midt imellom. Disse utgjør til sammen 75 prosent av alle bedriftene. Umiddelbart kan man tenke seg at det er nedslående, og noen vil se behov for å få til endringer av bedriftsledernes holdninger. Ser vi imidlertid litt bort fra dette tallet, og heller retter oppmerksomheten mot de som sier seg delvis enig i utsagnet (6 prosent) og de som sier seg helt enig i utsagnet (seks prosent), så utgjør disse totalt 12 prosent av alle bedriftslederne. De 12 prosentene av bedriftene som sier det er helt eller delvis sannsynlig at de vil ansette en person med utviklingshemning, representerer svært mange arbeidsplasser i det ordinære arbeidsmarkedet. De 2.100 bedriftene som deltok i omnibusundersøkelsen er et stort nok antall til å kunne trekke statistiske slutninger. Hvis 12 prosent av samtlige norske bedrifter ansetter en (1) person med utviklingshemning, tilsvarer det i alt 57.600<sup>15</sup> arbeidsplasser. Sett i forhold til det antall personer som er registrert utviklingshemmet, og i arbeidsfør alder, er tallet ekstremt. Det er så ekstremt at det er all grunn til en betydelig skepsis overfor de forholdene som frambringer disse tallene. Noen av de forholdene som gjør tallene usikre, blir omtalt senere. Imidlertid viser dette at selv en lav enighet i utsagnet, og eventuelt også mye lavere svarprosent enn den som er antydnet her,

15 Tallet tar utgangspunkt i rundt regnet 480.000 bedrifter i Norge

innebærer radikale muligheter for utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet gitt at muligheten utnyttes. Her kommer en ikke unna spørsmålet hvorfor det da er så få personer med utviklingshemning som jobber på det åpne arbeidsmarkedet i Norge i dag.

## Ukjente tall om ordinært arbeid

I surveyen ble bedriftslederne stilt spørsmålet: «er det personer med utviklingshemning ansatt i bedriften?» Noe uventet oppgir 9,7 prosent av bedriftene at de har ansatte i bedriften som er personer med utviklingshemning. Dette er også tall som er ukjente og ubekreftet i Norge. I brosjyren fra NFU opplyses det at kanskje et hundretalls personer med utviklingshemning har ordinært arbeid, som langt på vei er identisk med opplysningene fra rikstrygdeverket (Olsen, 2009). Tar vi utgangspunkt i svarene fra bedriftslederne og legger som grunnlag at hver av bedriftene har en (1) ansatt med utviklingshemning, er det rundt 46.560<sup>16</sup> utviklingshemmede som har slikt arbeid. Dette er et tall som ikke samsvarer med de registreringene<sup>17</sup> som finnes over personer med utviklingshemning i Norge, og det er liten tvil om at dette tallet ikke er riktig. Noe av forklaringen på de høye tallene kan ligge i at bedriftslederne ikke er bedt om å skaffe seg bekreftelse på at de som rapporteres, faktisk har diagnosen psykisk utviklingshemning. Rent forskningsetisk ville det være betenkelig å be om at slik dokumentasjon innhentes, i tillegg til at bedriftene ikke har rett til å kreve slik dokumentasjon. Det er åpenbart at bedriftslederne rapporterer om personer som rent faktisk ikke har en utviklingshemning. Dette svekker selvsagt dataene og selve undersøkelsen. Det er ikke utenkelig at enkelte bedriftsledere ikke skiller mellom psykiske helseplager og psykisk utviklingshemning. Det er også mulig at noen har regnet inn personer med andre kognitive funksjonsnedsettelse. En kan heller ikke se helt bort fra at det faktiske antallet personer med utviklingshemning i Norge er en del høyere enn det en regner basert på administrativ prevalens. Blant annet er det stor usikkerhet når det gjelder personer med mild grad av utviklingshemning. Her er antallet redusert i senere år. Dette kan ha sammenheng med minst tre forhold. Det ene åpenbare er at dette er personer som ikke telles med fordi de ikke mottar offentlige tjenester basert på medisinske diagnostikriterier. Noen mottar kanskje hjelp, men da basert på andre kriterier, eksempelvis pedagogiske eller sosiale kriterier. Dette vil trolig dreie seg nettopp om de med mild grad av utviklingshemning. Det andre er at det bakenforliggende

16 Tallet er prosentuert og regnet ut fra at det finnes 480.000 private bedrifter i Norge

17 Tallene man går ut fra i Norge omtales som administrativ prevalens, og er rapportert å være 21.000. tall basert på anslag fra WHO tilsier et langt høyere tall, helt opp mot 125.000. Selv med dette anslaget er tallet høyt.

systemet for graderingen av utviklingshemning ikke fungerer. IQ-verdier som mål for normalfordeling er ikke nødvendigvis en framstillingsmodell som stemmer overens med virkeligheten. Det er en modell som gir visse holdepunkter, men som kan være unøyaktig eller utilstrekkelig når det gjelder å trekke absolute grenser. Det vil i så fall ramme særlig i grenseområdet normal IQ og det en definerer som unormalt lav IQ med tilhørende gradering «mild grad av utviklingshemning». Den tredje forklaringsmodellen innebærer at bedringer i samfunnet knyttet til ernæring, sosiale faktorer, utdanning med tilhørende intellektuell stimulering, og det offentlige helse- og omsorgstilbud, motvirker eller utjevner de utviklingsmessige årsaker til utviklingshemning. Det er disse som i hovedsak regnes som bakenforliggende årsaker til mild grad av utviklingshemning. De genetiske, biologiske, medisinske og fysiologiske årsakene er fortsatt eksisterende og gir ofte mer alvorlig grad av utviklingshemning. Ny kunnskap og teknologi bidrar i en viss grad til en styrking av slike medfødte skader, blant annet ved høyere overlevelsestall ved premature fødsler og komplikasjoner.

I bedriftene er det i utgangspunktet bedriftslederen eller personalansvarlig som er den nærmeste til å skulle vite noe om ansattes helse, medisinske eller sosiale forhold som kan ha betydning for arbeidet og tilretteleggingen av dette. Det er også disse som ansetter. Det er derfor naturlig å spørre bedriftslederne om hvem som er ansatt i bedriften. De har på den andre siden ikke rett til eller krav på å få vite om medisinske diagnoser hos sine ansatte. Når de så spørres om det er ansatte i bedriften som har utviklingshemning, er det god grunn til å forvente at svaret ikke vil være sammenfallende med de diagnostiske kriteriene som ligger bak myndighetenes tall basert på administrativ prevalens. Det er sånn sett mulig at bedriftsledernes vurderinger i noe større grad enn myndighetenes beregninger, fanger opp personer med mild grad av utviklingshemning. Det vil kunne være personer som ligger i grenseområdet for IQ-skalaens noe entydige grenseverdier, hvis man støtter seg til den ene av de tre ovenforstående forklaringsmodellene.

Dette til tross, så er tallene som framkommer i surveyen alt for høye med tanke på hvor mange personer med utviklingshemning (uavhengig av kriterier) som faktisk er i arbeid i private bedrifter i dag, og tilsvarende de estimatene som kan gjøres med tanke på sannsynligheten for og det potensialet som finnes for at bedriftene vil ansette utviklingshemmede. Det gledelige er imidlertid at selv en drastisk reduksjon av proSENTSatsen for bedriftsledere som sier det er sannsynlig at de vil ansette utviklingshemmede, åpner for en radikal endring av den situasjonen som rikstrygdeverket (Olsen, 2009) og NFU rapporterer, og det er også et gledelig signal om mulighet for jobber for andre med tilstander som arbeidsgiverne eventuelt forveksler med utviklingshemning.

**BETYDNINGEN AV TIDLIGERE ERFARINGER MED ANSATTE**

Svarene fra utsagnet «Det er stor sannsynlighet for at vi ansetter en person med utviklingshemning i bedriften» har jeg omkodet til kategorier (fra tidligere seks) og endt opp med «ikke sannsynlig», «sannsynlig» og «vet ikke». Svarene har jeg holdt opp mot informasjonen om hvilke bedrifter som har/ikke har ansatte med utviklingshemning i dag. I alt 1.845 bedrifter i utvalget svarer at de ikke har ansatte med utviklingshemning i bedriften i dag. Av disse svarer 8,7 prosent at det er sannsynlig at de vil ansette utviklingshemmede i framtiden.

Videre viser tallene at sju av ti bedrifter som allerede har ansatte med utviklingshemning, også er positive til å ansette utviklingshemmede i framtiden. Her ser vi at terskelen for å tilsette i framtiden når man alt har erfaringer, blir lavere. Noe henger opplagt sammen med de erfaringene man gjør med arbeidstakerne, og trolig også erfaringer med Nav og de ordningene som gjelder.

**BRANSJE – PRIMÆR- OG SEKUNDÆRNÆRINGER**

Jeg har sett nærmere på de bedriftene som oppgir at de har ansatte med utviklingshemning i bedriften. Basert på bakgrunnsvariabler fra surveyen (informasjon som inngår i omnibusundersøkelsen) er det noen utviklingstendenser knyttet til bransje (definisjonene av bransjer følger ssb sin inndeling). Av de bedriftene som har utviklingshemmede i arbeid i dag, peker industribransjen seg noe ut. Her svarer 35 prosent at de har ansatte med utviklingshemning ansatt i bedriften, mens det innen varehandelen er 22 prosent som svarer at de har ansatte med utviklingshemning ansatt i dag. Når det gjelder sannsynligheten for å ansette utviklingshemmede i framtiden, tyder svarene på en utvikling i motsatt retning. I primærnæringen er sannsynligheten for at man vil ansette utviklingshemmede i framtiden 27 prosent, mens det innen varehandelen er en sannsynlighet på 28 prosent. Ser en i tillegg dette opp mot betydningen for økt sannsynlighet for å ansette utviklingshemmede arbeidstakere basert på at man har tidligere erfaringer, så er denne utviklingen enda tydeligere. Innen primærnæringen antydes altså en nedgang, mens det innen sekundærnæringen er en økning. Dette kan kanskje henge sammen med betydningen av omdømmebygging som vi så har stor betydning for bedriftsledere ved eventuell ansettelse av utviklingshemmede. Innen varehandelen er ansatte med utviklingshemning mer synlig for omverdenen, og dermed også med på å bygge omdømme.

## IA-AVTALEN<sup>18</sup>

I surveyen spurte jeg om bedriftene hadde inngått IA-avtale. Av bedriftene som svarer at det er sannsynlig at de vil ansette utviklingshemmede i framtiden, har 44,4 prosent inngått IA-avtale. Det er slik sett ikke avgjørende for innstillingen om man har en avtale. Tallet er imidlertid noe høyere enn for hele utvalget, hvor kun 26,3 prosent av alle bedriftene har inngått IA-avtale. Det er også markante forskjeller mellom store og små bedrifter når det gjelder om man har inngått IA-avtale. De store langt oftere enn de små.

## Sammenstilling av sentrale funn

Totalt ble 2.100 av rundt 480.000 private bedrifter intervjuet. I tabellen under er noen av de sentrale utsagn og spørsmål listet opp med de respektive svarprosentene.

**Tabell 2.** Tabellen omhandler enkelte av utsagnene under surveyens spørsmål nr. ni og viser prosentvis oppslutning fra bedrifter basert på antall ansatte. Bedriftslederne er bedt om å svare grad av enighet på en skala fra en til fem der en er helt uenig og fem helt enig. Skalaens punkt fire og fem er kodet til en felles kategori enig. Videre er spørsmål nr. tre vedrørende om det er ansatte med utviklingshemning i bedriften tatt med og viser prosentvis andel ja-svar på spørsmålet. Spørsmål nr. to angående IA-avtale hvor det også oppgis prosentvis andel ja-svar er fordelt etter antall ansatte. Tallene er fra surveyen fra desember 2008.

Det er statistisk signifikant forskjell i hver kolonne. Med økende antall ansatte i bedriften, øker sannsynligheten for at man har inngått IA-avtale, for at man vil ansette personer med utviklingshemning, og at det er ansatte med utviklingshemning i bedriften. Den samme tendensen gjelder også for de fire støtteordningene som er listet opp i brosjyren fra NFU og som inngår i ett av spørsmålene i surveyen. Store bedrifter har bedre kjennskap til disse enn små bedrifter. Oversikten inngår ikke i tabellen.

## Gode muligheter av stor betydning

Selv om det er grunn til å ta forbehold om betydelige feil i svarene knyttet til hvem som regnes inn i personkretsen utviklingshemmet, så viser undersøkelsen trender som sier noe om hvilke argumenter som er de viktigste ved ansettelse av personer med utviklingshemning, hvordan bedriftens tidligere erfaringer spiller inn for ytterligere ansettelser, og det store potensialet for ordinært arbeid for utviklingshemmede selv ved en svært lav oppslutning blant private bedrifter.

<sup>18</sup> Inkluderende Arbeidsliv. En statlig avtale som inngås mellom partene i arbeidslivet og det offentlige.



**Tabell 2.** *Bedriftenes holdninger med tanke på å ansette utviklingshemmede*

Antall ansatte	Personer med utviklingshemning vil:					
	Øke det sosialfelleskapet i bedriften	Styrke bedriftenes omdømme	Øke stabiliteten i bedriften	Det er stor sannsynlighet for at vi ansetter en person med utviklingshemning	Er det personer med utviklingshemning ansatt i bedriften	Har bedriften inngått IA-avtale
	Enig <sup>19</sup>	Enig	Enig	Enig	Ja	Ja
1-5	31,4	35,1	10,9	8,0	3,2	8,5
6-20	33,2	40,4	10,2	9,7	5,9	21,2
21-50	40,0	48,7	12,5	14,9	15,4	41,0
51 +	42,9	56,4	14,4	23,5	25,1	56,7
n=	742	901	244	257	204	552
	(35,3%)	(42,9%)	(12,2%)	(12,2%)	(9,7 %)	(26,3%)

De negative trekkene i utviklingen av utviklingshemmedes deltakelse i arbeidslivet redegjort for her i artikkelen, sammenholdt med de mulighetene som ligger i ansettelse i private bedrifter basert på bedriftens svar vist i surveyen, viser klart at man står overfor systematiske strukturelle, organisatoriske og prioriteringsmessige (forvaltningsmessige og politiske) utfordringer.

Dette betyr at det er behov for en sammensatt og strukturert innsats, for å lykkes i arbeidet med å sikre personer med utviklingshemning full deltakelse og inkludering også i det norske arbeidsliv.

Offentlige støtteordninger er viktige. Mange, men bare rundt halvparten av bedriftene kjenner til enkeltvis ordninger. Det er videre en lav prosentandel som benytter seg av dem. Her er det en stor oppgave i å gjøre ordningene bedre kjent, samt å stimulere bedriftene til å benytte seg av dem. Dette er et arbeid som særlig sorterer under Nav sitt ansvarsområde.

Det må igangsettes et aktivt arbeid for å formidle utviklingshemmede til arbeid i private bedrifter. Arbeidet må være systematisk og målrettet. Bedrifter ser det som viktig for deres omdømme å ha ansatte med utviklingshemning. Personens væremåte i betydningen personlighet, er det ikke alltid riktig eller mulig å endre. Den kan påvirkes, særlig det som handler om samspillferdigheter, som kan læres. Fra Arbeid med bistand spesielt, men også fra allment formidlings-

19 Her vises prosentvis oppslutning om skalaens punkter 4 og 5 forstått som «helt og delvis helt enig».

arbeid, vet man hvor viktig jobbmatch er og hvilken betydning det spiller. Her vil man kunne gjøre mye når det gjelder det bedriftene omtaler som væremåte. I noen grad vil det handle om å passe inn eller å bli en del av bedriftskulturen. Det kan i noen grad avklares gjennom nettopp jobbmatching. Når bedriften og de ansatte matcher hverandre godt, styrker det den ansattes mulighet til å bidra til bedriftens omdømmebygging.

Det er behov for å sikre utviklingshemmede mulighet for yrkeserfaring fordi erfaring er viktig for bedriftene. Dette er blant Vekst- og attføringsbedriftenes primære ansvar, å gi mulighet til ferdighetssertifisering og referanser. Personer med utviklingshemming må sikres muligheten og retten til arbeid innen Vekst- og attføringsbedriftene.

Utdanning og erfaring vil samlet ha betydning for personens ferdigheter, som også vektlegges av bedriftene. Utdanningsmulighetene og utdanningsløp mot yrkesvalg, må være gode. Utdanning utvikler personens ferdigheter, som vektlegges av bedriftene.

Jobsøking og arbeidsformidling skjer for mange av oss gjennom kontakter, nettverk og gode relasjoner, ofte i en form lik «the strength of weak ties» (Granovetter, 1983). Når det gjelder personer med utviklingshemming, så er situasjonen noe annerledes og her har offentlig sektor og Nav en særlig sentral rolle. For det første gjelder det utviklingen og bruken av vekstbedriftene og tilrettelagt arbeid (VTA). De politiske signalene om en sterkere innsats fra arbeidskraftmyndighetenes side ved en omfordeling av ressursbruken innen tjenestetilbudet til utviklingshemmede, må realiseres. Her er midler omfordelt ved avviklingen av institusjonsomsorgen (HVPU). Dette er en tydeliggjøring av arbeidskraftmyndighetenes ansvar. Når det da ikke kommer en oppgang, men snarere en nedgang av tiltaksplasser innen vekstbedriftene for utviklingshemmede, er det mer enn kritikkverdigg.

For det andre er innsatsen for å skaffe utviklingshemmede ordinært arbeid hos private bedrifter, nærmest fraværende. Det private næringsliv uttrykker vilje til å ansatte utviklingshemmede, men får verken nok informasjon om tilskuddsordninger eller om utviklingshemmede arbeidssøkere. Mange bedrifter kan tilby gode arbeidsplasser til utviklingshemmede, som på sin side kan bidra positivt i bedriftene. Det er viktig å kartlegge og følge opp disse bedriftene. Her kan Vekst- og attføringsbedriftene delta aktivt. Muligheten og interessen for å ansette utviklingshemmede kan også kartlegges for hver enkelt bedrift i forbindelse med inngåelsen av IA-avtalen.

Dersom tendensen til utstøting og utestenging av utviklingshemmede i Vekst- og attføringsbedriftene forstetter, og om muligheten som finnes, for å skaffe utviklingshemmede jobb hos private bedrifter ikke utnyttes og følges opp, blir konklusjonen lik den i rapporten fra Sosialstyrelsen i Sverige (2008, s. 18). Nav prioriterer ikke utviklingshemmede. I Sverige er begrunnelsen at utviklings-

hemmede har noe annet å gå til. Daglig virksomhet er en rett de har, en lovpålagt yttelse hjemlet i Lagen om social service. I Norge er ikke daglig virksomhet en rett eller en lovpålagt yttelse for personer med utviklingshemning. Det er feil å tro at utviklingshemmede er sikret gjennom andre yttelser eller tiltak. De kommunale dagsentrene rammes stadig av innsparinger. For mange betyr det et redusert og endret innhold. Tendensen er at flere utviklingshemmede ikke har noen daglig aktivitet å gå til. I 1994 var fem prosent uten noen form for daglig aktivitet. I 2010 er 16 prosent uten noen form for daglig aktivitet (Söderström & Tøssebro, 2011). Av de som er på de kommunale dagsentrene i dag, er det mange som har arbeidsevne og lyst til å jobbe, men som ikke får muligheten. Det kan nærmest se ut som om det foregår en skjult eller tilslørt diskriminering. Ser en dette i tillegg til den betydningen rollen som arbeidstaker har i forhold til andre roller i voksenlivet, en nexusrolle, blir denne utestegningen og diskrimineringen enda mer alvorlig. Det innebærer at utviklingshemmede også kan få vansker med deltakelse på andre viktige samfunnsområder for voksne. Det er også bekymringsfullt at forskning viser en tett sammenheng mellom helse og arbeid. Det er grunn til å frykte at utviklingshemmedes helse forverres som følge av lav deltakelse i arbeidslivet. Til nå har kommunenes dagsenter veid opp noe. En ytterligere skjevfordeling skjer også ved at mange opplever frynsegoder hos sine arbeidsgivere, ikke minst hos vekstbedriftene, i form av bedriftshelsetjeneste, sosiale arrangementer, gaver og oppmerksomhet for å nevne noe. Som en ser rammer det hardt å bli utestengt eller diskriminert i forhold til arbeidsdeltakelse.

Utviklingshemmede vil og kan delta i arbeidslivet, og mange bedriftsledere sier at de vil ha utviklingshemmede i arbeid. Da blir jobb nummer en å forsøke å skaffe de som vil ha en jobb, den muligheten. Den jobben er det Nav som må utføre, men det finnes mange støttespillere.

## Summary

The article focuses on two aspects in particular. First, it looks at the development of labour market measures aimed at people with intellectual disability from the end of institution-based care in early 1990s to the current solution emphasizing the principles of inclusion and participation. However, statistics comparing people with intellectual disability who rely on labour market measures and those who have gained regular employment indicate a negative development that runs contrary to the official objectives. Not only are people with intellectual disability excluded from the labour market; they are also denied access in spite of having the willingness, interest and qualifications to contribute. These are the undisputable findings when considering statistical material covering the period. Second, the low level of employment is not due to a lack of interest from the private companies. Around 10 percent of the companies say that they might be willing to hire people with intellectual disability in the future and state

reputation-building as one the reasons. This figure stems from an omnibus survey among 2100 of a total 480 000 private companies in Norway. This means a potential of 48 000 workplaces. The number is unrealistically high and obviously relies on some flawed sources, though even if we reduce the share of companies from 10 to 1 percent we still end up with as much as 4 800 workplaces that might be provided through a clear and systematic effort towards integrating people with intellectual disability in the labour market.

## Referanser

- Arbeidsdepartementet (2010). *Høring om politiattest for ansatte i bedrifter som tilbyr tiltaket Varig tilrettelagt arbeid (VTA)*. Oslo: Arbeidsdepartementet
- Bengtsson, S. & N. Cayuelas M. (2009). *Beskyttet beskæftigelse. En kartlægning*. København: SFI, Det nationale forskningscenter for velfærd.
- Berg, H. (2005). *Arbeid med bistand. Arbeidsmarkedstiltak i motbakke*. Econ Analyse.
- Ellingsen, K. E. (1993) En jobb inn i fellesskapet. I *Norsk Vernepleierforbunds artikkelsamling nr. 3*, Oslo
- Ellingsen, K. E. (1996). *Arbeidsplasser for funksjonshemmede på det åpne arbeidsmarkedet*. Trondheim: NTNU.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig*. Oslo: Pax Forlag As.
- Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological Theory. Volume 1*, pp. 201–233.
- Helsedirektoratet (2009) *Rapporterte tal på psykisk utviklingshemma pr. 01.01.2009. IS-7/2009*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Jakobsen, T. M. og Pedersen, L. M. (2007). *Beskyttet beskæftigelse*. København: Center for ligebehandling af Handicappede.
- Kristiansen, K. (1993). *Normalisering og Verdsetting av Sosial Rolle*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Mandal, R. (2008). *De har jo uansett uførepensjon*. Oslo: FAFO.
- NFU (2008). *Veien til arbeid for alle*.
- NOU 1980:27. *Arbeid for psykisk utviklingshemmede*.
- NOU 1985:34. *Levekår for psykisk utviklingshemmede*.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala: Universitet.
- Olsen, T. (2009). *Versjoner av arbeid. Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen*. Uppsala: Universitetstrykkeriet.
- Socialstyrelsen (2008). *Daglig verksamhet enligt LSS; en kartläggning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011). *Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2010*. Stockholm: Socialstyrelsen.

- Sosial- og helsedepartementet (1995). *Status for gjennomføringen av reformen for mennesker med utviklingshemning.*
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). *Vi vil, vi vil, men får vi det til? Levekår, tjenestetilbud og rettsikkerhet for personer med utviklingshemning.* Is-1456. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Meld. St. 64 (1982–83). *Om arbeid for yrkeshemmede.*
- Meld. St. 40 (2002–2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer.*
- Söderström, S. og Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede.* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning As.
- Tøssebro, J. (1992). *Institusjonsliv i velferdsstaten.* Oslo, Ad Notam.
- Waddel, G. og Burton, K. A. (2006). *Is work good for your health and well-being?* London: The stationer Office.
- Westin, S. (1989). Job-loss, unemployment and helth. – A case of general practice. In *Unemployment, Poverty and Quality of Work Life. Some European Experiences* av Starrin, B., Svensson, P.G. Winterberger, H. (red). Germany: Sigma.
- Wolfensberger, W. (1992). *A brief introduction to social role valorization as a high-order concept for structuring human services* (rev.ad). Syracuse, NY: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency (Syracuse University).

# Refleksjon som verktøy for kompetanseheving blant ansatte i et bofellesskap for voksne utviklingshemmede

– å sette sin egen praksis under lupen gjennom veiledning

*Første gang publisert i Norsk tidsskrift for helseforskning 11/2*

## Sammendrag

Studien belyser effekten av refleksjon som verktøy for kompetanseheving i et bofellesskap for voksne utviklingshemmede. Vi beskriver hvordan veiledet refleksjon i gruppe, ble tilrettelagt og gjennomført for å gi størst mulig nytteverdi og effekt i forhold til de ansattes praksis.

En annen målsetting er å belyse hvordan Høgskolen i Oslo og Akershus (HiOA), Institutt for atferdsvitenskap, og et kommunalt bofellesskap for voksne utviklingshemmede, samarbeider for å innfri myndighetenes målsetting om å styrke etisk kompetanse innenfor helse- og omsorgstjenesten. Dataene i studien er ansattes egne erfaringer og opplevelse av veiledningsmodellen, basert på skalering i spørreskjema. Det ble også gjennomført fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer med de ansatte. Data baserer seg på undersøkelser over en treårsperiode. Resultatene fra studien peker i retning av at veiledet refleksjon bidrar til økt faglig og personlig kompetanse, og gir også en pekepinn på hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for å oppnå læringsutbytte. Betydningen av funnene forsterkes ved at refleksjonskompetanse fremheves både fra myndighetene og fra fagfeltet som en sentral kvalitetsvariabel ved tjenesteyting.

## FOU-artikkel

### Nøkkelord

etikk, kompetanseheving, refleksjon, veiledning, utviklingshemmede

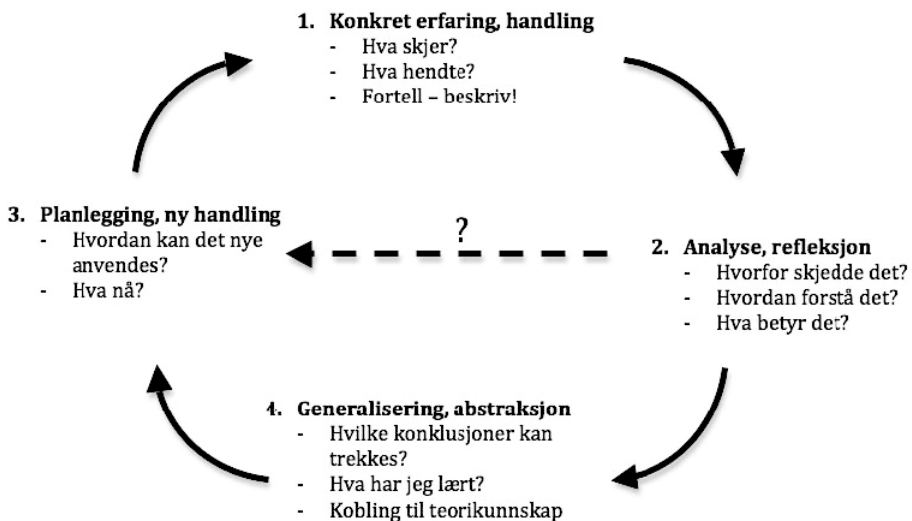
## Innledning

Regjeringen legger vekt på at lærende organisasjoner trenger muligheter til refleksjon og veiledning hvis deres erfaringer og yrkespraksis skal kunne omsettes til kunnskap (Meld. St. 25 (2005–2006)). Helse- og omsorgsdepartementet har startet prosjektet «Samarbeid om etisk kompetanseheving», som skal bidra til å styrke den etiske kompetansen i helse- og omsorgstjenestene i kommunene. Flere kommuner er i gang med å prøve ut metoder for systematisk refleksjon blant ansatte, og i løpet av 2009 skulle i alt 100 kommuner jobbe med dette. Prosjektet skal videreføres til 2015, slik at alle kommuner får muligheten til å øke kompetansen blant de ansatte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Ved å utvikle kvaliteten på tjenestene, sikrer man at brukernes behov blir godt ivaretatt, samtidig som man styrker tjenestenes og kommunenes omdømme (Eide & Aadland, 2008).

Refleksjon innebærer «å kaste tilbake», å se en sak fra ulike sider, der man tenker over og kritisk analyserer de vurderinger man gjør. For å lære noe av å reflektere, må refleksjonene være knyttet til noe bestemt, det må være noe å reflektere over som knytter seg til erfaringer av en eller annen karakter (Burnard, 2004); (Aars, 2006).

Ved å dele erfaringer, og stille spørsmål som utfordrer handlingen og erfaringen, forsterkes det dynamiske synet på refleksjon (Argyris, 1982). Erfaring er i seg selv ikke noen garanti for læring, men vi lærer av den erfaringen vi forstår, og gjennom andres respons på egen erfaring (ibid). Kolbs lærings sirkel (fig. 1) viser prosessen i kompetanseutvikling ved å synliggjøre hvordan en konkret erfaring reflekteres over og analyseres i ulike faser (Pettersen & Løkke, 2004):

Figur 1



Tveiten (2008) skriver at veiledning og refleksjon har til hensikt å øke kvaliteten på tjenestene gjennom faglig og personlig kompetanseutvikling. Dette er i tråd med Engström m. fl. (1999), som fremhever betydningen av å snakke om egen arbeidspraksis som strategi for å styrke læring og fagidentitet hos den enkelte. Ekelund (2007) peker på at å formulere sine ideer, følelser og forestillinger, fører til en klargjøring, forståelse og struktur av ens tankegods, noe som er viktige momenter i utvikling av personlig og profesjonell kompetanse.

Teslo (2006) presenterer en forenklet versjon av «Dreyfus-modellen» som viser ulike nivåer av kompetanseutvikling fra novise til ekspert/mester. Hvilket nivå man har nådd påvirker hvordan en forholder seg til ulike situasjoner og til læring. På «novisenivå» er man opptatt av hvordan en selv gjør det, og hva andre synes om en. Teslo peker på at denne selvsentrertheten gjør at novisene ikke lærer så mye av andres erfaringer som for eksempel «eksperten», som har en mer analytisk tilnærming til problemer. Eksperten kan lettere se sammenhenger, oppnå en større forståelse av en situasjon, og dermed også se ut over seg selv og lære av andre. Erfaringer fra Emerson, McGill og Mansell (1994) viser at refleksjon kan være med på å styrke fagfølelsen, og dermed bidra til trygghet og mestring, slik at man i større grad greier å ha fokus på andre. Støttende relasjoner som preges av gjensidig tillit, vil i følge Krogh et al. (2001) virke positivt inn på kunnskapsutvikling. Dette er i tråd med annen forskning som viser til at rutiner for positiv feedback er et viktig virkemiddel i læreprosessen, og avgjørende for læringsutbyttet (Argyris, 1982); (Brookfield, 1993); (Murphy, 2004); (Schön, 1983). I en undersøkelse gjort av Richardsen og Martinussen (2008), vises det i tillegg til at jobbengasjement øker proporsjonalt med kompetanseheving og erfaring i jobben.

#### MÅLSETTING

Målet med studien har vært å belyse erfaringer fra refleksjonsgruppen som ble igangsatt på Korshagen boliger (Kb), samt belyse hvordan denne arbeidsformen har bidratt til kompetanseheving blant de ansatte.

#### UTGANGSPUNKT FOR STUDIEN

Utgangspunktet for studien er et bofellesskap for voksne utviklingshemmede i Skedsmo kommune. To ledere og en miljøterapeut ved Korshagen boliger (Kb), deltok i et veiledningstilbud i regi av avdeling for atferdsvitenskap, program for bachelor i vernepleie. Inspirert av erfaringene fra egen kompetanseutvikling, ønsket de at kollegene også skulle få anledning til å styrke sin faglige og etiske kompetanse. Bakgrunnen for dette er i all hovedsak økende utfordringer knyttet til en aldrende brukergruppe, med blant annet angstproblematikk og andre utfordringer. Høsten 2008 innførte Kb refleksjonsgruppe som en fast del av personalmøtene hver 14. dag. Veileder fra HiOA holdt faglig kontakt med lederne



ved boligen og dette resulterte i et utvidet samarbeid våren 2010, der en vernepleierstudent, gjennom sin bacheloroppgave gjennomførte en mer omfattende og systematisk evaluering av refleksjonsgruppen som var iverksatt.

Bofellesskapet har fem brukere med en gjennomsnittsalder på 43 år. Funktionsnivået defineres fra moderat til sterkt utviklingshemmet. De ansatte har ulik yrkesbakgrunn. Mange har lang erfaring fra arbeid med utviklingshemmede, og en forholdsvis stor andel har tre-årig helse- og sosialfaglig utdanning. Personalgruppen hadde tidligere gitt uttrykk for ubehag ved å skulle si noe om egen arbeidspraksis, og hevdet personlige meninger i en større gruppe. Betydningen av å trygge de ansatte gjennom anerkjennelse, tillit og ivaretagelse av taushetsplikten ble derfor avgjørende. Refleksjonsgruppen ble lagt opp med en gradvis tilnærming, fra å si noe om opplevelse ved egen arbeidssituasjon (hva gir/tapper energi), til økt fokus på faglige problemstillinger knyttet til brukerne.

Kolbs læringssirkel (1984) ble benyttet som modell for faglig refleksjon. Den innebærer analyse og refleksjon i ulike faser, med utgangspunkt i en konkret erfaring (jf. fig. 1). Gjennomføring av veiledningsmodellen er i tråd med skisserte retningslinjer for problemrettet veiledning i gruppe (Pettersen & Løkke, 2004). Refleksjonsøvelsene ble lagt til siste del av personalmøtet (1,5 timer), som gjennomføres hver 14. dag. Før selve veiledningen startet, ble de ansatte orientert om betydningen av å være lyttende, spørrende og støttende i forhold til hverandres presentasjoner. Det ble på ny minnet om ivaretagelse av taushetsplikten.

Fagledelsen åpner med å løfte frem en aktuell problemstilling. Deretter tar de runder med spørsmål og innspill fra kolleger. Som en oppsummering gir de ansatte etter tur ett råd hver i forhold til videre håndtering av problemstillingen som ble presentert. Det hele blir avrundet med en kort oppsummering fra den som presenterte problemstillingen, hvor vedkommende redegjorde for sine løsningsforslag og hvordan innspill fra gruppen ble vurdert å kunne anvendes i videre planlegging og handling.

## Metode

Undersøkelsen er en evalueringsstudie for å vurdere nytteverdien og effekten av refleksjon som verktøy for kompetanseheving i bofellesskapet. Data er samlet inn ved hjelp av spørreskjema, samt kvalitative intervjuer og fokusgruppeintervjuer. Den kvalitative delen av studien er gjennomført av ekstern fagperson uten tilknytning til Kb.

**Figur 2**

Oktober 2009	Desember 2009	Mars 2010	Februar 2011	Mars 2011
Spørreskjema 1	Spørreskjema 2	Tre (3) individuelle intervjuer	To (2) fokusgruppeintervjuer	Spørreskjema 3

Det ble gjennomført til sammen tre spørreundersøkelser blant de ansatte, der de vurderte hvilken faglig nytte de hadde av refleksjonsgruppen når det gjelder samarbeidet med brukere, kolleger, samt personlig utvikling. Ledelsen gjorde et strategisk utvalg av informanter med tanke på å sikre nyanserte uttalelser, også fra de som opplevdes å ha kritiske innvendinger. Med utgangspunkt i svarene på de to første spørreundersøkelsene, ble det gjennomført individuelle intervjuer med tre av de ansatte i boligen. Et år senere ble det foretatt en oppfølging med en ny spørreundersøkelse, samt to fokusgruppeintervjuer med tre ansatte i hver gruppe. Dette i tråd med ledelsens ønske om å evaluere effekten av refleksjonsgruppene. De individuelle intervjuene var delvis strukturerte. Fokusgruppeintervjuene var åpne samtaler mellom deltagerne, med *hvilke gevinster de så ved refleksjonsgruppen*, som et overordnet tema. Moderator skulle påvirke samtalen minst mulig, men hadde mulighet til å komme med avklarende spørsmål og hente inn gruppen dersom de beveget seg langt utenfor temaet for samtalen. De individuelle intervjuene og fokusgruppene hadde alle en varighet på gjennomsnittlig 30–40 minutter. Intervjuene ble dokumentert ved bruk av kassettpiller og diktafon. Fokusgruppeintervjuene ble dokumentert ved hjelp av kassettpiller og videoopptak.

#### ETISKE BETRAKTNINGER

Tjenesteleder i kommunen, og ledere ved stedet, ble orientert og samtykket til alle faser i studien. Vi mottok skriftlig samtykke fra fokuspersonene om å delta i undersøkelsen. Samtykkeerklæringen ga deltakerne informasjon om hvordan dataene skulle benyttes. Det ble understreket at deltakelse var frivillig, og at intervjupersonene når som helst kunne trekke seg fra studien. Videre ble det understreket at data ble anonymisert ved å unnlate navn på spørreskjema, og at uttalelser ikke kunne føres tilbake til enkeltpersoner. Det ble også opplyst om at video og lydbånd ville bli makulert etter transkripsjonen av intervjuene. Pårørende og hjelpeverger har samtykket til at navn på boligen fremkommer i artikkelen.

#### ANALYSE

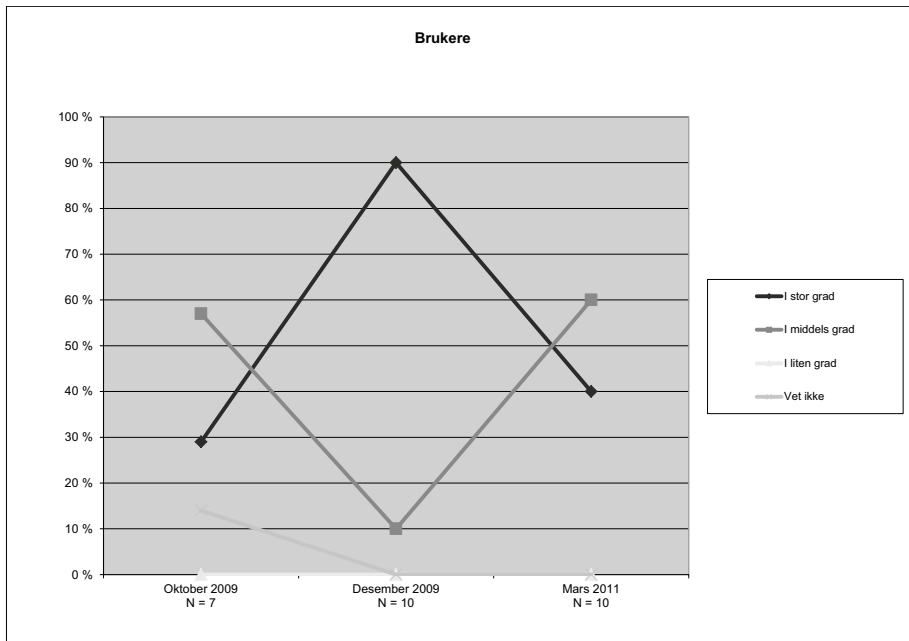
Ifølge Rosberg (2008) skjer kunnskapsbygging gjennom at vi veksler mellom å studere helheten og enkeltdele i et datamateriale. Vi gikk igjennom intervjuene og fokusgruppene i sin helhet for å se etter gjennomgående temaer. Målet var å øke forståelsen for det vi undersøkte ved å se etter likhetstrekk, forskjeller og mulige

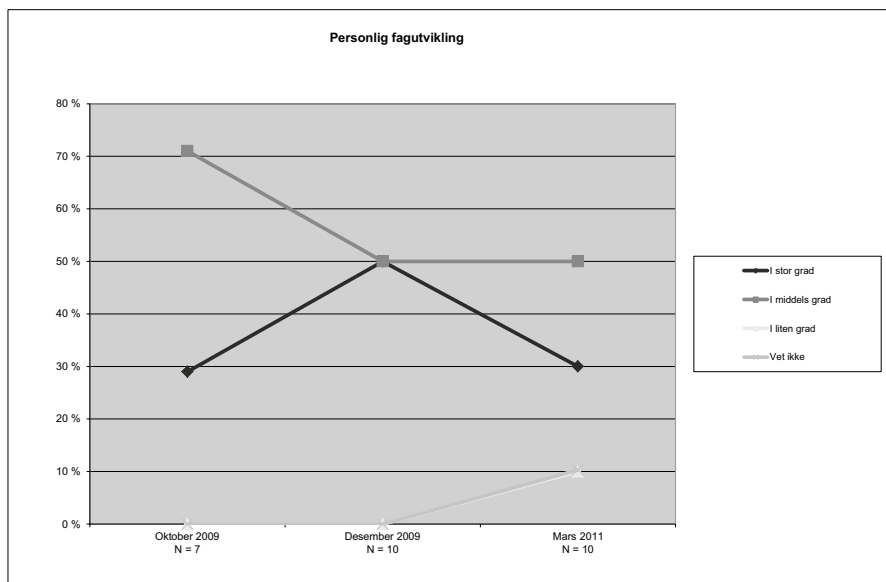
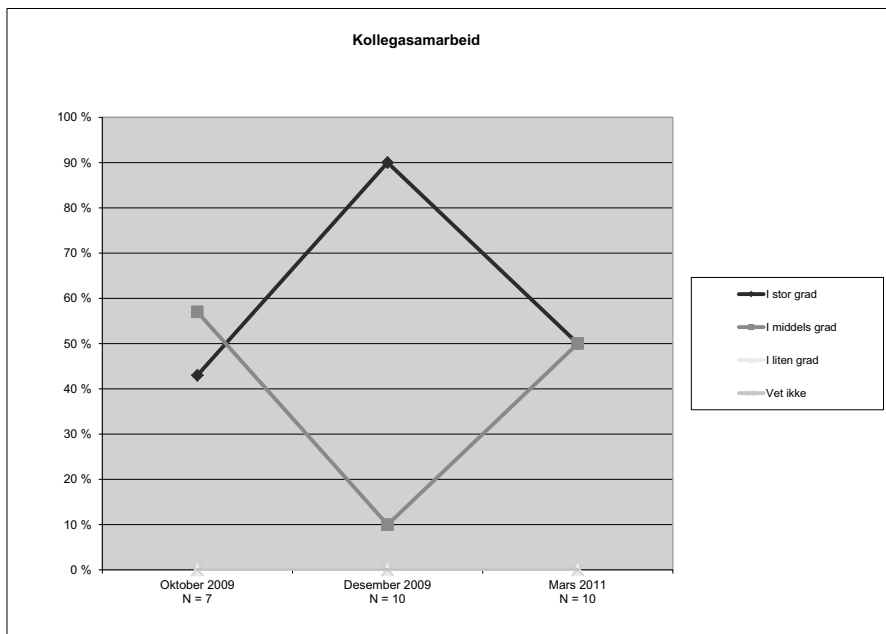
sammenhenger, slik Thagaard (2009) beskriver. Kvale (1997) benevner dette som å legge merke til mønstre eller tema. Dette dannet utgangspunkt for en kategorisering av data i tråd med det som viste seg å være fremtredende i materialet.

## Resultater

I spørreundersøkelsene ga informantene svar på i hvilken grad refleksjonsgruppene har gitt faglig utbytte i henhold til 1) brukere 2) kollegasamarbeid og 3) personlig fagutvikling, ut fra kategoriene: *i stor grad*, *i middels grad*, *i liten grad* og *vet ikke*. Av 81 svar på de tre undersøkelsene, var det to svar på *vet ikke* og ett *i liten grad*. Ellers fordelte svarene seg på *i middels grad* og *i stor grad*. Helhetsinntrykket peker i retning av at personalgruppen erfarer å ha hatt utbytte av refleksjonsgruppen.

Figur 3





Svarene fra spørreundersøkelsen danner grunnlag for de individuelle intervjuene. Under intervjuene kom det frem at flere synes det var utfordrende med refleksjonsgruppen i begynnelsen:

*Jeg har jo aldri likt å prate i gruppe og i hvert fall ikke med fokus kun på deg, da. For da sitter hele personalgruppa og hører på det du sier. Og det synes jeg var fryktelig til å begynne med.*

En trygghetsfaktor som ble fremhevet var forutsigbarhet og struktur:

*Du må i alle fall ha faste møter og tid og rom. Sett av tid. Det må folk være enige om. At refleksjonsgruppen er så viktig at vi må sette av tid til det.*

Flere av informantene la dessuten vekt på at det må være en ansvarlig veileder som holder tråden i gruppa:

*Det må være en som tar ansvar for det. En som starter opp. Ellers så bare flyter det.*

Engasjement var et annet forhold som påvirket utbyttet informantene hadde av refleksjonsgruppen. Da vi spurte intervjupersonene i hvilken grad de var med på å påvirke innholdet i refleksjonsgruppen, svarte de at de var svært delaktige:

*Alle er så deltakende her. Alle blir hørt og alle får komme med sine ønsker.*

Informantene understreket betydningen av å delta:

*Det er jo arbeidsplassen min. Hvis jeg føler at jeg ikke er delaktig i ting, så er jeg jo ikke med. Jeg synes det er kjempeviktig at man har noe å si alle sammen. Og at man blir hørt.*

Flere av intervjupersonene uttrykte at de bevisst gir støtte og respekt til kollegene i refleksjonsgruppen ved at de gir hverandre positiv feedback:

*Vi bygger hverandre litt opp vi skryter av hverandre og sånne ting.*

Når det gjelder personlig *gevinst* av refleksjonsgruppen, snakket de om økt selvtillit, fra det å føle trygghet til å snakke høyt i gruppen.

*Selv om det føles ille der og da, gagner det (å snakke i refleksjonsgruppen) meg i lengden. Jeg har fått mer selvtillit og tør si mer av det jeg tenker.*

Andre ga uttrykk for at refleksjonsgruppen også gir mulighet til å tømme seg:

*Vi får pratet ut om ting hvis vi føler noe på jobben er vanskelig. Å få opp grums kan man jo kalle det.*

Samtidig uttrykker informantene et ønske og et behov for at refleksjonsgruppen skal føre frem til en slags konklusjon:

*Det er jo nå først det siste halvåret at vi har begynt å konkludere, da. Og det har vi ikke gjort før. Vi bare reflekterte, og så lot vi det ligge henge litt i luften.*

Samtlige informanter uttrykte at de nå reflekterer mer i arbeidshverdagen enn de gjorde før de satte i gang med refleksjonsgruppen, og at gruppen generelt bidrar til flere fagdiskusjoner.

*Så bruker vi det nok mer sånn, skulle til å si på stua også ikke bare her. Men sånn ellers i jobben blir det diskusjon, og vi snakker litt frem og tilbake om, ja sånn rundt kaffen også.*

## Diskusjon

I denne studien har vi belyst utbytte av faglig refleksjon som verktøy for kompetanseheving blant ansatte i et kommunalt bofellesskap. Tall fra spørreskjema etter to måneders erfaring viser en markant prosentvis økning i svarkategorien utbytte *i stor grad*. Når det gjelder faglig utbytte knyttet til arbeidet med brukere, ser vi at 29 prosent ved første undersøkelse svarte at refleksjonsgruppen *i stor grad* var nyttig for dette arbeidet. Ved andre undersøkelse hadde antallet som valgte denne svarkategorien steget til 90 prosent, mens det ved tredje undersøkelse hadde sunket til 40 prosent (jf. fig. 3). Utbyttet knyttet til kollegasamarbeid viser tall fra 43 via 90 til 50 prosent, og når det gjelder personlig fagutvikling går det fra 29 via 50 til 30 prosent.

Disse endringene kan skyldes flere forhold. Gjennom studien ble refleksjonsgruppen gitt en ny form for oppmerksomhet og anerkjennelse. De ansatte ble gjort oppmerksomme på at svarene deres skulle brukes i en studie, noe som kan ha påvirket svarene i den andre spørreundersøkelse i positiv retning (jf. fig. 3), ved opplevelsen av å delta i noe som ble ansett å være betydningsfullt. Tilbakegangen skjedde på et tidspunkt da det hadde vært et opphold i refleksjonsgruppen. I tillegg var det flere nyansatte i personalgruppen som ikke hadde deltatt i refleksjonsgruppen tidligere. Samtidig kan de ansatte ha endret oppfatning ved at de er blitt mer kritiske til bruk av refleksjon som metode, eller at de gjennom økt kompetanse har blitt mer kritiske til eget arbeid. Det er også rimelig å anta at økt faglig fokus hos de ansatte forsterket forventningene om økt utbytte og faglig progresjon i refleksjonsgruppen. Uttalelser som fremkom i fokusgruppeintervjuene kan bidra til å understreke dette. De ansatte snakket blant annet om frustrasjoner ved ikke å ha en avslutning eller konklusjon med tanke på videre håndtering av aktuell sak. Dette kan ses i lys av Kolbs lærings sirkel (jf. fig. 1) der

man ut i fra den enkelte erfaring trekker konklusjoner, oppsummerer, og kobler inn relevant teori, før ny handling planlegges. Endringen som ble gjort etter at dette kom frem i fokusgruppeintervjuene, synes å ha bidratt i ønsket retning. Etter at de begynte å konkludere, sa fokuspersonene at det var lettere å se hensikten med refleksjonsgruppen, i stedet for *bare å ha en meningsutveksling*.

Som allerede nevnt, ble trygghet og engasjement fremhevet som avgjørende for å få utbytte av refleksjonsgruppen.

### TRYGGHET

Resultatene fra intervjuene og fokusgruppeintervjuene viste at flere av de ansatte syntes det var utfordrende med refleksjonsgruppen i begynnelsen. Svar fra intervjuene viste at flere i personalgruppen var opptatt av om det de sa i gruppen var *dumt*, og hva resten av personalet syntes om det de hadde sagt. Dette kan tyde på at deltakerne til å begynne med hadde mer oppmerksomhet rettet mot seg selv, og den utfordringen det var å *snakke høyt i gruppe*, enn på selve refleksjonstemaet. Tveiten (2008) betegner dette som *selvsentrertfasen*, der oppmerksomheten er rettet mot hvordan det er å være *meg* i refleksjonsgruppen. I tråd med Emerson, McGill og Mansell (1994) erfarte de ansatte at det ble lettere å ha fokus på andre etter hvert som trygghets- og mestringsfølelsen økte.

Betydningen av struktur, rammer og ledelse i refleksjonsprosessen ble fremhevet som avgjørende for å ivareta de ansattes trygghet. Informantene trakk også frem taushetsplikten, samt viktigheten av at det må være en person som holder strukturen i gruppen, ved å legge til rette for en god innledning, holde tråden i hoveddelen, og sørge for at det blir en konstruktiv avslutning. Pådriverne for igangsetting av refleksjonsgruppen var opptatt av å ivareta dette. De startet endringsprosessen med å understreke betydningen av å fremstå støttende og anerkjennende overfor hverandre, samt belyse hvor viktig gjensidig taushetsplikt er for tryggheten i gruppa. Dette er i tråd med Tveiten (2008), som viser til veileders meransvar, og hvor viktig det er med faste rammer og struktur for gruppen. Informantene fortalte om støttende relasjoner, som preges av gjensidig tillit. Dette vil ifølge Krogh et al. (2001) virke positivt inn på kunnskapsutvikling, samarbeid og fellesskap.

### ENGASJEMENT

Det kan se ut som engasjement kan handle om to faktorer som gjensidig er avhengig av hverandre; hvordan refleksjonsgruppen påvirker engasjementet blant de ansatte, og hvordan de ansattes engasjement påvirker refleksjonsgruppen.

Alle informantene uttrykte at de nå reflekterer mer i arbeidshverdagen enn de gjorde før de satte i gang med refleksjonsgruppen, og at gruppen generelt bidrar til flere fagdiskusjoner. På spørsmål om refleksjonsgruppen påvirker deres egen fagutvikling og samhandling med beboerne, svarer imidlertid to av intervju-

personene at de ikke tror det. Det virket som om informantene umiddelbart syntes det var vanskelig å sette ord på hvordan refleksjonsgruppen har påvirket deres egen fagutvikling. Underveis i intervjuet endret imidlertid svarene fra informantene karakter. De fortalte om erfaringer, og nye måter å tenke på. Dette kan tyde på at refleksjonsgruppen har bidratt til at de ansatte er mer analytiske i forhold til sin egen praksis. Det at informantene endrer oppfatning i løpet av intervjusamtalene, kan innebære at det er vanskelig å sette ord på egen kunnskap, innbefattet de endringer som skjer gradvis. Dette innebærer at man ikke bør undervurdere betydningen av selve refleksjonsprosessen der erfaringer og faglige synspunkter deles. Ekelund (2007) viser blant annet til hvordan det å formulere sine egne tanker og følelser vil føre til en klargjøring og utvikling av kunnskap.

Informantene fortalte at de hele tiden har refleksjonsgruppen i bakhodet, og de opplever å kunne bruke gruppen til å ta opp temaer som engasjerer dem. Det kan tyde på at ansatte ser nytteverdien av å sette sin egen praksis under lupen, ved at de opplever økt mestring, styrket innflytelse og jobbengasjement. Denne positive sirkelen fremstår sentralt i studien til Richardsen og Martinussen (2008), der de viser til at jobbengasjement øker proporsjonalt med kompetanseheving og erfaring. Refleksjon bidrar til mestring, som videre fører til innflytelse på arbeids-situasjonen. Dette er igjen med på å skape engasjement og motivasjon blant de ansatte (ibid). Ved å utvikle kvaliteten på tjenestene, sikrer man også at brukernes behov blir godt ivaretatt, samtidig som man styrker tjenestenes og kommunens omdømme (Eide & Aadland, 2008).

## Oppsummering

Målet med studien har vært å se om refleksjonsgruppen som ble igangsatt i Korshagen boliger har bidratt til kompetanseheving blant de ansatte, samt belyse deres erfaringer med denne arbeidsformen. Resultatene fra undersøkelsene viser at det har skjedd merkbare forandringer i personalgruppen etter at de startet med systematisk refleksjon over egen praksis. Refleksjon er ikke lenger noe som bare tilhører personalmøtene, men preger etter hvert den daglige jobben, der fage-tiske problemstillinger jevnlig løftes frem og diskuteres. Forskjellen fra tidligere er nå hvordan dilemmaer blir belyst. Det fremkommer en større åpenhet for ny innsikt og nye handlingsalternativer. Personalgruppen har dessuten gjort noen endringer som viser at refleksjon som verktøy for kompetanseheving prioriteres, blant annet ved at refleksjonsgruppen nå er flyttet fra siste del til starten av personalmøtene. I tillegg settes det også av tid til refleksjon på teammøter. I løpet av 2011 ønsker de å starte med refleksjonsgruppe i en tilknyttet bolig. Erfaringene fra Korshagen boliger tyder på at refleksjon kan være et verktøy for å øke kompetansen i en personalgruppe, og fremstår dermed som et viktig bidrag til å opp-



fylle myndighetenes målsettinger og forventninger om å styrke etisk kompetanse i helse- og omsorgstjenesten. En kompetanseheving som først og fremst har til hensikt å øke kvaliteten på de tjenester som gis.

## Litteratur

- Aars, M. (2006). *Utvikling av egen lærervirksomhet – med utgangspunkt i aksjonsforskning, sosial læring og refleksjon*. Høgskolen i Tromsø: Avdeling for helsefag.
- Argyris, C. (1982). *Reasoning, learning, and action: individual and organizational*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Brookfield, S. D. (1993). *Developing Critical Thinkers. Challenging Adults to Explore Alternative Ways of Thinking and Acting*. Open University Press.
- Burnard, P. (2004). «Reflections on reflection.» *Nurse Education Today* 25(2): 85–86.
- Engeström, Y., R. Miettinen, et al., Eds. (1999). *Perspectives on Activity Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Eide, T., E. Aadland (2008). *Etikkhåndboka: for kommunenes helse- og omsorgstjenester*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Emerson, E., P. McGill, et al. (1994). *Severe learning disabilities and challenging behaviours: designing high quality service*. London: Chapman & Hall.
- Haukedal, W. (2001). *Arbeids- og lederpsykologi*. (7. utg.) Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Krogh, G., Ichijo, K., Nonaka, I. (2001). *Slik skapes kunnskap. Hvordan frigjøre taus kunnskap og inspirere til nytenkning i organisasjoner*. Oslo: NKS Forlaget.
- Murphy, J. I. (2004). *Using focused reflection and articulation to promote clinical reasoning: an evidence-based teaching strategy*. *Nursing Education Perspectives* 25(5): 226–231.
- Pettersen, R. C., Løkke J. A. (2004). *Veiledning i praksis: grunnleggende ferdigheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Richardsen, A. M. & Martinussen, M. (2008). Hva skal til for å øke arbeids glede og motivasjon? En undersøkelse av jobbengasjement i helse- og omsorgsyrker. *Tidsskrift for norsk psykologiforening*, 45, 249–257.
- Schön, D. A. (1983). *The reflective practitioner: how professionals think in action*. New York: Basic Books.
- St. Meld. Nr. 25 (2005–2006) (2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidens omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Teslo, A. (red). (2006). *Mangfold i faglig veiledning for helse- og sosialarbeidere*. (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Veiledning – mer enn ord* (3.utg.), Bergen: Fagbokforlaget.