

Kim Berge

Å gjøre annet enn å bruke tvang og makt

– beskrivelser av hvordan en person med utviklingshemning, i relasjon til tjenestemiljøet, deltar i utformingen av andre løsninger slik disse beskrives i sosialtjenestelovens kapittel 4A

Masteroppgave i funksjonshemming og samfunn

Våren 2011

Forord

Denne masteroppgaven omhandler beskrivelser fra et miljø som arbeider med å finne andre løsninger til bruk av tvang og makt. Det hadde ikke vært mulig å gjennomføre disse beskrivelsene uten miljøets vilje og vennlighet. De fire informantene som har deltatt, møter dere i artikkel II. Takk til dere som jeg har valgt å kalle Åse, Gunn, Berit og Gunnar.

Det er også andre som skal takkes. Takk til arbeidsplassen og kollegaene mine på NAKU som har stilt opp med tid og fleksibilitet i forhold til mine arbeidsoppgaver. Takk for at dere har hørt på meg, diskutert med meg, når jeg har trengt det.

Jeg vil også takke min veileder Kristjana Kristiansen som har loset meg i havn under diskusjonen med meg selv og andre.

Til slutt vil jeg takke de som er meg nærmest, Sigrid og barna våre Isak og Syver.

Trondheim, april 2011

Kim Berge

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn	7
1. Artikkel I: Utviklingshemmede blir tatt hånd om, men i liten grad hørt	9
1.1 Ulike forestillinger og i dag	10
1.2 En administrativ forekomst i Norge	12
2. Velferdspolitisk historie	15
3. Fokuset på rettsikkerhet og overgrep	19
3.1 Det finnes ingen nasjonal oversikt - Utfordrende atferd og omfang	20
4. Et godt liv betinges av gode livsvilkår	25
5. Avslutning	31
Litteraturliste I	33
6. Artikkel II: Andre løsninger i relasjon mellom personen og samfunnet	37
6.1 Innledning	37
6.2 Eksisterende forskning	38
7. Metodologisk tilnærming	41
7.1 Innhenting av data	43
7.2 Informantene og kommunal journal	43
7.3 Etske utfordringer	44
8. Presentasjon av data	45
8.1 Fram til 2007	45
8.2 Andre løsninger vokser frem	47
8.3 Oppmerksomhet fra sentralt hold i kommunen	48
8.4 Åse bor i dag et annet sted: 2007-2010	50
8.5 Organisering av tjenesten	51
8.6 Andre løsninger i dag	52
8.7 Regulerer seg selv sammen med andre	52
8.8 Sykepleier på besøk	53
9. Drøfting – Et selvoppfyllende profeti	55
9.1 Åse utfordrer omgivelsene	56
10. Avslutning	59
Litteraturliste II	61

Bakgrunn

Dette mastergradsprosjektet har til hensikt å gi beskrivelser av hvordan en person med utviklingshemning, i relasjon til tjenestemiljøet, er deltakende i å utforme det som kan beskrives som andre løsninger etter sosialtjenestelovens kapittel 4A (Sosialtjenesteloven kapittel 4A). Andre løsninger er i denne sammenhengen et juridisk begrep som står nedfelt i sosialtjenestelovens kapittel 4A, nærmere bestemt, § 4A-5 Vilkår for bruk av tvang og makt (ibid) og forstås som tiltak som hindrer bruk av tvang og makt.

Utgangspunktet for innføringen av de nye lovbestemmelsene (Sosialtjenesteloven kapittel 6A, nå 4A) var den omfattende, skjulte og uhjemlede bruken av tvang mot personer med utviklingshemning (NOU 1991:20).

I den nasjonale forskningen og de nasjonale rapportene som omhandler bruk av tvang og makt etter sosialtjenestelovens kapittel 4A, er andre løsninger i mindre grad berørt. Det samme kan sies i forhold til hvilken holdning den enkelte med utviklingshemning har til den tvang og makt som blir utført og den enkelte person med utviklingshemning sin deltakelse i utforming av andre løsninger.

Undersøkelsen som inngår i materialet her, har flere svakheter. Sentrale informanter som er en del av det miljøet som er undersøkt deltar ikke i undersøkelsen. Eksempelvis er journal og informanter fra spesialisthelsetjenesten ikke med. Spesialisthelsetjenesten har i perioder hatt en sentral rolle i den veiledning som miljøet har mottatt. Metodisk kan det være utfordrende å benytte retrospektive spørsmål da det vil være fare for at husken ikke stemmer med de faktiske hendelsene. Dette er i mindre grad problematisert i teksten. Vedrørende drøftingen av materiale i kapittel 9 er eksempelvis betydningen av fagutdannet personale ikke diskutert videre, et annet er betydningen av den relasjonelle kompetanse som også kan se ut til å være tilstede. Et tredje eksempel som det kunne vært interessant å undersøke nærmere er tvangens karakter.

Mastergradsoppgaven består av to artikler som er utarbeidet slik at de kan leses i en sammenheng, men kan også leses som frittstående artikler. Artikkelen I er en teoretisk kappeartikkel som spenner bredere enn artikkelen II som bygger rundt det empiriske materiale.

1. Artikkel I: Utviklingshemmede blir tatt hånd om, men i liten grad hørt

Barne- Likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD 2010) utgav et informasjons- og utviklingsprogram som stadfester politikken overfor personer med utviklingshemning slik vedtatt ifm avviklingen av HVPU. I grunngivelsen for å forfatte og sette i verk et eget informasjons- og utviklingsprogram vises det til at utviklingshemmede historisk i stor grad har blitt ”tatt hånd om”, men ikke hørt. I den videre teksten vil jeg gjennom sentrale nasjonale dokumenter og sentral nasjonal forskning vise til utviklingen vedrørende utviklingshemmedes rettsikkerhet og utviklingshemmedes egen stemme i forhold til den tvangen de har blitt og blir utsatt for.

1.1 Ulike forestillinger og i dag

Funksjonshemmede har vært gjenstand for mange ulike forestillinger opp gjennom tiden, disse forestillingene har vært fatale for mange av de som ikke har kunnet møte utfordringene i samfunnet (Sandvin 1996).

I dag er den offisielle forståelsen av funksjonshemning¹ i Norge illustrert gjennom gap-modellen (St.meld.nr. 40 (2002-2003)). Det er i samspillet mellom individet og samfunnet funksjonshemningen oppstår. Tradisjonelt har funksjonshemning vært sett på som en egenskap ved individet og knytningen til den medisinske forståelsen har vært sterk. Funksjonshemningen har vært en konsekvens av et biologisk avvik gjennom en sykdom eller annen lyte. Den biologiske-medisinske forståelsen er fremdeles utbredt, men de siste 20 år har forståelsen blitt utfordret (ibid). I forhold til tilstanden psykisk utviklingshemming spesielt, ser man at benevningene som har blitt brukt opp i gjennom tidene også har vært i endring. Engelsk språklige land jamfør Atlas ID (2007) viser til at den mest benyttede termen av de 143 landene som ble undersøkt var ”mental retardation” 78%. Nummer to var ”intellectual disabilities” med 56,8%. Emerson (2001) viser til at den foretrukne benevningen i internasjonal forskning er ”intellectual disabilities”. Storbritannia benytter eksempelvis ”learning disability” og ”learning difficulty”, mens nord Amerika benytter ”mental retardation”. Språklig vil dette i den engelskspråklige verden by på utfordringer da eksempelvis den engelske benevningen ”learning disability” betyr lærevansker i amerikansk forståelse (Kittelsaa 2008, Emerson 2001).

Den korrekte medisinske benevningen av personer med utviklingshemning i Norge er pr. 01.01.06 psykisk utviklingshemming².

Før denne endringen var den korrekte benevnelsen i medisinsk forstand psykisk utviklingshemning. Årsaken til endringen var et ønske fra KITH³ sin side om å skjerpe den medisinske forståelsen av tilstanden knyttet til individet. Man ønsket å øke forståelsen av

¹ Funksjonshemning som begrep ble introdusert i offentlige dokumenter gjennom St. meld. nr. 88 (1966-67) (St. meld. nr. 40 (2002-2003)).

² Verdens helseorganisasjon (WHO) har utarbeidet ICD-10, en internasjonal statistisk klassifikasjon av sykdommer og beslektede helseproblemer. ICD-10 inneholder et eget kapittel for psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser. I et eget avsnitt omtales psykisk utviklingshemming. Elektronisk versjon publisert av Helsedirektoratet: <http://finnkode.kith.no/2011/#/icd10/ICD10SysDel-1|flow>

³ KITH – Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektor AS – Ansvarlig for norsk oversetting av ICD-10.

alvorligheten av den medisinske tilstanden (Bache online). Noe som kan sees i kontrast til målsettingen i St.meld.nr 40 (2002-2003) som viser ønsket om å minske gapet mellom samfunnets krav og individets forutsetninger. Bevisstheten om sammenhengen mellom individets forutsetninger og samfunnets krav hevdes i meldingen å være økende (ibid). Innholdsmessig beskriver WHO⁴ tilstanden psykisk utviklingshemning til å være en stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språklige og sosiale ferdigheter (ICD-10). ICD-10 er en ren medisinsk beskrivelse av sykdommer, tilstander og syndromer uten spor av en sosial eller en mer relasjonell modell. Ved utforming av nasjonale og lokale planer vil det være behov for å beskrive antallet funksjonshemmede. Med en relasjonell definisjon vil det kunne by på praktiske problemer. Det er da nødvendig å ha kriterier knyttet til individet i stedet for omgivelsene (St.meld.nr. 40 (2002-2003)). WHO forsøker å bygge bro mellom den biologisk-medisinske og den mer relasjonell tilnærming. I 2001 vedtok WHO (online) klassifikasjonssystemet International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF. Det overordnede målet for ICF er å etablere et enhetlig og standardisert språk og verktøy som legger vekt på å se individets helseforhold og funksjonsevne i en større sammenheng (ibid.) Helsedirektoratet⁵ ⁶skriver på sine hjemmesider at det i 2004 kom en norsk oversetting og at det har vært arrangert flere konferanser knyttet til temaet. Det videre implementeringsarbeidet bør fokusere på kunnskap inn i utdanningsinstitusjonene og fokus i offentlige dokumenter. Det finnes lite skriftlig materiale knyttet til utbredelsen av ICF når det gjelder habilitering knyttet til personer med utviklingshemning.

Det å forstå utviklingshemning som begrep og som en mulig funksjonsnedsettelse vil ha betydning for hvordan man forstår og møter den enkelte (Grue 2004). Historisk har man både i nasjonal (Tøssebro 1992) og internasjonal (Emerson 2001) sammenheng benyttet begreper som åndsvak og idiot. Sinke og ikke-dannelsesdyktige er andre benevninger vi finner gjengitt i NOU 1973:25. Emerson (2001) viser til at måten man omtaler personer med utviklingshemning både i dagligtale og i mer tekniske termer er av normativ karakter. Grue

⁴ Verdens helseorganisasjon (WHO).

⁵ http://www.helsedirektoratet.no/fagnytt/kursogkonferanser/implementering_av_icf__who_2001__som_begreps__og_forst_elsesmodell_innen_aktuelle_utdanninger_i_norge__293724

⁶ http://www.helsedirektoratet.no/kodeverk_pasientklassifisering/icf/om_icf__internasjonal_klassifikasjon_av_funksjon__funksjonshemming_og_helse__72458

(2004) går lengre når han redegjør for begrepet utviklingshemning. Han (ibid) gjør et skille mellom en medisinsk, en relasjonell og en sosial forståelse av funksjonshemming. I den medisinske forståelsen ligger egenskapene hos individet og omgivelsene sees som konstante. Egenskapene hos individet er en konsekvens av sykdom, skade eller genetisk arv. Kittelsaa (2008) viser til at den sosiale forståelsen av funksjonshemming har hatt en særlig utbredelse i Storbritannia. Hun (ibid) fortsetter med å vise til at sentralt i denne modellen ligger de samfunnskapte barrierene i omgivelsene som årsak til funksjonshemmingen. Den relasjonelle modellen (ibid) begynte å gjøre seg gjeldende i de nordiske landene på slutten av 1960- årene. Modellen kan sees på som en svakere variant av den sosiale modellen, men med et samspill av den medisinske forståelsen.

1.2 En administrativ forekomst i Norge

Når vi snakker om hvor mange personer med utviklingshemning som finnes i Norge tenkes det ofte på de personene som kommunene har registrert som mottakere av omsorgstjenester. Norske kommuner innrapporterer antallet personer med utviklingshemning til Helsedirektoratet pr. år. Denne innrapporteringen gir igjen et rammetilskudd til kommunene pr år. 01.01.09 var det registrert 21052 (IS-7/2009) personer med utviklingshemning. Imidlertid er dette å anse som et nøkternt tall i forhold til den totale populasjonen i Norge jamfør Holden (2009). Det opereres med prevalenstall for Norge på mellom 40 og 60 tusen (Ellingsen og Gjørum 2010).

Å gi en generell beskrivelse av alle de som fyller de diagnostiske kriteriene anses som vanskelig, særlig ut i fra at fungeringsnivået hos de som fyller en slik tilstand har stor variasjon (NAKU online, Holden 2009). De diagnostiske kriteriene i ICD – 10 er fordelt mellom F70-F79. Oppramset vil dette fordele seg mellom lett psykisk utviklingshemning, moderat psykisk utviklingshemning, alvorlig psykisk utviklingshemning, dyp psykisk utviklingshemning, annen psykisk utviklingshemning og utspesifisert psykisk utviklingshemning. Selv om det beskrives som vanskelig å gi en generell beskrivelse, opereres det med begrepet sårbarhetsfaktorer som kan være tilstede ved psykisk utviklingshemning (IS-10/2004). I den sammenhengen er det godt dokumentert at personer med utviklingshemning er i høyere risiko for å utvikle problemer eller lidelser knyttet til psykisk og somatisk helse (Ellingsen 2007a, Kittelsaa 2008). Sårbarhetsfaktorene som

beskrives på individnivå er nedsatt forståelse av omgivelsene generelt, nedsatt språk- og kommunikasjonskompetanse og adaptiv funksjonsevne. Sårbarhetsfaktorer som beskrives til å ligge på den samfunnsmessige siden er tjenesteytneres holdninger i forhold til de generelle sårbarhetene som tilskrives individnivået (IS-10/2004).

Den administrative registreringen som tidligere er omtalt viser ikke til hvilken grad av utviklingshemning som foreligger hos de som er rapportert. I Hedmark fylke gjennomførte Holden og Gitlesen (2006) en totalpopulasjonsstudie som gav en inndeling på 28,3 % for de med lett utviklingshemning, 45,1% med moderat, 15,6 med alvorlig og 10,9 % med dyp utviklingshemning. Holden og Gitlesen (ibid) benyttet det amerikanske diagnose systemet DSM-IV som har 4 kategorier til forskjell fra ICD-10 som benytter seg av 6. Felles for både DSM-IV og ICD-10 er at de fokuserer både på IQ og fungeringsnivå. Holden (2009) viser til American Psychiatric Association (2000) når han sier at 85% av alle personer med utviklingshemning har lett psykisk utviklingshemning, cirka 10% har moderat, cirka 3-4% har alvorlig og rundt en til to prosent har dyp utviklingshemning. Holden (2009) skriver at praktisk talt alle med dyp og alvorlig utviklingshemning og at de aller fleste med moderat utviklingshemning er administrativt registrert i Norge.

Det foreligger ulike årsaker til at mange personer som antas til å være lett utviklingshemmet pr. i dag ikke har en diagnose. Om man ser på årsaken til kommunenes innrapportering av antallet personer over og under 16 år som har utviklingshemning er de som nevnt basert på hvem som mottar kommunale tjenester. En kan slik hevde at det foreligger økonomiske motiv for å registrere disse personene. Dette kan bety at det er mange personer som klarer seg i samfunnet uten behov for kommunal bistand. Som nevnt tidligere (Emerson 2001, Tøssebro 1992), kan det foreligger stigma knyttet til benevnningen utviklingshemning. Hanne Mathiassen påpeker noen problemer knyttet til denne navnsettingen (Ellingsen 2007). Kjært barn har mange navn, men også i dag er det en fare for at både leger og psykologer, men også de som selv kan få en slik diagnose, kvier seg for navnet og den stempeling som det kan medfører.

2. Velferdspolitisk historie

Det finnes lite nedskrevet informasjon om de som har blitt møtt og forstått som åndssvake fra eldre tider i Norge. En praksis med ”utbæring” eksisterte i før-kristen og tidlig kristen tid. Sandvin (1996) viser til Aass (1954) og fortsetter med at både sagaberetninger og andre historiske kilder tyder på at personer med ulike avvik i stor grad fikk omsorg og beskyttelse i familien. NOU 1973:25 viser til at den norske velferdspolitiske historien for utviklingshemmede starter så smått i 1874 med Lippestad, Hansen og Sætre som opprettet skoleklasser for sinkene. I 1875 ble elevantallet økt til 30 i Kristiania. Trondheim og Bergen fikk et lignende tilbud noen år senere. Dette var et tilbud som primært var for å befri ”*Almueskolen for en for dens heldige Virken høist generende Byrede, og dernæst ved en rationel Behandling og intens Paavrikning at bibringe saa mange som mulig av disse Elever Betingelsen for senere med Frugt at kunne deltage i Almuskolens Undervisning*” (ibid. s.11).

For de dypest ⁷åndssvake og deres familier var situasjonen fortvilet. Lippestad tok på et abnormskolemøte i 1884 opp spørsmålet *Hva bør gjøres for de ikke-dannelsesdyktige?* I 1898 ble Emma Hjorts hjem åpnet for de ikke-dannelsesdyktige, dette var også i privat regi og først i 1914 overtok staten driften (ibid). Det tjenestetilbudet som har blitt gitt utviklingshemmede har blitt kalt ulikt i takt med de politiske føringer som har blitt lagt i Norge. Åndsvakeomsorgen strekker seg fra 1874 til 1970 med etableringen av HVPU⁸ (Ellingsen 2006). Tøssebro (1992) skriver at dersom man ser stort på det så følger utviklingen av omsorgen for utviklingshemmede det samme hovedsporet som andre avvikergrupper nasjonalt og internasjonalt. Sandvin (1996) omkaller oppbyggingen av åndssvakeomsorgen til å være en differensiering. Vi fikk en oppbygging av spesialiserte tilbud gjennom først en definering av åndssvake som gruppe, først med grupper av sinkene, senere egne pleiehjem for de ikke-opplæringsdyktige. Etter hvert som medisinen overtok domineringen av omsorgen fikk vi en økende differensiering av åndssvakhet som kategori, og utviklingen av en modell for organisert, differensiert omsorg basert på denne kategoriseringen.

⁷ Selve åndsvakebegrepet i norsk administrativt språkbruk har vært knyttet til det den i dag betegner som moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemning, mens evneveiekbegrepet (sinke) har vært knyttet til den gruppen – lett psykisk utviklingshemning – som har fått sine tilbud organisert gjennom spesialskolen for evneveike NOU 1973:25 s. 14.

⁸ Helsevernet for psykisk utviklingshemmede – HVPU. Man fikk samtidig innføring av benevnelsen psykisk utviklingshemmed (NOU 1973:25)

Det offentlige velferdstilbudet for utviklingshemmede er et etterkrigsfenomen hevder Tøssebro (1992). Etter at staten tok over ansvaret for de få private tilbudene ble det en begrenset vekst frem til 1949 da mangelen på institusjonsplasser ble sett på som prekær. I 1945 var det 495 personer med utviklingshemning som hadde institusjonsplass, mens antallet åndssvake var antatt til i underkant av 13000. Stortinget vedtar samme år en lov der staten garanterer for driftsutgifter til hjem som ”mottar åndssvake til pleie, vern og opplæring”. Dette blir grunnlaget for en institusjonsbygging på 1950- og 60- tallet. Sentralinstitusjonene hadde aldri mer enn 3800 plasser og totalt var aldri mer en 8909 personer under omsorg om man tar med dagtilbud, små institusjoner og familieførpleingskontrakter (ibid). Tøssebro (1992) skriver at man forgjeves vil finne sentrale føringer som omhandler kvaliteten på de tjenestene som gis til de utviklingshemmede i etterkrigstiden, fokuset lå på kvantitet i forhold til institusjonsplasser. Imidlertid stagnerte institusjonsutbyggingen allerede på midten av 1960-tallet. Det vises til en gryende kritikk, deriblant gjennom en artikkelserie publisert av Arne Skouen i Dagbladet som gav rystende bilder av uverdige forhold i institusjonene (Ibid). Sandvin (1996) skriver at svaret på kritikken var å forbedre behandlingen gjennom å gjøre mer av det samme – spesialiseringen og økte tilføringen av ressurser. Større mestring hos klienten ble et mål i seg selv, gjennom en reduksjonistisk – behandlingssideologi løsrevet fra spørsmålet om dette førte til bedre levekår. Institusjonskritikken gav en reformering av institusjonene. Kritikken fortsatte utover 1970- og 80-tallet på tross av endringene reformeringen førte med seg. Forbedringene som ble gjennomført så alltid ut til å komme i etterkant av kritikken. Det institusjonsbaserte omsorgssystemet var kommet i en prinsipiell strid med normalisering⁹ som ideologi. I forhold til normalisering som veiledende prinsipp var omsorgsmodellen i krise, en krise som krevde dyptgående strukturelle endringer (ibid).

Dette førte til at institusjonene – både faglig og politisk ble definert som problemet. NOU 1985:35 dannet grunnlaget for avviklingen av institusjonene. Den 1. Januar 1991 ble HVPU avviklet. Det vises til uakseptable forholdene ved institusjonene for utviklingshemmede gjeldende levekår og livssituasjonen. De planer som tidligere har blitt lagt gjeldende omsorg for personer med funksjonshemning har ikke blitt fulgt og man foreslår en avvikling av institusjonsomsorgen. Medlem av sosialkomiteen, Jo Benkow utalte følgende;

⁹ Normalisering nevnes for første gang i et offentlig dokument i St.meld.nr. 88 (1966-67) (Ellingsen 2006).

”Historien om de funksjonshemmede er vel i virkeligheten historien om en sammenhengende diskriminering” (ibid s. 102).

I praksis betydde dette at ansvaret for tjenester ble flyttet fra en fylkeskommunal spesialisthelsetjeneste til et kommunalt hjelpeapparatet (Tøssebro 1992).

Målet med å avvikle institusjonene var et bidrag til en normaliseringsprosess hvor utviklingshemmede skulle få mulighet til å leve et så normalt liv som mulig. Ti år etter reformen ble det gjort en undersøkelse som viste at det hadde skjedd en viss normalisering og bedring av levekårene for utviklingshemmede. I evalueringene (Tøssebro 1996, Tøssebro og Lundeby 2002) vises det til at en rekke tiltak ble iverksatt. Det ble blant annet gitt tilskudd til bygging av boliger og de statlige overføringene økte. Når det gjelder utbyggingen av boliger fikk man en oppsving både når det gjaldt standard og et større privat territorium. En annen faktor som trekkes fram er økningen av mer selvbestemmelse. Å oppfylle de mer ideologisk orienterte målene i form av normalisering og integrering har det gått tyngre med og blir beskrevet til å være stagnert av flere kilder (Gitlesen 2010, Tøssebro og Lundeby 2002). Den gang sosial- og helsedirektoratet, nå helsedirektoratet, gav i 2007 ut rapporten *Vi vil, vi vil, men får vi det til?* (IS-1456). Rapporten (ibid) og den påfølgende konferansen som ble arrangert av statens råd for funksjonshemmede konkluderte med en stagnasjon i forhold til reformens målsettinger. Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (BLD 2010) utgav i 2010 et informasjons- og utviklingsprogram som stadfester målsettingen fra avviklingen av HVPU. Mennesker med utviklingshemning har rett til å leve et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet sammen med andre. Utviklingshemmede skal ha de samme valgmulighetene som andre. Mennesker med utviklingshemning skal ikke diskrimineres. I grunngivelsen for å forfatte og sette i verk et eget informasjons- og utviklingsprogram vises det til at utviklingshemmede historisk i stor grad har blitt ”tatt hånd om”, men ikke hørt.

3. Fokuset på rettsikkerhet og overgrep

På mange måter kommer det et veiskille på slutten av 60- tallet og begynnelsen av 70- tallet. I alle fall når det gjelder hvordan psykisk utviklingshemmede blir omtalt i sentrale statlige dokumenter. Den enkelte person med utviklingshemming må sees og respekteres i form av å være et menneske med "iboene" rettigheter som alle andre mennesker. Jerusalemklæringen, som ble undertegnet av FN i 1972, påpeker blant annet i artikkel 1 at *"Den psykisk utviklingshemmede har de samme grunnleggende rettigheter som andre samfunnsborgere i samme land og på samme alder"* (NOU 1973:25).

NOU 1991:20. s. 245 bemerker at det neppe har vært hjemmel for å holde personer med utviklingshemming tilbake i institusjon eller benyttelse av annen tvang i behandling. Forholdene ble erkjent utover 1970- tallet da rettssikkerhetsproblemer¹⁰ knyttet til institusjonsomsorgen kom i søkelyset. De "overgrep" sakene som kom frem i massemedia, må ansees som toppen av et isfjell skrives det. Prinsipielt hadde åndssvakeomsorgen to målsettinger. Det ene var den enkeltes behov for hjelp for å oppnå en så optimal utvikling som forutsetningene tillot. Det andre tok utgangspunkt i samfunnets behov for å oppfostre, utdanne og utvikle gode samfunnsborgere. Det hevdes i NOU 1973: 25 s. 7 til at disse to aspektene kunne falle sammen, men det kunne også føre til at det *"oppstår spenningsforhold mellom det enkelte individs behov og samfunnets"*.

At man velger å tydeliggjøre dette spenningsforholdet kan forstås om en erkjennelse av den relasjonelle forståelsen man finner i dagens gap-modell. Denne trenden og måten å forstå utfordringer gjentar seg i forhold til forståelsen av utfordrende atferd (IS-10/2004) og selvbestemmelse (Wehmeyer et al., 1995 i Chambers et al., 2007). Den relasjonelle fremveksten kan sees som en av flere parallelle prosesser som ellers skjer i samfunnet på 60- og 70- tallet . Dette gjennom en dreining fra scientific management til en forståelse der menneskets resurser spiller en større rolle, omtalt som human resources (Kaufmann og Kaufmann 1998).

¹⁰ Rettsikkerheten er normer for et forhold mellom den offentlige forvaltning og den enkelte, gjennom lov, forskrifter, retningslinjer eller ulovfestede rettsprinsipper, og som har som formål å sikre den private part fundamentale rettsgoder, rettigheter og menneskeverd gjennom riktige forvaltningsavgjørelser (NOU 1991:20).

Samme året som HVPU ble avvirket leverte "Røkkeutvalget" sin innstilling (NOU 1991:20). Innstillingen la grunnlaget for "Rettigheter for og begrensning og kontroll med bruk av tvang og makt m.v. overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning" (Lov av 19 juli 1996 nr. 60). Loven ble tatt inn som et nytt kapittel 6A (senere 4A) i sosialtjenesteloven. Stortinget ba også om at det ble utarbeidet egne forskrifter til loven. Loven ble iverksatt med virkning fra 1.1. 1999 (Ellingsen 2006). Utgangspunktet for Røkkeutvalgets arbeid var den omfattende, skjulte og uhjemlede bruken av tvang. Berg (2010), som satt som medlem i "Røkkeutvalget", skriver at jamfør innholdet i lovteksten var utgangspunktet ikke et ønske om å innføre mer tvang, men å sikre økt rettsikkerhet i situasjoner der tvang ble vurdert som nødvendig.

3.1 Det finnes ingen nasjonal oversikt - Utfordrende atferd og omfang

Omfanget av tvang og makt og hva som er bruk av tvang og makt har vært diskutert, når det gjelder Norge og internasjonal forskning for øvrig. Challenging behavior (Emerson 2001), eller som det skrives på norsk - utfordrende atferd (IS-10/2004), er begrepet som knyttes opp i mot atferd som kan resultere i bruk av tvang og makt i norsk forstand. *"En atferd eller en handling som bryter med vanlige kulturelle normer til forventet væremåte ut i fra kontekst eller situasjon, alder tatt i betraktning (ibid)"*. Definisjonen er sammenfallende med det vi finner i annen litteratur (Tetzner 2003 s. 2, Emerson 2001 s. 3). Sagt på en annen måte kan man si - På Lerkendal er det vanlig at voksne menn reiser seg og gir den som sitter nærmest en stor klem når Rosenborg skårer mål. Den samme handlingen vil anses som noe uvanlig om man er på en finere restaurant og man klemmer en på naboborder når maten endelig kommer på bordet. Definisjonen av utfordrende atferd i rundskrivet (IS-10/2004), knytter seg til omgivelsenes forventninger til hvordan en person skal opptre ut fra gitte normer. Normer er imidlertid ikke absolutte standarder. Normer endrer seg over tid. Å fastslå om en handling bryter med en norm vil være diskutabelt og vanskelig å avgjøre. Det vil være viktig å være bevisst hvem atferden er en utfordring for. I tjenesteytingen kan man lett legge egne normer og verdier til grunn og tro at disse er allmenngyldige. Det understrekes at det er viktig at flere

er med og definerer¹¹ om atferden er en utfordring, og vurderer på hvilken måte dette påvirker vedkommende (ibid).

Emerson (2001) hevder at tidligere benevninger av utfordrende atferd, har vært (fritt oversatt) dysfunksjonell atferd, utagging, uvanlig atferd, abnormal atferd. Atferden slik beskrevet, kan i større grad tilskrives individet på samme måte som historien også skrives i forhold til den bio-medisinske benevningen og forståelsen av funksjonsnedsettelse som vi finner i St.meld.nr. 40 (2002-2003). Årsaken for funksjonsnedsettelsen tillegges individet alene, og det samme gjøres i forhold til den utfordrende atferden. Den forstås som kun knyttet til individet. Utfordrende atferd slik beskrevet i rundskrivet som følger sosialtjenestelovens kapittel 4A om bruk av tvang og makt (IS-10/2004) har en helt annen tilnærming og unngår å tillegge personen negative egenskaper eller motiver og er mindre stigmatiserende. Det hevedes videre (ibid) at ved å flytte fokuset vekk fra de manglende ferdigheter, som kan være tilstede hos individet i forhold til omgivelsene, til å fokusere på personens ressurser vil omgivelsenes holdning kunne endres. Imidlertid ligger det en erkjennelse om at enkelte personer med utviklingshemning oppfattes å ha utfordrende atferd. Den utfordrende atferden står i fare for å overskygge personens ressurser eller ha en slik alvorlighetsgrad at det i seg selv utgjør en trussel mot personens liv og helse og/ eller omgivelsene (IS-10/2004).

Erkjennelsen for snart 40 år siden gjennom NOU 1973: 25 viser at det kan foreligge spenninger mellom individet og omgivelsene. Tanken og forståelsesrammen som blir gitt gjennom rundskrivet (IS-10/2004) kan kanskje sies å ligge langs samme vei og være nærmere hverandre enn hva vi først tror.

Atferd har alltid en årsak hevder Stubrud (2001). En forklaringsmodell tilhørende den samfunnsmessige siden, som er berørt i de to foregående avsnitt, er den ene forklaringen Stubrud (2001) og rundskrivet (IS-10/2004) viser til. Den andre som blir beskrevet (ibid) er psykiske faktorer. Nasjonal og internasjonal forskning har vist at personer med utviklingshemning er mer utsatt for å utvikle psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser enn befolkningen generelt. Til tross for dette er personer med utviklingshemning

¹¹ Familie, venner, andre tjenesteytere. IS-10/2004 viser til at det foreligger et lovpålagt krav om at spesialisthelsetjenesten skal bistå kommunen under eventuell utarbeidelse av vedtak etter sosialtjenestelovens kapittel 4A (IS-10/2004).

underrepresentert når det gjelder utredning, behandling, forskning og fagoppmerksomhet i forhold til sin psykiske helse (Ellingsen 2007, Kittelsaa 2008). Stubrud (2001) viser til sårbarhetsfaktorer knyttet til nedsatte kognitive evner. Utrykk som egne opplevelser, følelser, tanker uttrykkes i stedet atferdsmessig. Jo mer omfattende utviklingshemningen er, desto mer annerledes blir symptomene på psykiske lidelser. En tredje faktor knyttet til sårbarheter som kan være tilstede ved utviklingshemning er hjerneorganiske faktorer. Det foreligger syndromer der utfordrende atferd kan knyttes direkte til hjernens funksjoner (Gedye, 1996 i Stubrud 2001, IS-10/2004). Somatisk sykdom er den fjerde hovedkategori som benevnes av Stubrud og rundskrivet (Stubrud 2001, IS-10/2004). Det foreligger flere eksempler på at personer med utviklingshemning har hatt atferdsmessige uttrykk som feilaktig har blitt forstått som annen kommunikasjon. Et eksempel på dette er at en person starter med å slå seg selv på grunn av smertene fra tannrøte som ikke er oppdaget og behandlet (Berge 2010 s. 35). Stubrud (2001) påpeker at årsakene til utfordrende atferd kan bare sjelden knyttes til utviklingsforstyrrelser i seg selv, men som regel til utilstrekkelige sosiale omgivelser, gjerne i kombinasjon med andre underliggende genetiske og psykiske forhold. Utilstrekkelighet i de sosiale omgivelsene viser seg i form av uhensiktmessige samværs- og kommunikasjonsformer og ved manglende oppmerksomhet mot psykiske og organiske sykdomsforhold.

Når det kommer til omfanget av utfordrende atferd er den i internasjonal litteratur beregnet på ulike måter. I dette ligger ulike oppfatninger om hva som er utfordrende atferd (Lowe et al., 2007) så vel som utfordringer knyttet til hvem som er utviklingshemmet (Emerson 2001). En engelsk studie (Emerson et al., 2001a) viser til at 10-15% av alle personer med utviklingshemning har en eller annen form for utfordrende atferd. Fra en nasjonal rundspørring (Ot.prp.nr. 58 1994-1995 s. 10) finnes det indisier på at 600 personer med utviklingshemning utsettes for tvang og makt fra sine tjenesteytere. Helsetilsynet (2000) fastsetter tallet på personer som opplever bruk av tvang og makt til rundt 1000 voksne personer med utviklingshemning av moderat eller alvorlig art og 200 personer med autisme som har alvorlige atferdsavvik eller psykiske lidelser. Med alvorlig atferdsavvik henviser man til alvorlighetsgraden ved å skade seg selv eller andre fysisk (Ellingsen et al., 2010). Evalueringen av kapittel 6A viste at bestemmelsene bidro til redusert bruk av tvang og makt og til en høyere erkjennelse av tjenestemottakerens rett til respekt for sin integritet og selvbestemmelse (IS-10/2004 s. 5). På oppdrag for Sosial- og helsedirektoratet har Nordlandsforskning i etterkant gjennomførte en evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A

i perioden januar 2007 til januar 2008. Undersøkelsen har imidlertid ikke direkte tilgang på de hendelser det berettes om (Nordlandsforskning 2008). Undersøkelsen (ibid) viser til at informantene er samstemte i at loven har bidratt til at bruken av tvang og makt overfor denne gruppen har gått betydelig ned de siste årene.

Når det gjelder det antallet personer som har fått fattet vedtak etter kapittel 4A i sosialtjenesteloven slår Helsetilsynet (2008) fast at i 2007 hadde 679 personer fått overprøvd vedtak etter bokstav b¹² og c¹³. Vedrørende bokstav a¹⁴ gjelder det for 1148 personer. Hvor mange av de personene som inngår totalt vedrørende a, b og c vedtak vites ikke, men en må kunne anta at det foreligger noe overlapp (Ellingsen et al., 2010). Ellingsen (ibid) har tatt utgangspunkt i Emerson et al., (2001a) sine tall og sett hvordan dette kan se ut for Norge. Ved å benytte det administrative antallet registrerte personer med psykisk utviklingshemming - 21.052¹⁵ kommer de frem til at det vil kunne være litt over 2600 personer med utviklingshemning som har en eller annen form for utfordrende atferd i Norge. Dette utgjør ca 10% av alle personer som er administrativt registrert. En totalpopulasjonsstudie gjennomført i Hedmark fylke viser til at 11.1% hadde en eller annen form for utfordrende atferd (Holden og Gitlesen 2006). Veksten i antallet fattede vedtak har i perioden fra kapittel 6A ble innført vært i vekst. Ellingsen et al., (2010) viser at antallet fattede vedtak etter bokstav b og c har hatt en femdobling i perioden 1999 til 2008.

Rettsikkerheten til personer med utviklingshemning kan sies å være under sterkt press, når det hvert enkelt år er mer enn 10 % av alle personer med utviklingshemning som utsettes for bruk av tvang. Over tid er det grunn til å anta at rundt 25% av alle personer med utviklingshemning, utsettes for bruk av tvang (Ellingsen og Berge 2011). En sammenligning med Danmark og Sverige er vanskelig å gjennomføre på bakgrunn av ulik lovgivning og ulik registrering og forståelse av utfordrende atferd (Ellingsen et al., 2010). Når det gjelder selve innholdet i tvangsbruken foreligger det pr. i dag ingen nasjonal oversikt foruten hvilken hjemmelsgrunn man benytter. Ellingsen et al., (2009) gjennomgikk på oppdrag for helsetilsynet

¹² Lov om sosiale tjenester § 4A-5 bokstav b. Planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner (IS-10/2004)

¹³ Lov om sosiale tjenester § 4A-5 bokstav c. Tiltak for å dekke tjenestemottakerens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak (IS-10/2004).

¹⁴ Lov om sosiale tjenester § 4A-5 bokstav a. Skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner (IS-10/2004).

¹⁵ Det offisielle antallet personer med psykisk utviklingshemming i Norge pr. 01.01.09.

blant annet 321 meldinger (etter sosialtjenestelovens § 4A-5 tredje ledd bokstav a). Meldinger etter bokstav a er oftest beskrevet som fysisk bruk av tvang og makt. Eksempelvis gjennom å holde armen eller legge tjenestemottaker ned i bakken. Imidlertid er undersøkelsen ikke generaliserbar på bakgrunn av utvelgelsesmåten (Ellingsen et al., 2009).

4. Et godt liv betinges av gode livsvilkår

Stubrud (2010) hevder at en del av den utfordrende atferden en ser i dag, er i seg selv et resultat av tidligere bruk av tvang og makt, ved at tidligere bistandsformer og tiltak følger med inn i nye tjenesteformer. Dette er et problem som en må forvente gradvis vil avta. Det er fortsatt mange som lever under livsbetingelser som ikke er gode nok i forhold til stabilitet, følelsesmessig forståelse og påvirkning. Dette er forhold som sannsynlig har sammenheng med forekomst av utfordrende atferd. For å finne andre løsninger enn bruk av tvang og makt ved utfordrende atferd kreves kunnskap og kompetanse. Denne kompetansen er fortsatt mangelfull. Systematiske erfaringer har vist at over halvparten av personer som har vært fulgt av spesialisthelsetjenesten, som har vist utfordrende atferd og som det har vært anvendt tvang overfor, kan løses gjennom andre løsninger enn tvang (ibid). Berg (2010) skriver at man på 90-tallet var opptatt av å hjemle tvangsbruken, i dag snakkes det mest om å sikre selvbestemmelse for de som skal motta tjenester. Økt selvbestemmelse blir sett på som et virkemiddel for å redusere tvangsbruken – eller som det står i loven – for å forebygge og begrense bruk av tvang og makt (ibid).

Formålsparagrafen § 4A-1 i lov om sosiale tjenester (Sosialtjenesteloven kapittel 4A) viser til at reglene i kapitlet er for å hindre at personer med psykisk utviklingshemning utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade¹⁶ og forebygge og begrense bruk av tvang og makt¹⁷. Tilbudet skal videre tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med tjenestemottakerens selvbestemmelsesrett (IS-10/2004). Slik sett kan man se at lovbestemmelsene i sosialtjenestelovens kapittel 4A skal ivareta to rettsgoder; retten til selvbestemmelse inklusiv unngåelse av unødvendig tvangsbruk, og avverging av at personen utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade. Begge disse er viktige rettsgoder, hvor det første er hjemlet i Norges grunnlov og internasjonal rett, mens det

¹⁶ Vesentlig skade er inngrepskriteriet for bruk av tvang i alle sammenhenger hvor det kan være aktuelt. Begrepet skade i § 4A-5 skal dekke ulike former for påvirkning på legeme eller gjenstander i tillegg til skader av immateriell art, f eks krenkelse av personlig integritet og tap av sosial aktelse. Begrepet omfatter både fysisk og psykisk skade og påføring av smerte - både på egen person og andre personer. At skaden må være vesentlig, innebærer at den må ha et betydelig omfang og/eller ha alvorlige konsekvenser. Det er ikke avgjørende om atferden er avvikende eller uvanlig (IS-10/2004).

¹⁷ Bruk av tvang og makt er definert som tiltak som tjenestemottakeren motsetter seg, eller tiltak som er så inngripen- de at de uansett motstand må regnes som bruk av tvang og makt (IS-10/2004).

andre i stor grad har sitt hjemmelsopphav i straffelovens bestemmelser og i sosialtjenesteloven (Ellingsen og Berge 2011).

Å bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet (NOU 1991:20). Tidligere undersøkelser av utviklingshemmedes levekår har vist at utviklingshemmede mangler selvbestemmelse på vesentlige livsområder som for eksempel hvor de skal bo og hvem de skal bo sammen med (Tøssebro og Lundeby 2002). De fleste av oss tar retten til selvbestemmelse som en selvfølge og i vårt velferdssamfunn blir aktørskap og selvbestemmelse i økende grad vektlagt i relasjoner mellom forvaltningen og brukere (Sandbæk 2001 i Ellingsen og Kittelsaa 2010). Den relasjonelle forståelsen som blir brakt opp av Sandbæk understøttes av Wehmeyer et al., (1995, i Chambers et al., 2007). De viser til at det foreligger en kausal relasjon mellom den enkelte og omgivelsene når man snakker om anvendelse av selvbestemmelse. Ellingsen og Kittelsaa (2010) benytter Wehmeyer og Schwartz (1997) når de sier at utøvelse av selvbestemmelse er når en person er en primær aktør i sitt eget liv. Selvbestemmelse er noe som må læres på lik linje som mye annet, man trenger erfaringer både i å feile og lykkes (NOU 1991:20). Ellingsen (2006) skriver i sin avhandling at innføringen av sosialtjenestelovens kapittel 6A (senere 4A) førte til at tjenestemottakeren fikk større grad av innflytelse, med økt vekt på rett til selv å bestemme. Ansatte kommuniserer i langt større grad med tjenestemottaker både med sikte på å finne ut hva vedkommende ønsker og mener, og for å skape grunnlag for samhandling. Tjenesteyterne kan ikke lengre arbeide etter de samme rutine og metodene som før. De nye kravene tvinger fram en mer aktiv og kontinuerlig løpende problemløsning – de må simpelt hen reflektere mer (ibid).

Hva man bestemmer vises her til å være relasjonell. Man står ikke alene, man er ofte avhengig av de og dem som er en del av rammene rundt seg. Samfunnet/ omgivelsene påvirker mulighetene man har i å være en sentral aktør i sitt eget liv. Folkestad (2004) gjennomførte en studie i et utvalg bofellesskap der han så på relasjonen mellom personale og beboerne med utviklingshemning. Han (ibid s. 96) viser til at personale i størst grad er opptatt av beboernes ferdigheter i forhold til praktiske oppgaver og i mindre grad i forhold til emosjonell og eksistensiell støtte. Det er personalet som har mest makt, og det er deres måte å tenke på som preger institusjonaliseringen av hverdagslivet. Folkestad (2004) sine funn er på denne måten i samsvar med Ellingsen (2006) sine funn i forhold til at personer med utviklingshemning er

avhengig av bistand for å kunne utøve sine rettigheter. Hvordan vi lærer generelt og i denne sammenhengen selvbestemmelse spesielt, henger sammen med flere faktorer. Kristiansen (2000) hevder at samfunnets forventninger til hvem vi er og hva vi gjør har stor betydning for hva vi ender opp med å gjøre.

I de senere år har det kommet en rekke fortellinger om til dels store endringer og økt satsning ved etablert praksis overfor personer som oppfattes å ha utfordrende atferd. I hvert enkelt tilfelle framstår disse som enestående historier, og er det også (Ellingsen 2010). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning gjennomførte en rundbordskonferanse som hadde til hensikt å synliggjøre noen av disse miljøene for å se om det var fellesnevner i historiene. De 8 miljøene som deltok på rundbordskonferansen viste at på tross av geografisk avstand mellom miljøene og ulikt ideologisk bakteppe i miljøarbeidet, så fremsto historiene slik at den enkelte person med utviklingshemning hadde fått økt sin livskvalitet gjennom en reduksjon av bruk av tvang og makt. Det var særlig omgivelsene man hadde endret (Berge 2010). En annen faktor som var fremtredende ved alle miljøene som hadde fått til en reduksjon eller avvikling av tvangen var at den enkelte person med utviklingshemning hadde blitt en sentral aktør i planleggingen av de endringene man gjorde (ibid). § 4A-4 i sosialtjenesteloven (Sosialtjenesteloven kapittel 4A) viser til krav til forebygging. *"Kommunen plikter å sørge for at forholdene legges til rette for minst mulig bruka av tvang og makt"*. Denne lovpålagte plikten vises i rundskrivet (IS-10/2004) blant annet gjennom å fremheve viktigheten av en økologisk tilnærming i arbeidet med å forebygge utfordrende atferd. Det vises til at erfaringer tilsier at det å endre fysiske rammebetingelser i en bolig/hjem, slik at all praktisk tilrettelegging er gjort med utgangspunkt i tjenestemottakerens situasjon vil kunne forebygge og redusere forekomsten av utfordrende atferd. Det bemerkes dog at nasjonal og internasjonal forskning tyder på at tjenesteyternes holdninger og arbeidsmåter er vel så viktig for å forebygge og redusere forekomst av utfordrende atferd. En fellesnevner for den innsatsen som skal legges ned i arbeidet med å begrense eller i å unngå bruk av tvang og makt finner vi i § 4A-5. *"Andre løsninger enn bruk av tvang eller makt skal være prøvd før tiltak etter dette kapitlet settes i verk"* (Sosialtjenesteloven kapittel 4A). Enkelt sagt kan man si at andre løsninger dreier seg om å gjøre noe annet enn å bruke tvang og makt. Å arbeide med andre løsninger er en prosess som kan innbefatte mange personer og instanser, men det kan også være små enkle løsninger som det å senke kravene i hverdagen for den enkelte person med utviklingshemning (Berge 2010). En annen faktor når det gjelder andre løsninger er mangelen

på utdannet personale. Dette har vært et gjentakende tema siden kritikken av åndssvakeomsorgen til frem til i dag (NOU 1973:25, NOU 1991:35, Ellingsen et al., 2010). I dag kan Fylkesmannen i særlige tilfeller gi dispensasjon fra utdanningskravet. Dette gjelder ved gjennomføring av tiltak etter § 4A-5 tredje ledd bokstavene b og c (Sosialtjenesteloven kapittel 4A). Ellingsen et al., (2010) hevder praksisen med dispensasjoner fra lovbestemmelsene om utdanningskrav omfatter mer enn 80% av alle saker, og er av et slikt omfang at de utgjør regelen og ikke unntaket. Dette er en praksis som ikke bare svekker lovbestemmelsene, men som truer rettssikkerheten til personer med utviklingshemning. Det kan ytterligere sees som et svakhetsstegn, at kun 3% av alle sakene der det søkes dispensasjon (over 80% av alle saker), gis det avslag. Det innebærer at man kan regne det som sikkert, at søker man dispensasjon, så innvilges den. I en anstrengt kommuneøkonomi kan det både oppfattes som et klart signal om hvordan overprøvingsinstansen forstår utdanningskravet, og kan bety at man ikke anstrenger seg for å iverksette tiltak for å imøtekomme kompetansekravet (Ellingsen og Berge 2011).

Sosialtjenestelovens § 4A-3 (Sosialtjenesteloven kapittel 4A) Rett til medvirkning og informasjon, pålegger at *”Tjenestetilbudet skal så langt som mulig tilrettelegges og gjennomføres i samarbeid med tjenestemottaker... Tjenestemottaker, pårørende og verge eller hjelpeverge skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang og makt etter reglene i dette kapitlet og gis informasjon om adgang til å uttale seg i saker som skal overprøves, klageadgang og adgang til å bringe vedtaket inn for tilsynsmyndighet og tingretten”*. Temaet tas opp igjen i § 4A-7 (ibid) Kommunens saksbehandling under bokstav f). Det vises til at det skal opplyses om hvilken holdning tjenestemottakeren og dennes representanter har til tiltaket. Med tiltaket menes i denne sammenhengen vedtak etter § 4A-5 tredje ledd bokstav b og c (ibid). Pr. i dag foreligger det lite publisert materiale gjeldende den enkelte person med utviklingshemning sin holdning knyttet til å bli utsatt for bruk av tvang og makt, det samme gjelder helsetilsynets rapport fra 2008 og helsedirektoratets evaluering gjennom Nordlandsforskning (2008). Internasjonalt foreligger det noe forskning gjeldende personer med utviklingshemning. Eksempelvis har Jones og Kroese (2006) intervjuet 10 personer med utviklingshemning som hadde erfaring med å bli utsatt for bruk av fysisk tvang og makt i psykiatrisk sykehus. Hovedfunnene ble delt inn i fire kategorier. Tjenestemottakerne følte fysisk smerte, ubehag, engstelse og sinne. Alle informantene kunne grunnngi alternative løsninger til den fysiske tvangen de ble utsatt for. Seks av informantene viste eksempelvis til

at bedre kommunikasjon ville hjelpe i forhold til å roe seg ned. Hawkins et al., (2004) gjennomførte en studie der de intervjuet 47 voksne personer med utviklingshemning som hadde blitt utsatt for fysisk tvang og makt. Funnene er på mange måter sammenfallende med funnene til Jones og Kroese (2006) med unntak av særlig et område. Det var flere i undersøkelsen til Hawkins et al., (2004) som selv ikke skjønnte hvorfor de ble utsatt for bruk av fysisk tvang. I perioden fra 1999 til 2008 har det i følge helsetilsynet (2008) vært hjemlet over 300 000 meldinger og over 5000 vedtak gjeldende sosialtjenestelovens kapittel 6A, nå 4A. På tross at det store tallet foreligger det få klager på avgjørelsene. Pr. 2008 var det registrert i overkant 30 klager som var behandlet av fylkesmennene og fylkesnemnder for barnevern og sosiale saker (ibid).

5. Avslutning

Helsetilsynet (2008) antyder at det er den uhjemlede tvangen som har gått ned. Dette er data som ikke foreligger pr. i dag. Om man setter det på spissen kan man si at man strengt tatt har et system som har gode intensjoner vedrørende hvordan man skal arbeide for å unngå bruk av tvang og makt. Pr. i dag foreligger det liten mulighet for å se om tvangens karakter er endret gjennom helsetilsynets egne registreringer (Helsetilsynet 2008) foruten at antallet fattede vedtak har hatt en 5-dobling i perioden 1999-2008 (Ellingsen et al., 2010). I så måte er den nasjonale oversikten ikke ulik den man hadde før lov om sosiale tjenester kapittel 6A (Sosialtjenesteloven 6A) trådte i kraft.

Det er et uheldig punkt at loven kun krever at andre løsninger enn bruk av tvang og makt skal være prøvd, uten å gi retningslinjer for hvordan dette skal dokumenteres både i saker som påbegynnes og hvor man finner fram til andre løsninger, og i de sakene hvor det ender med vedtak om bruk av tvang. Den viktigste kunnskapen å formidle videre, er kunnskap om nettopp andre løsninger (Ellingsen og Berge 2011). Andre løsninger kan være alt det som er med på å gjøre bruk av tvang og makt overflødig (Berge 2010).

Litteraturliste I

- Atlas – ID. (2007): *Global resources for persons with intellectual disabilities*. World Health Organization.
- Bache, C, C: *Diagnosenavnet i endring*. (Sist oppdatert 13. september 2010). Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (Online): Tilgjengelig på <http://www.naku.no/content.ap?thisId=28107> . (Lastet 13 januar. 2011).
- Berg, B. (2010): Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming. *Modeller i miljøarbeid*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (red Berge, K og Ellingsen, K, E). 28-29.
- Berge, K. (2010): Det er mange veier til rom, men noen fremstår som enklere. *Modeller i miljøarbeid*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (red Berge, K og Ellingsen, K, E). 34-35.
- BLD. (2010): *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres!* Informasjons- og utviklingsprogram 2010-2013. Oslo: Barne- Likestillings- og Inkluderingsdepartementet.
- Chambers, C, R., Wehmeyer, M, L., Saito, U., Lida, K, M., Lee, Y. og Singh, V. (2007): Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go? *Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Ellingsen, K.E. (2006): *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Luleaa: Luleaa tekniska universitet.
- Ellingsen, K, E. (2007a): *Helseoppfølging av personer med utviklingshemning*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- Ellingsen, K, E. (2007): *Selvbestemmelse*. Egne og andres valg og verdier. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K.E., D. Lungwitz og Berge, K. (2009): *Gjennomgang av meldinger og vedtak om bruk av tvang og makt*. Tilrådning av to prosjekter. Trondheim: NAKU.
- Ellingsen, K, E. og Gjørum, R, G (2010): En ny verden for deg: fra historikk til fremtidsvisjoner. *Usedvanlig kvalitativ forskning. Metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. Rikke Gûrgensen Gjørum (red). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K, E. og Kittelsaa, A, M. (2010): Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning 02/10*. 4-15.
- Ellingsen, K, E. (2010): Hva er modeller i miljøarbeid. *Modeller i miljøarbeid*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (red. Berge, K. og Ellingsen, K.) 1-1.

- Ellingsen, K. E., Berge, K. og Lungwitz, D. (2010): Rule of law – wishful thinking? Exemptions from educational requirements and the use of coercion against people with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2010, iFirst article, 1-16.
- Ellingsen, K. E. og Berge, K. (2011): Omsorgen ligner fengsel. *Fontene* 02/11. 40-41.
- Emerson E. (2001): *Challenging Behaviour*. Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities. Second edition. USA: Cambridge university press.
- Emerson, E., C. Kiernan, A. Alborz, D. Reeves, H. Mason, R. Swarbrick. (2001a): The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities* 22: 77-93.
- Folkestad, H. (2003): *Institusjonalisert hverdagsliv*. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Gitlesen, J, P (2010): Lærevansker og manglende koordinering i boligpolitikken. *UTVIKLING* nr. 1/2010. 2-2.
- Grue, L. (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Handegard, T, L. (2005): *Tvang, makt og ambivalens*. En studie av hvordan lovreglene om bruk av tvang og makt overfor psykisk utviklingshemmede kan få i det daglige omsorgsarbeidet. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Hawkins, S., Allen, D. og Jenkins, R. (2004): The Use of Physical Interventions with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behavior – the experience of Service Users and Staff Members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2005, 18, 19–34
- Helsetilsynet (2000): *Utviklingshemmede med alvorlige atferdsavvik og/eller psykiske lidelser*. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Utredningsserien 5/2000. Oslo: Statens helsetilsyn.
- Helsetilsynet (2008): *Ein Gjennomgang av data hos fylkesmennene om bruk av tvang og makt overfor menneske med psykisk utviklingshemming for perioden 2000-2007*. Nødvendig tvang? Rapport fra Helsetilsynet 7/2008.
- Holden, B. and Gitlesen, J. P. (2006): A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 456-465.
- Holden, B (2009): *Utfordrende atferd og utviklingshemning*. Atferdsanalytisk forståelse og behandling. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- ICD-10 (Online): Tilgjengelig på <http://finnkode.kith.no/2011/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow> . KITH, Helsedirektoratet. (Lastet 13 mars 2011).

- IS-10/2004. *Lov om sosiale tjenester kapittel 4A – Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*. Sosial- og helsedirektoratet.
- IS-7/2009. *Opplegg for registrering av tal på psykisk utviklingshemning i kommunane per 01.01.2009*. Helsedirektoratet.
- IS-1456. *Vi vil, vi vil, men får vi det til?* Levekår, tjenestetilbud og rettssikkerhet for personer med utviklingshemning. Sosial- og helsedirektoratet.
- Jones, P. og Kroese, B. S. (2006): Service users` views of physical restraint procedures in secure settings for people with learning disabilities. Blackwell Publishing Ltd, *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 50-54.
- Kaufmann, G. og Kaufmann, A. (1998): *Psykologi i organisasjon og ledelse*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & bjørke AS.
- Kristiansen, K. (2000): Learning from and with women: The story of Jenny. *Women with Intellectual Disabilities*. (red. Traustadóttir, R. og Johnson, K.) Jessica Kingsley Publisher.
- Kittelsaa, A, M (2008): *Et ganske normalt liv*. Utviklingshemning, dagligliv og selvforståelse. PhD-avhandling. NTNU.
- Kittelsaa, A, M. (2008): *Utviklingshemning og psykiske helsetjenester*. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning.
- Lowe, K., D. Allen, E. Jones, S. Brophy, K. More, and W. James. (2007): Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research* 51, no. 8: 625-36.
- Lov om endring i lov om sosiale tjenester m.v. og lov om helsetjenester i kommunene av 19. juli 1996 nr. 60 (Sosialtjenesteloven kapittel 6A).
- Lov om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning av 19. desember 2003 nr. 134 (Sosialtjenesteloven kapittel 4A)
- NAKU (Online): Diagnose: Psykisk utviklingshemning og ICD-10. Tilgjengelig på <http://naku.no/node/195>. 21. September 2010. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. (Lastet 13 mars 2011).
- NOU 1973:25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede*.
- NOU 1985: 34 *Levekår for psykisk utviklingshemmede*.
- NOU 1991:20 *Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemning*.
- Nordlandsforskning (2008): *Kapittel 4A en faglig revolusjon?* Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. Bodø: NF-rapport nr. 1/2008.

- Pat Mayers et al. (2010): Mental Health Service Users` s Perceptions and Experiences of Sedation, Seclusion and Restraint. *IntJ Soc Psychiatry*; 56;60.
- Sandvin, J, T (1996): *Velferdsstatens vendepunkt*. En analyse av reformen for personer med utviklingshemming som uttrykk for brytninger i velferdsstaten. Institutt for samfunnsvitenskap. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Statens Helsetilsyn (2000): *Utviklingshemmede med alvorlige avferdsavvik og/eller psykiske lidelser*. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Utredningsserie 5-2000.
- St.meld.nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Sosialdepartementet.
- Stubrud, L, H. (2001): *Utviklingshemning i et økologisk perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stubrud, L, H. (2010): Livskvalitet, utvikling og endringer. *Modeller i miljøarbeid (red. Berge, K. og Ellingsen, K, E.)* Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning. 30-31.
- Tetzner, S.V. (2003): *Utfordrende atferd hos mennesker med lærehemninger*. Betydning av kommunikasjon, boforhold og tjenester. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. (1992): *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Levekår under HVPU. Oslo: Notam Gyldendal A/S 1992.
- Tøssebro, J. (1996): *En bedre hverdag?* Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Tøssebro, J. og Lundebj, H (2002): *Statlig reform og kommunal hverdag*. Utviklingshemmedes levekår 10 år etter reformen. NTNU rapport.
- WHO. (Online): Tilgjengelig på <http://www.who.int/classifications/icf/en/> . (Lastet 15 januar 2011).

6. Artikkel II: Andre løsninger i relasjon mellom personen og samfunnet

Rettsikkerheten til personer med utviklingshemning kan sies å være under sterkt press, når det hvert enkelt år er mer enn 2000 av alle personer med utviklingshemning¹⁸ som utsettes for bruk av tvang og makt etter lov om sosiale tjenester kapittel 4A (Sosialtjenesteloven kapittel 4A). Over tid er det grunn til å anta at over 5000 av alle personer med utviklingshemning, utsettes for bruk av tvang og makt (Ellingsen og Berge 2011).

6.1 Innledning

Hensikten med denne case studien er å gi beskrivelser for hvordan en person med utviklingshemning, i relasjon til tjenestemiljøet, er deltakende i å utforme det som kan beskrives som andre løsninger etter sosialtjenestelovens kapittel 4A.

Ellingsen et al., (2010) skriver at Sosialdepartementet (Ot.prp.nr. 58 1994-95 s. 10) gjennomførte en undersøkelse i 1993 som antydte at så mange som 600 personer med utviklingshemning ville være i situasjoner en eller flere ganger som nødvendiggjorde bruk av tvang. Statens Helsetilsyn (2000) gjorde en tilsvarende undersøkelse i 2000, som antydte at rundt 1000 personer med utviklingshemning og rundt 200 personer med autisme ville befinne seg i tilsvarende situasjoner. Som et tiltak for å regulere og begrense tvangsbruken, ble lov om sosiale tjenester kapittel 6A midlertidig innført fra 1999 til 2002 (Sosialtjenesteloven 6A), senere forlenget med to år og deretter endret og gjort permanente som kapittel 4A i samme lov fra og med 2004 (Sosialtjenesteloven kapittel 4A). Et eget råd (Rådgivende gruppe 2002) ble etablert for å følge praktiseringen av lovbestemmelsene i perioden fra 1999 til 2002. All bruk av tvang og makt gjennomført med hjemmel i loven skulle registreres og meldes. Rådet for vurdering av praksis og rettsikkerhet leverte en rapport fra sitt arbeid i 2002, og konkluderer med at bruken av tvang og makt overfor personer med utviklingshemning synes å være på retur (Rådgivende gruppe 2002). Rapporten fra Nordlandsforskning (2008) konkluderer noe tilsvarende som rapporten fra Rådgivende gruppe (2002). I en rapport fra Statens helsetilsyn (2008) basert på registreringer fra 1999 og fram til og med 2008, omhandles det faktum at antallet beslutninger og vedtak om bruk av tvang og makt og at antallet personer stiger fra 1999 til 2008. Tilsynet drøfter om økningen i tallene over

¹⁸ 21052 personer med utviklingshemning er administrativt registrert i Norge (IS-7/2009)

tvangsbruk skyldes at registreringen fanger opp bedre den tvangen som utøves, og kanskje skjer det mindre tvang innenfor de meldte beslutningene og de godkjente vedtakene enn det tallene tyder på (Statens helsetilsyn 2008, s. 42). I den samme perioden (1999-2008) har det vært fattet over 300 000 meldinger og over 5000 vedtak etter sosialtjenestelovens kapittel 6A og 4A. I perioden har det vært 30 klager jamfør Helsetilsynet (2008). Helsetilsynet (ibid) bemerker at antallet klager er overraskende lavt. Forventninger om at mer kunnskap om personer med utfordrende atferd, mer kunnskap om andre løsninger enn å bruke tvang og mer trening i å fatte vedtak skulle føre til færre vedtak etter sosialtjenesteloven har ikke blitt innfridd (ibid).

Utfordringen synes her som i forskningen generelt, å skaffe seg en kunnskap om det fenomenet man forsker på både hva gjelder dets form og innhold, og dets utbredelse. I dag foreligger det lite informasjon vedrørende vedtakenes innhold når det gjelder tvangens karakter og på hvilken måte man finner frem til andre løsninger.

6.2 Eksisterende forskning

Den generelle mangel på forskning og mer spesifikt kvantifisering av forhold knyttet til utviklingshemning og om personer med utviklingshemnings liv, livskvalitet, levekår, deltakelse i samfunnet, helse m.m., er påtagelig skriver Ellingsen og Kittelsaa (2010).

Forskning når det gjelder personer med utviklingshemning har internasjonalt sett dreid seg om fenomenet "utviklingshemning" ved å gå inn og undersøke deres omgivelser gjennom personale og familie. Utviklingshemmedes egne tanker og stemmer har i liten grad blitt fokusert på (Taggert et al., 2009). Den forskningen som har blitt gjennomført har en tendens til å dreie seg som "om" i stedet for "med" (Kiernan 1999 i Taggert et al., 2009). Det samme kan sies i norsk sammenheng. Det er et tankekors at utviklingshemmede blir ekskludert fra studier som handler om deres dagligliv og levekår (Ellingsen og Kittelsaa 2010). Ellingsen og Kittelsaa (ibid) gjennomførte en studie knyttet til en større kvantitativ undersøkelse av utviklingshemmedes levekår. Den kvalitative undersøkelsen ble gjennomført ved å intervju 17 informanter med kjent utviklingshemning. Andre kvalitative undersøkelser som har blitt gjennomført i Norge i en mindre målestokk der utviklingshemmede selv har vært informanter er eksempelvis Folkestad (2003), Kristiansen og Johansen (2005), Kittelsaa (2008) og Terje Olsen (2009).

Spesifikt i forhold til utviklingshemmede sine egne opplevelser, knyttet til at de blir utsatt for bruk av tvang og makt, er lite beskrevet i internasjonal forskning (Hawkins et al., 2004, Jones og Kroese 2006). Jones og Kroese (2006) intervjuet 10 personer med utviklingshemning som hadde erfaring med å bli utsatt for bruk av fysisk tvang og makt i psykiatrisk sykehus. Hovedfunnene ble delt inn i fire kategorier. Tjenestemottakerne følte fysisk smerte, ubehag, engstelse og sinne. Alle informantene kunne grunngi alternative løsninger til den fysiske tvangen de ble utsatt for. Seks av informantene viste eksempelvis til at bedre kommunikasjon ville hjelpe i forhold til å roe seg ned. Hawkins et al., (2004) gjennomførte en studie der de intervjuet 47 voksne personer med utviklingshemning som hadde blitt utsatt for fysisk tvang og makt. Funnene er på mange måter sammenfallende med funnene til Jones og Kroese (2006) med unntak av særlig et område. Det var flere i undersøkelsen til Hawkins et al., (2004) som selv ikke skjønnte hvorfor de ble utsatt for bruk av fysisk tvang.

I forhold til pasienter uten kjent utviklingshemning innen det psykiske helsevernet har man hatt et fokus vedrørende pasientens opplevelse av å bli utsatt for bruk av tvang og makt (Strack, K, M. og Schulenberg, S, E. 2009, Kjelling, L. og Wallsten, T. 2010). Høifødt (online) skriver at der pasienten blir med i beslutninger og der pasienten føler seg sett, hørt og møtt med respekt og verdighet kan dette redusere opplevelsen av tvang vesentlig.

I forhold til norsk lovgivning, gjelden sosialtjenestelovens kapittel 4A (Sosialtjenesteloven kapittel 4A), har man to paragrafer som spesifikt knytter den enkelte persons holdning til den eventuelle tvang og makt som skal benyttes i kommunal virksomhet. Dette er § 4A-3 *Rett til medvirkning og informasjon. Tjenestemottaker, pårørende og hjelpeverge skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang og makt etter reglene...* og § 4A-7 bokstav f i kravet til kommunens saksbehandling som påpeker at et eventuelt vedtak etter § 4A-5 tredje ledd bokstav b og c skal det skriftlig fremkomme av vedtaket *opplysning om hvilken holdning tjenestemottakeren og dennes representanter har til tiltaket* (ibid).

Lovteksten (Sosialtjenesteloven kapittel 4A) og rundskrivet (IS-10/2004) bygger opp under arbeidet med å unngå bruk av tvang og makt og at et vedtaket skal skje i samarbeid med den enkelte person med utviklingshemning. I så måte, om lovteksten følges, vil det finnes mye informasjon om hvilken holdning utviklingshemmede og deres representanter har til utøvelse av bruk av tvang og makt etter sosialtjenestelovens kapittel 4A.

I den forskningen som foreligger nasjonalt og i offentlige nasjonale rapporter vil man lete forgjeves etter å finne utviklingshemmedes egne tanker om den tvang og makt som utøves. Temaet er eksempelvis ikke berørt i Helsetilsynets egen rapport (Helsetilsynet 2008) og i Helsedirektoratets evalueringen av sosialtjenestelovens kapittel 4A gjennomført av Nordlandsforskning (2008). Selv om fokuset ikke har vært tilstede i forskningen for øvrig er det enkeltstående historier som vitner om at de kliniske miljøene som yter tjenester til personer med utviklingshemming har vært opptatt av utviklingshemmedes egen stemme når det gjelder å finne andre løsninger til bruk av tvang og makt (Ellingsen et al., 2005, Ellingsen 2006, Berge og Ellingsen 2010). Andre løsninger er i denne sammenhengen et juridisk begrep som står nedfelt i sosialtjenestelovens kapittel 4A, nærmere bestemt § 4A-5 Vilkår for bruk av tvang og makt (IS- 10/2004). Et ankepunkt i forhold til sosialtjenestelovens kapittel 4A er at loven kun krever at andre løsninger enn bruk av tvang og makt skal være prøvd, uten at selve loven gir retningslinjer for hvordan dette skal dokumenteres både i saker som påbegynnes og hvor man finner fram til andre løsninger, og i de sakene hvor det ender med vedtak om bruk av tvang og makt (IS-10/2004). Ellingsen og Berge (2011) mener at den viktigste kunnskapen å formidle videre, er kunnskap om nettopp andre løsninger.

7. Metodologisk tilnærming

Hensikten med denne case studien er å gi beskrivelser for hvordan en person med utviklingshemning, i relasjon til tjenestemiljøet, er deltakende i å utforme det som kan beskrives som andre løsninger etter sosialtjenestelovens kapittel 4A.

Intervjuene og gjennomgangen av kommunal journal har hatt et økologisk bakteppe. Rundskrivet (IS-10/2004) redegjør for at det vil være viktig å ivareta en økologisk tilnærming i arbeidet med å forebygge utfordrende atferd. Erfaringer tilsier at det å endre fysiske rammebetingelser i en bolig/hjem, slik at all praktisk tilrettelegging er gjort med utgangspunkt i tjenestemottakers behov, interesser og bistandsbehov, vil kunne bidra til å forebygge og redusere forekomsten av utfordrende atferd. Fysisk tilrettelegging er ikke alltid tilstrekkelig som en annen løsning for å unngå bruk av tvang og makt. Det tyder på at tjenesteytternes holdninger og arbeidsmåter er vel så viktig for å forebygge og redusere forekomst av utfordrende atferd .

Miljøet ¹⁹ som ble rekruttert til undersøkelsen er kjent for å ha arbeidet på en slik måte at den registrerte bruken av tvang og makt, etter sosialtjenestelovens kapittel 4A, har hatt en reduksjon. De er også kjent for at dette har foregått på en slik måte at den som har mottatt tjenestene har vært deltakende i arbeidet med å finne andre løsninger. Miljøet defineres innenfor det Creswell (2007, s. 73) beskriver som et "bounded system". Kjennetegn ved et bounded system kan være at personene i systemet har en relasjon til hverandre som innebærer nærhet og en form for avhengighet. Andre bounded systems kan eksempelvis være en familie eller et arbeidsmiljø. Informantene i denne undersøkelsen inngår i et kommunalt system der de enten yter tjenester eller mottar tjenester. Ragin og Becker (1992) viser til at en case kan være ekte og at bindingene er konvensjonelle og forstått gjennom annen forskning på samme tema. Lignende miljø som tidligere har blitt undersøkt finner vi i avhandlingene til Folkestad (2003), Handegård (2005) og Ellingsen (2006).

Vedrørende innhenting av data anbefaler Creswell (2007 s. 75) at man henter inn materiale gjennom flere kanaler for å belyse det man ønsker å gjøre seg kjent med.

¹⁹ De som representerer miljøet er anonymisert gjennom at hendelsene og navn som fremkommer er endret.

De kvalitative dataene ble innhentet gjennom tre faser.

- Første fase var semi-strukturerte intervju av de tre ansatte i kommunale tjenester. Hovedområdene under intervjuene var;
 - 1) Fysiske endringer i omgivelsene for hovedinformanten, som nærmiljø, bolig og personalgruppe.
 - 2) Indirekte endringer som holdninger hos personale og hovedinformanten.
 - 3) Når starter og slutter tvangen?

Alle intervjuene varte i ca. 1,5 timer.

- Andre fase var en gjennomgang av kommunal journal i perioden 2002-2010. Dette innbefattet tre dagrapporter pr. dag.
- Tredje fase var åpne intervju som foregikk som samtaler med hovedinformanten. Besøkene skjedde i hovedinformantens hjem og varte fra 30 minutter til 1,5 time og ble gjennomført 6 ganger.

Innsamlingen av alle data strakk seg over en periode på 4 måneder. Det ble benyttet lydbånd under opptak av intervju med de kommunalt ansatte. Bruk av lydbånd under intervjuene/ samtalene med hovedinformanten ble avvirket, på bakgrunn av at lydbåndet ble et forstyrrende element. Lydbånd ble erstattet med loggbok

Selv om jeg har valgt en økologisk tilnærming til casen har det vært etterstrebet en induktiv fremgangsmåte der det på forhånd ikke er definerte hypoteser som ligger til grunn for utforskningen.

Creswell (2007) hevder en case kan presenteres helhetlig og/ eller gjennom utvalgte tema. Presentasjonen av materiale er detaljert og har et omfang som spenner over flere områder. Grunnlaget for valget er for å gi leseren et bedre innsyn i kompleksiteten et slikt miljø utgjør. Analysen tar opp utvalgte deler av det presenterte materiale.

Hensikten med undersøkelsen har vært å få frem beskrivelser som er gjeldende for dette ene miljøet. Creswell (2007) viser til at ved å studere en enkelt case vil man vanskelig kunne generalisere, men vil heller kunne gi en dypere kunnskap om temaet som kan være gjeldende for den ene casen.

7.1 Innhenting av data

Informantene ble kontaktet av leder for tjenestestedet. Det ble forfattet et samtykkeskjema som inneholdt skriftlig informasjon om prosjektet. Dette ble gitt til leder ved tjenestestedet som formidlet det videre til to av de ansatte som var ansett av leder til å ha nøkkelposisjoner i forhold til hovedinformanten. Vedrørende hovedinformanten, ble samtykkeskjema med tilhørende opplysninger formidlet gjennom leder og hennes hjelpeverge. Årsaken til at hovedinformantens hjelpeverge også involveres er særlig i forhold til at denne personen vil kunne være behjelpelig med å sikre om hovedinformanten ønsket å trekke sitt samtykke underveis i prosessen. Det antas at det vil være lettere for informantene å kunne henvende seg til hjelpeverge ved slike spørsmål, selv om jeg også var særlig sensitiv på dette tema.

Intervjuene av de kommunalt ansatte skjedde både på deres arbeidsplass og ved min arbeidsplass, alt etter hva som passet timeplanen til informantene. Alle møtene med Åse skjedde i hennes hjem. Gjennomgang av kommunal journal skjedde i kommunens lokaler.

7.2 Informantene og kommunal journal

Informant 1: Kvinne (Åse, rundt 40 år), med psykisk utviklingshemming.

Informant 2: Kvinne (Gunn, rundt 30 år), faglig ansvarlig etter lov om sosiale tjenester og tjenesteyter for Åse.

Informant 3: Kvinne (Berit, rundt 30 år), tidligere faglig ansvarlig etter sosialtjenestelovens kapittel 4A.

Informant 4: Mann (Gunnar, rundt 50 år), leder for enheten som yter tjenester til Åse.

Kommunal journal: Det er gjennomgått kommunal elektronisk journal og papirjournal for perioden januar 2002 til mars 2010. Dette inkludert vedtak etter sosialtjenestelovens kapittel 6A og 4A. I forhold til den kommunale journalen ble den lest med den hensikt å få et

tydeligere bakgrunnsbilde av miljøet med vekt på uttalelser som direkte så ut til å stamme fra hovedinformanten.

7.3 Etiske utfordringer

Undersøkelsen er søkt og godkjent ved Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg s. 64). For å sikre informasjonen til særlig personen med utviklingshemning er hjelpeverge informert og har bistått i prosessen med informasjon gjeldende undersøkelsen (vedlegg s. 66). Ressurs som er benyttet under vurdering av det frivillige informerte samtykke er Forskningsetiske retningslinjer (2006) og Ellingsen (online). Samtykkeskjema vedrørende de kommunalt ansatte finnes som eget vedlegg (vedlegg s. 67).

8. Presentasjon av data

Åse forteller om en gang hun var på skolen, årstallet husker hun ikke, men hun var i klasserommet. Læreren sa at hvis hun veltet pulten så avsluttet læreren undervisningen og gikk fra klasserommet. Hva gjorde du da? – *Jeg bikket bordet ja.* Hendelsen får stå som en opptakt til beskrivelsen av Åse og miljøet jeg møter.

Første gangen jeg besøker Åse blir jeg fulgt av Gunn, Gunn er faglig ansvarlig for de kommunale tjenestene som ytes til Åse. Jeg møter en kvinne som sitter i lenestolen og strikker. Det viser seg at Åse er glad i å strikke, det har hun vært i mange år. Hun lurte etter hvert på om jeg kan hjelpe henne med å ”legge opp”? Det kan jeg ikke, jeg vet ikke hvordan. Åse forteller meg litt om strikking og om alle de ulike nøstene og fargene. Åse snakker mest med Gunn den første gangen jeg er hos henne. Før Gunn skal gå, og jeg blir igjen i leiligheten sammen med Åse, spør Åse Gunn om jeg kan regelen med å gå bak døra. Åse ser på meg når hun sier dette. Jeg spør Åse om jeg skal gå bak døra? –*Nei, det trenger du ikke,* Sier Åse.

Å gå bak døra er en regel som informantene har fortalt meg om og som også er nedskrevet i den kommunale journalen. Om Åse går til angrep skal personale gå bak døra som fører inn til personalbasen. De skal ha døra på gløtt og ikke åpne den slik at Åse kan få tak i de om hun forsøker å angripe dem. Jeg forsikrer om at jeg vil gå bak døra om hun kommer mot meg. Hver gang jeg kommer på besøk spør Åse meg om dette. Hun forteller at det var mange som ikke gikk bak døra før. Berit fortalte, når jeg intervjuet henne, at det var Åse selv som hadde kommet på at personalet skulle gå bak døra om hun gikk til angrep på personalet. Åse husker ikke om det var hun som hadde funnet på det.

8.1 Fram til 2007

Åse har vært innskrevet i helsevernet for psykisk utviklingshemmede - HVPU. Når jeg spør om hvordan det var å bo der, forteller hun om episoder der personale legger henne på bakken. Når jeg spør hvorfor hun blir lagt i bakken så er Åse usikker på det. Hun synes det er vondt å bli lagt i bakken og hun blir redd. Åse forteller også om eiendeler hun ikke får lov til å disponere slik hun selv ønsker. For eksempel fikk hun ikke lov til å ha strikketøyet sitt. I forhold til ting som var bra den gangen så forteller hun ikke så mye. Etter avviklingen av HVPU flyttet Åse til sin hjemstedskommune. Til en enebolig uten naboer. Personalet

disponerte 1-etage og Åse bodde i 2-etage. Etasjene var skilt av med en dør som personalet disponerte nøkkelen til. Alle ansatte var menn og var de samme som ytet tjenester under HVPU. De tre informantene fra kommunen beskriver miljøet som den gang ytet tjenester til å være et machomiljø. Berit som startet med å gi tjenester til Åse for 10 år siden beskriver miljøet på denne måten. *Det var bare menn med liten turnover i store stillingsandeler. Det var lite innsyn i det arbeidsmiljøet bortsett fra habiliteringstjeneste og ledere. Man har vært mye alene og dyrket fram noen kulturer som ikke har vært helt sunne. Det har mye godt vært personale sine behov som ble dekt i stedet for Åse sine behov.*

Gunnar forteller at nesten hele Åse sitt sosiale liv handlet om bistand fra tjenesteytere. Det var alltid to personer på jobb til enhver tid. Hun hadde ikke noe form for dagtilbud eller aktiviteter foruten å kjøre bil der hun bodde da. Gunnar og Gunn forteller at de fleste av eiendelene som Åse hadde i sin gamle leilighet var boltet fast i veggen eller gulvet. Dette gjaldt eksempelvis bord, stoler, cd spiller og kjøleskap, men hun hadde noen få eiendeler i hylla si som var på stua. Dette var eiendeler som ikke kunne skade noen om hun kastet de på de ansatte.

Når personalet var inne hos Åse brukte døra til personalbasen å stå åpen. Hvis Åse prøvde å gå ned, uten at hun var invitert, hadde personalet noen teknikker som forhindret dette uten fysisk bruk av tvang og makt. Gunn forteller ... *Om hun gikk mot vårt territorium så gikk vi inn på hennes... vi skulle ikke fysisk stoppe henne når hun prøvde å gå ned. Hun var redd for tingene sine og derfor så gikk vi i hylla hennes når hun prøvde å gå ned.*

Leiligheten til Åse hadde to innganger. En ytterdør og en dør ned til personalbasen. Noen ganger når Åse forsøkte å gå til angrep hadde personalet en annen teknikk der de fysisk ikke stoppet henne. Berit forteller ... *Når den ene gikk inn via den ene døren gikk Åse til angrep. Når den andre kom inn via den andre døra gikk hun til angrep på den andre. Det er klart når man veksler på dette så blir hun tilslutt utslitt. Det var ikke hjemlet, det var ikke slik det skulle være, men det var slik det ble gjort. Hun ble sliten og lei og hun fant ut at dette fikk hun ikke til og gav seg og kledde på seg og ryddet opp. Et siste element var at man ikke gjorde noe før hun hadde ryddet opp. Hvis hun hadde kastet utover sine ting så måtte hun rydde opp før hun fikk gjøre noe annet. Det var mye makt i personalet.*

I forhold til hjemlet bruk av tvang og makt hadde kommunen etter innføringen av sosialtjenestelovens kapittel 6A fattet vedtak i forhold til både bokstav b og c²⁰. Vedtakene omhandlet innlåsing av mat, døralarm, skjerming i dør, dusjing, påkledning og fastlåsing i bil. Vedtakene er dokumentert i kommunal journal og blir også beskrevet av kommuneinformantene. Bakgrunnen for vedtakene ble begrunnet i Åse sine personangrep og fornedrende atferd. Berit forteller - *det gikk i kjede. Først rasing, så trekker personalet seg tilbake og så ender det med avkledning som vi hadde vedtak på.*

8.2 Andre løsninger vokser frem

Berit fortsetter - *Når jeg begynte startet jeg samtidig med en annen dame. Vi var de eneste damene der. Etter relativt kort tid ble vi satt sammen i et team å det var vel da endringene begynte å komme, vi hadde ikke mulighet til å påvirke Åse fysisk fordi vi kom til å tape uansett. Hun var såpass voldsom at hvis hun hadde fått tak i en av oss så hadde ikke den andre klart å hjelpe. – Hva er voldsom da? Personangrep, voldsom lugging, slag, biting. Vi måtte starte og jobbe på en helt annen måte, vi hadde jo ikke det maktperspektivet som de store sterke mennene hadde... vi måtte begynne å diskutere med Åse. Vi var alle tre redde for det som kunne skje. Vi måtte finne løsningene sammen. Når jeg og den andre damen skulle ut med Åse så måtte alle tre være trygg på at vi skulle få til dette og da måtte vi diskutere oss frem til en løsning. Å da måtte vi holde oss til den løsningen. Riste bak speilet var at om vi ikke klarte å forholde oss til denne løsningen, verken jeg eller hun, så torde vi ikke å gjøre det neste gang. Det visste Åse, så derfor så var det veldig enkelt for henne å holde de avtalene fordi vi prøvde så godt vi kunne. Hvis hun ble veldig redd når jeg gjorde det på en måte, så måtte jeg endre meg, det så hun. Det var vi veldig bevisst på. Vi tok ikke henne, vi tok oss selv. Ok, hva kan jeg gjøre neste gang for at dette skal gå bra? Etter hvert gikk det å ta med henne også i dette. Hva kan du gjøre hvis dette ikke går? Så finner hun noen egne strategier for det.*

I forhold til andre løsninger og mat forteller Berit at – *ha syltetøyet i plastikk, sette det i en kopp eller gladpakk. Tilrettelegge slik at hun hadde det. Å hel tida forsikre henne om at det gikk bra, gikk det i gulvet så gikk det i gulvet. Ikke sette sånne urimelige krav... Ufarliggjøre omgivelsene hennes nærmest. Hun fikk ikke lov til å lage mat om hun ikke gjorde det på en*

²⁰ | 4A-5 Vilkår for bruk av tvang og makt. Det kan anvendes tvang og makt i følgende tilfeller:

- a) skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner
- b) planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner, eller
- c) tiltak for å dekke tjenestemottakerens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak (Sosialtjenesteloven kapittel 4A).

ordentlig måte. Det var standarder som var høyere enn det vi ansatte hadde hjemme. Det er klart det er ting som er dømt til å misslykkes. Så begynner man å se på hva som lykkes og lar henne få sette standarder for sitt eget liv. Ting skjer fordi at makta blir gitt til henne. Når vi brukte makt så benyttet hun motmakt. Når hun selv fikk lov til å ha makt så missbrukte hun den ikke. Hun snudde det til noe bra. Informantene fra kommunen forteller at maten ble servert i små stykker på bakgrunn av at Åse ofte kastet maten på gulvet. Om det meste av maten gikk i gulvet ble det lite middag for Åse den dagen. Hun måtte vente til eventuelt kveldsmat før det ble ny mat. I løpet av tiden jeg og Åse har blitt kjent har også jeg fortalt om meg selv, blant annet at jeg har to barn. -Får de lov til å spise på gulvet? Spør Åse.

Et av tvangsvedtakene som ble beskrevet var i forbindelse med at Åse kunne kle seg naken når de var ute. De brukte da et pledd for å skjerme henne for omgivelsene. Berit forteller i samsvar med kommunal journal - *Hun sto naken i den ene enden og jeg sto og dro i den andre enden av det. Så fant jeg ut at dette kunne jeg jo ikke stå og holde på med så gav jeg meg. Du må bare ta pleddet, da sluttet hun, kledde på seg og gikk hjem. Så spurte jeg. Vil du egentlig ha med deg dette pleddet? Hun ville jo ikke det, og neste gang tok vi ikke med pleddet. Til slutt var det ingen som tok med seg pleddet og hun kledde jo aldri av seg. Ting skjer fordi at makta ble gitt til henne.*

8.3 Oppmerksomhet fra sentralt hold i kommunen

Et par år etter at Berit begynte å jobbe hos Åse ble det satt inn tiltak som et ledd i kommunens ønske om å styrke kompetansen til ansatte som jobbet hos Åse. De ansatte fikk dekt høgskoleutdanning. Totalt var det 17 stykker som gav direkte tjenester til Åse og av disse hadde 4 høgskoleutdanning. En av informantene beskriver det slik - *helt klart så trengte man å bryte opp den personalgruppa for å kunne gi Åse bedre tjenester. Når kommunen fikk på plass vedtakene om bruk av tvang og makt var det et krav om at man skulle ha utdanning om at man skulle jobbe der. Fordi om alle hadde fått tilbud om denne utdanningen så var det bare et fåtall som hadde tatt utdanningen og man hadde ikke rekruttert nye. ... når kommunen satte krav om at man ikke fikk dispensasjon²¹ så forsvant over halvparten av personalgruppa... det var jo veldig effektivt at først så prøvde man å utdanne personalet og så vart enkelte flyttet etter at de var ferdig utdannet. Deres kompetanse ble etterspurt andre*

²¹ Sosialtjenestelovens kapittel 6A, nå under §4A-9, setter krav til utdanning for å gjennomføre vedtak etter bokstav b og c.

steder. De fikk vel egentlig ikke noe valg om de ville eller ikke... prosessen var styrt av ledelsen i kommunen for å bryte opp de her miljøene... man får inn personer med utdanning eller i et utdanningsløp, å da får man inn 50-50 med damer og menn.

Åse forteller meg bruddstykker fra denne perioden, ofte har jeg vansker med å følge henne i historiene. Ikke fordi hun snakker utydelig, men fordi hun starter historiene på steder der jeg mangler konteksten. Når jeg spør direkte om hvordan det var å bo der hun bodde før, sier hun – *Mye tvang ja.* Hvordan da kan jeg spørre? Åse navngir forskjellig personale som ikke gikk bak døra. Det å gå bak døra eller å ikke gå bak døra er setninger som ofte blir brukt når vi snakker om tiden ved hennes tidligere bosted. Det samme gjelder at personale gikk i hylla hennes. Hun forteller at mange tok tingene hennes.

Berit forteller - *Vi begynte jo den første skiftningen av personalet etter at kommunen satte dette kravet, begynte å jobbe særlig med del tre i det rundskrivet²². Å når man titter på hva er etikken der den lista som er der, man jobber kun etter det. Å begynne å se på de alternativene. Det har vært en lang prosess, bare det å få maten inn til henne har vært en lang prosess, vi begynte allerede på den andre plassen. Det skjedde jo ikke sånn over natta flyttinga. Vi var jo ferdige med ganske mange vedtak før flyttinga. Hadde igjen tre da. Det var jo bare bilbelte, døralarm og skjerming i dør. Så det har jo skjedd mye før flyttinga, det ordentlige faglige arbeidet startet da.*

Gunn og Berit forteller at mye av den tvang og makt som ble benyttet i den kommunale enheten i eneboligen forsvant da mange av personalet forsvant. I følge Berit *mistet man en del av den historia som var gjeldende når nytt personale kom. Man rekrutterte personell som hadde høgskolebakgrunn og ekstravakter som var påbegynt høgskolestudium. Hun dempet sin atferd til de som var ny, for hun ville ikke vise de hvordan dette kunne arte seg, men man så tydelig at når gamle personale kom så kom den gamle atferden. En del av de som hadde mest innflytelse på Åse ble flyttet så hun slapp unna en del av de som hun ikke ville ha der.*

²² Rundskriv til lov om sosiale tjenester kaptittel 4A. Del 3 omhandler tjenestetilbudet til personer med utviklingshemning (IS-10/2004) s. 21-31.

8.4 Åse bor i dag et annet sted: 2007-2010

I dag bor Åse i en kommunal leilighet. Hun har kommunal bistand i størrelse 1:1 bemanning²³ (tidligere 2:1). Før Åse skulle flytte fikk personale et valg om man ville være med i flytteprosessen. Totalt var det bare fire stykker som ble med over til det nye stedet hvor hun bor i dag. Det var kjent for personalet at personaltettheten skulle ned. Det ble også kommunisert fra ledelsen i kommunen at det krevdes lojalitet og en positiv innstilling til etableringen av det nye bostedet. Åse bor i det som pr. utseende ser ut som om en to-mannsbolig. Det er totalt 7 tjenestemottakere som bor i lignende boliger rundt det som ligner på et tun. Det er ingen naboer i umiddelbar nærhet. I forhold til aktiviteter så er det etablert et dagtilbud, her har hun ulike aktiviteter sammen med andre som mottar kommunale tjenester. Dette er noe hun liker veldig godt i følge Åse. Selv om hun er syk liker hun å gå på jobb sier hun. Dagtilbudet har eget personale. Det er også personalet fra dagtilbudet som kommer og henter henne og bringer henne etter endt dag.

Gunnar sier at - Åse flyttet fordi vi hadde omsorgsisolater med boliger alle lik den Åse bodde i, med to bistandsytere som gav massiv hjelp hele tiden, det kommunen så var at det var liten fremgang å spore hos denne typen brukere... de var minst like utfordrende i atferden sin, de ble bare mer og mer isolert, forsøk på aktivitet og dagtilbud var fjernt etter hvert for de brukerne. Åse flyttet i 2007 til en ny bolig, men prosessen startet flere år før det.

I forhold til Åse sin deltakelse i prosessen så forteller Åse lite. Hun forteller at hun var å så på plassen leiligheten skulle bygges og at hun er den som bestemmer inne i leiligheten i dag. Hun sier hun trives veldig godt i leiligheten hun har i dag.

Berit sa at de inkluderte Åse i prosessen med å flytte selv om det var bestemt sentralt i kommunen at det skulle skje. De dro til tomte der huset skulle bygges, de diskuterte hvordan det skulle være inne i leiligheten. I følge Berit er det Åse selv som eksempelvis har bestemt at kjøkkenet ikke har skapdører, - *Da slipper hun å være redd for å rive de av.* Berit sier at de var opptatt av å formidle at flytteprosessen var positiv for Åse. Personalet forteller at det var en opptur å flytte hit – *en kjempe opptur.* De andre beboerne som bor på det samme tunet har en historikk vedrørende atferd som beskrives som utfordrende. Med jevne mellomrom skjer

²³ Det er en tjenesteyter tilgjengelig for Åse hele hennes våkne tid. På natten er det en tjenesteyter som gir tjenester til to personer. Åse og en nabo som bor i den andre halvparten av huset.

det konfrontasjoner mellom de som mottar tjenester. Dette gjelder også for Åse. En annen tjenestemottaker har ved flere anledninger tatt seg inn i leiligheten til Åse og påført henne slag. Dette er dokumentert i kommunal journal. De kommunale tjenesteyterne beskriver dette til å være hendelser som Åse takler godt. De sier at Åse synes det er litt skremmende, men etter at hendelsene er over skal hun ha sagt at – *det er synd på X, han vet ikke bedre*. I forhold til Åse er alle vedtak som var hjemlet etter sosialtjenestelovens kapittel 4A nå avvirket. Åse sier selv at det ikke er lov til å legge henne i bakken eller å bruke tvang og makt. I forhold til bruk av tvang og makt som ikke er hjemlet sier de kommunale informantene at de aldri benytter fysisk bruk av tvang eller makt, men måten de påvirker Åse gjennom måten de samhandler på har et maktforhold som kan oppfattes som skjevt. Dette er et tema de forsøker å være bevisste på. Åse sier selv at det ikke er bruk av tvang og makt i dag. - *De går bak døra.*

8.5 Organisering av tjenesten

Gunnar sier at det arbeider 100 personer med å yte tjenester ved enheten, dette fordelt på de 7 personene som bor der. Da enheten ble opprettet i 2007 var det 5-6 personer som ikke hadde formell utdanning. De 5-6 personene som ikke hadde utdanning fikk starte opp fordi de ble ansett til å ha spesiell relasjonskompetanse. I forhold til Åse er det i dag ca. 30 personer som yter direkte tjenester. Gunnar forteller - *i utgangspunktet så skal alle ha faglig bakgrunn, i størres stillinger har vi en målsetting om at de har relevant faglig bakgrunn. om det er hjelpepleier, omsorgsarbeider, vernepleier eller pedagoger er ikke så viktig, men det spørs hvilken rolle de skal ha, fagkoordinator er alltid en treårig høgskoleutdannet... i jobben så kreves det til dels fysisk god form... Det som jeg mest er på utkikk etter er evnen til å kunne tenke kreativ og ikke få voldsomt ubehag når det blir snakk om utfordrende atferd. Folk som fremstår som de kan takle det å samtidig ha faglige kvaliteter, samt gode refleksjoner. Det er jeg på utkikk etter.*

I forhold til utvelgelse av personalet forteller Berit at Åse fort finner ut om hun liker eller ikke liker de som skal gi henne tjenester. Om hun ikke liker de som skal gi henne tjenester blir de flyttet. Åse etterspør ofte, i de samtalene jeg har med henne, hvem som kommer på jobb senere den samme dagen. Jeg kan sjelden svare, så ofte ender det med at Åse roper inn den som sitter på vaktrommet ved siden av hennes leilighet. Mellom leiligheten til Åse og personalbasen er det en dør som er låst. Personale kommer inn og forteller hvem det er. Ofte

etterspør hun personale som har sluttet og som jobbet på den tidligere enheten. Personalet bekrefter at den og de personene har sluttet ovenfor Åse. Åse smiler av dette.

Fra enheten ble åpnet i 2007 til utgangen av 2008 ble det arrangert fagdager rundt hver av beboerne hver 6 uke. Dette var satt inn på turnus. Fra og med 2009 har disse fagdagene blitt avviklet. Det ble gjennomført 1 fagdag i 2009 i følge Gunn og Gunnar. De beskriver den økonomiske nedskjæringen som en tilbakegang i forhold til muligheten man har for å opprettholde kommunikasjonsflyten i organisasjonen.

8.6 Andre løsninger i dag

I forhold til fokuset på andre løsninger og hvordan de sikrer arbeidet rundt dette sier Gunnar at arbeidet starter under intervjusituasjonen med eventuelle nyansatte. – *jeg markerer alltid at det er de alternative løsninger²⁴ vi er gode på. Her kommer jeg med gode eksempler og vi bekrefter til stadig kreativiteten i botiltaket, vi feirer når vi har funnet på noe lurt, noe som er utradisjonelt. Vi snakker høyt om at vi er gode. I forhold til Åse så har hun deltatt på fagdag hvor hun fortalte hva hun synes var viktig, en kjempe setting som var en kjempe opplevelse for alle som var tilstede. Alle vi trodde for bare noen år siden at hun ikke kunne forholde seg til så mange mennesker og kommunisere hva hun selv ville. Det er egentlig det det hele baserer seg på, den alternative tilnærmingen.* Gunnar forteller om essensen av hva de etterspør hos tjenestemottakerne som har verbalt språk – *Hva mener du da? Hvordan skal vi løse dette?.* For Åse har dette vært gjennomsyret. Gunnar og Gunn sier at det har vært Berit som har brutt veien. – *Nå har det blitt slik vi arbeider.*

8.7 Regulerer seg selv sammen med andre

Berit forteller - *Hun har jo veldig mange strategier i dag også for å begrense sin egen atferd. For atferden ligger der i bunnen, men hun har funnet masse strategier som er selvregulerende. Stort sett så går det ut på å gå igjennom ting på forhånd, mange vil jo kalle det sosiale historier, men vi har ikke sagt at det er sosiale historier. Vi prøver å finne ut hva slags alternativer vi har på veien. Men vi lager ikke den veien så veldig lang da. Det er greit å ha oversikt. Det er det som er metoden i dag. Desto flinkere man blir på dette, desto mindre*

²⁴ "Alternative løsninger/ tiltak" var den gamle benevnelsen i sosialtjenestelovens kapittel 6A (nå 4A) når man snakket om løsninger som ikke innebar bruk av tvang og makt. Denne benevnelsen har samme innhold som "andre løsninger" som man finner i (IS-10/2004).

trenger man å detaljsikre det. Desto flere utfordringer tåler hun. Å så har hun jo en personlighet som ”mye vil ha mer” på mange områder. Hun utfordrer en del da, hun utfordrer at fremmede skal gi fra seg eiendeler fordi de er fine. Den diskusjonen har vi dag også, for man har ikke noe ris bak speilet noe mer, så det blir på en måte litt grenseløst. Det holder vi på å jobbe litt mer med. Det kan bli ganske ubehagelig for omgivelsene nå hun blir litt grenseløs. Berit forteller at et høyt ønske som Åse har er å dra på kafè alene. Dette har hun ikke gjort ennå.

Åse har utvidet aktivitetene hun deltar på i dag, før så var det bare biltur og tur i skogen som var aktiviteter som ble gjennomført. Gunn forteller at – når hun flyttet hit så begynte hun å bli med personalet inn på butikker, bli med på kino og klubb. Åse laget seg regler for hvordan og hva personalet skulle si om de var i en vanskelig situasjon. Vi pratet sammen om hvordan vi skulle gjøre det. Historien som følger viser hvordan Åse og personalet lager seg en regel som er til hjelp når ting blir vanskelig. Gunn forteller – Tidligere var hun redd for å knuse speilet på biler. Tidligere var det slik at vi passet på slik at hun ikke skulle knuse det. Vi viftet foran speilet, sto foran speilet, vi viste at vi passet på det, da så hun at vi var oppmerksomme på det. Nå har hun begynt med at vi ikke trenger å passe på speilet. Vi skal bare si ”flunka nytt”. Det betyr at hvis hun ødelegger speilet så må hun kjøpe nytt, å det vil hun jo ikke, for hun vil spare penger. Det begynte hun gradvis å si til oss.

8.8 Sykepleier på besøk

En av de siste gangene jeg besøkte Åse hadde det vært en sykepleier fra hjemmesykepleien på besøk. Dette er i og for seg ikke uvanlig, da Åse jevnlig får sjekket blodspeilet i forhold til medikamenter hun benytter. Det spesielle denne gangen var at sykepleier hadde vært på besøk uten at personalet hadde visst om det. Åse kunne fortelle at sykepleier hadde ringt på døren, hun hadde åpnet og sykepleier hadde gjennomført det sykepleier skulle gjøre. Det viste seg at sykepleier var ny og ikke kjente rutinene. Personalet jeg snakket med syntes det var ok at rutinene knyttet til at det faste personalet som skulle være med for å trygge omgivelsene ikke var tilstede. Åse syntes ikke det var merkverdig i det hele tatt.

9. Drøfting – Et selvoppyllende profeti

HVPU ble avvirket og Åse flyttet med sitt mannlige personale til en egen enebolig eid av kommunen. Hun tilbringer hele sin tid med personale ved denne boligen, hun har ingen andre tjenester eller aktiviteter uten de som blir gitt av hennes mannlige personale. Tøssebro (1992) beskriver prinsippet for institusjonskritikken under åndsvakeomsorgen og under HVPU til å omhandle alle såkalte totale institusjoner. Det vil si institusjoner der personer med utviklingshemning tilbringer nær sagt hele døgnet, og der alle tjenester som benyttes, ytes innenfor en og samme organisasjon. De utviklingshemmede hadde så liten samhandling med resten av samfunnet at en kan snakke om et samfunn avsondret fra det øvrige samfunnet. Åse sine tjenester var etter avvirkningen av HVPU overført til kommunale tjenester, men beskrivelsene av tjenestene fram til cirka 10 år etter HVPU kan se ut til å inneholde noe av de samme komponentene som vi ser i institusjonskritikken, bare at Åse bodde alene. Goffman (1961) skriver i 1961 at individer i et moderne samfunn sover, leker og arbeider på ulike steder i ulike samfunnsstrukturer uten en overordnet sentral plan (fritt oversatt). En nedbrytning av disse barrierene fører fram til den totale institusjon.

Åse sine omgivelser besto stort sett av relasjoner til et sett tjenesteytende personale. Også i dag er dette tilfelle, men dagsentertilbudet og botilbudet har pr. i dag forskjellig personale. Et av hovedfunnene til Ytterhus (2000) er at hverdagssegregeringen oppstår i ansikt-til-ansikt-møter mellom barn med og uten funksjonshemninger, og at utfallet i liten grad ser ut til å påvirkes av overordnede målsettinger og politikk. Funnet (ibid) er ikke direkte overførbart til beskrivelsen av Åse selv om resultatet kan se ut til å være det samme ut i fra den informasjonen som blir gitt av informantene. Imidlertid påpeker Ytterhus (ibid) at møte ansikt-til-ansikt kan være av en vesentlig karakter. Vår identitet blir dannet gjennom et sosialt samspill mellom individ og omgivelser. Den identitet som utvikles, er ikke stabil, men blir stadig formet og tilpasset i vedvarende og vekslende interaksjon (Mead 1934/1967 i Kittelsaa 2008). Denne relasjonelle forståelsen av identitet er sammenfallende med forståelsen vi finner i gap modellen (St.meld.nr. 40 2002-2003) gjeldende hvordan man i dag forstår graden av funksjonshemning. Samfunnets krav og individets forutsetninger spiller sammen. I beskrivelsen av utfordrende atferd (IS-10/2004) finner vi en lignende forklaring. Det samme kan sies i forhold til hvordan man forstår selvbestemmelse (Wehmeyer et al., 1995 i Chambers et al., 2007). Mange av de sentrale begrepene som knyttes opp til arbeidet med å

yte tjenester til personer med utviklingshemning har en relasjonell karakter, men "filteret" for å kunne få tilgang til de rettigheter og tjenester kan se ut til å være personalet som yter tjenester.

9.1 Åse utfordrer omgivelsene

Åse har en historie der at hun utfordrer omgivelsene med atferd som beskrives som personangrep, fornedrende atferd og andre kontekstbrytende handlinger. Goffman (1975) skriver i Stigma s. 141 at *krøblingen må passe på ikke at opføre sig annerledes, end folk forventer af ham. Fremfor alt forventer man af en krøbling, at han skal være vanskabt, at han skal være vanfør og hjelpeløs, at han skal være underlegen, og man bliver mistænksom og usikker, så snart krøblingen ikke lever opp til disse forventninger. Det er rett ejendommeligt, men krøblingen må spille krøblingens rolle.*

Innledningsvis i historien om Åse fortelles det om den gangen hun bikket bordet i klasserommet. Læreren hadde sagt at om hun bikket bordet så avsluttet læreren undervisningen. En annen historie i historien er brytningstiden der personale uten utdanning er i ferd med å bytte arbeidsted, dette ved den tidligere eneboligen. Når det gamle personale kommer tilbake, kommer også den gamle atferden til Åse tilbake. En tredje historie er maktkampen om bruken av pleddet for å skjerme Åse. Kanskje kan vi se disse hendelsene som et selvoppfyllende profeti. Åse sier og gjør det som er forventet av henne. Forståelsen kan sees i sammenheng med hvordan man ønsker å oppfatte utfordrende atferd gjennom rundskriv til lov om sosiale tjenester kapittel 4A (IS-10/2004). "*En atferd eller en handling som bryter med vanlige kulturelle normer til forventet væremåte utifra kontekst eller situasjon, alder tatt i betraktning (ibid)*". Handlingene som både personale og Åse bringer frem kan se ut til å være kontekstuell og blir forstått ut fra de normer og verdier som er tilstede. Ved å flytte fokuset vekk fra de manglende ferdigheter, som kan være tilstede hos individet i forhold til omgivelsene, til å fokusere på personens ressurser vil omgivelsenes holdning kunne endres i forhold til atferden som oppfattes som utfordrende (ibid).

Argyris og Schön (1996) s. 20 benytter begrepene single- og double-loop learning.

"By single-loop-learning we mean instrumental learning that changes strategies of action or assumptions underlying strategies in ways that leave the values of a

theory of action unchanged". Miljøet som den gang blir beskrevet til å være et machomiljø med sterke grenser i form av å kunne stå i konflikten med Åse opprettholder sin praksis gjennom å hjemle eksisterende bruk av tvang og makt inn under lov om sosiale tjenester kapittel 6A (Sosialtjenesteloven kapittel 6A). I det materiale som foreligger kan det se ut som om Argyris og Schön sin single-loop learning finner sted. Miljøet ser ut til å hjemle eksisterende praksis som vedtak om bruk av tvang og makt i det nye lovverket uten å endre sin forståelse og verdigrunnlag.

Måten man tilnærmer seg den utfordrende atferden ser først ut til å komme i endring når to kvinner blir ansatt. Den fysiske underlegenheten hos Berit og den andre kvinnen blir fremsatt som en av årsakene til at de lykkes med å finne andre løsninger i forhold til Åse. Åse er for fysisk sterk til at de kan benytte direkte konfrontasjon som innebærer bruk av tvang og makt. Informantene forteller at dette er starten på en prosess der de nesten blir tvunget til å gå i samhandling med Åse på bakgrunn av deres fysiske underlegenhet. Åse får en mulighet til selv å være en sentral aktør i sitt eget liv. Ikke slik at hun selv suverent bestemmer, men i dialog og læring med de to kvinnene som starter å jobbe der i 2002. Berit forteller at rundskrivet (IS-10/2004) del tre, som omhandler tjenestetilbudet som man bør gi personer med utviklingshemning, blir en viktig pekepinn i det videre arbeidet. Argyris og Schön (1996) s. 20 skriver at *"By double-loop-learning, we mean learning that results in a change in values of theory-in-use, as well as in its strategies and assumptions"*. Samspillet som oppstår mellom Berit, den andre kvinnen og Åse ser ut til å føre frem til en ny reflekterende praksis som blir en modell også for de andre ansatte.

Ellingsen (2006) hevder at for å sikre at omsorgstjenestene bygger på et verdigrunnlag som innebærer at tvang og makt er å anse som en siste utvei og ikke et systematisk virkemiddel i en instrumentell og rigid praksis, kreves den form for refleksjon hvor man har som utgangspunkt at ens strategier og verdier henger sammen. Dersom diskusjonene begrenses til å undersøke om man har nødvendig lovhjemmel for sine handlinger, avgrenses refleksjonen slik at andre viktige vurderinger uteblir, eksempelvis kritiske vurderinger av ens handlinger og faglige forståelse i lys av menneskesyn. Uteblir denne formen for refleksjon er man tilbake til singleloop learning, hvor ansvaret for de handlingene som utføres knyttes opp til prosedyrer. Utarbeidelse av nye prosedyrer sikrer ikke i seg selv at praksisen er forsvarlig, like lite som prosedyrer basert på lovlig fattede vedtak om bruk av tvang gjør det (ibid). Gunn og Gunnar forteller at den avsatte tiden til intern veiledning og møtehyppighet er sterkt

redusert fra og med 2009. I 2009 ble det avholdt en fagdag. Det kan være en fare for at organisasjonens manglende møtepunkter vil forringe muligheten for miljøets dobbel-lopp learning.

10. Avslutning

Gjennom arbeidet med å gi Åse tjenester fra 2002 til og med 2010 kan det se ut som om man i større grad en tidligere har lyktes å gi Åse en mulighet for å påvirke sitt eget liv. En utløsning av rettigheter, blant annet gjennom avviklingen av HVPU og innføring av lov om sosiale tjenester kapittel 6A, nå 4A (Sosialtjenesteloven kapittel 4A) ser ut til å være avhengig av en tredje part, som i dette tilfellet ser ut til å være personale. Dialogen mellom Åse og det formelt utdannede personale kan se ut til å være en kausal faktor i å lykkes med å finne andre løsninger til bruk av tvang og makt. Hvordan vi definerer og forstår utfordrende atferd kan se ut til å ha betydning for hvor man setter inn ”støtet” i forhold til arbeidet med å finne andre løsninger. Den relasjonelle forståelsen av utfordrende atferd kan se ut til å være av vesentlig betydning.

Historien om Åse avsluttes med besøket hun får fra den ”nye” sykepleieren som skal ta en blodprøve. En lignende historie har vi der Åse, i følge Berit, selv sier at hun ikke ønsker å vise sitt nye personale hva hun kan gjøre i forhold til utfordrende atferd. Det kan se ut som om Åse og miljøet som yter tjenester blir stadig formet og tilpasset i vedvarende og vekslende interaksjon jamfør Mead (Mead 1934/1967 i Kittelsaa 2008). I mine samtaler med Åse er det vanskelig å snakke om dette. Et av Åse sine ønsker er å kunne dra på kafe alene, dette har hun ikke fått muligheten til ennå.

Litteraturliste II

- Argyris, C. og Donald A, S. (1996): *Organizational learning II, theory, method and practice*. New York: Addison-Wesley Publishing Company
- Berge, K. og Ellingsen, K, E. (2010): *Modeller i miljøarbeid*. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (red Berge, K og Ellingsen, K, E).
- Chambers, C, R., Wehmeyer, M, L., Saito, U., Lida, K, M., Lee, Y. og Singh, V. (2007): Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go? *Lawrence Erlbaum Associates, Inc. Exceptionality*, 15(1), 3-15.
- Creswell, J, W. (2007): *Qualitative inquiry research design*. Choosing Among Five Approaches. USA. Sage Publications, Inc.
- Ellingsen, K, E., Berge, K. og Johnsen, D. (2005): Omstillinger innenfor miljøarbeid – fra instruks til samhandling. I Selboe, Bollingmo og Ellingsen (red) *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ellingsen, K.E. (2006): *Lovregulert tvang og refleksiv praksis*. Luleaa, Luleaa tekniska universitet.
- Ellingsen, K, E. "Utviklingshemmede" (Sist oppdatert: 11. februar 2009): De nasjonale forskningsetiske komiteer. (Online). Tilgjengelig på <http://etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede/>. (Lastet 02.juli 2009).
- Ellingsen, K, E., Berge, K. og Lungwitz, D. (2010): Rule of law – wishful thinking? Exemptions from educational requirements and the use of coercion against people with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 2010, iFirst article, 1-16.
- Ellingsen, K, E. og Kittelsaa, A, M. (2010): Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse. *Fontene forskning 02/10*. 4-15.
- Ellingsen, K, E. og Berge, K. (2011): Omsorgen ligner fengsel. *Fontene 02/11*. 40-41.
- Forskningsetiske retningslinjer. (2006): Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. De nasjonale forskningsetiske komiteer.
- Folkestad, H. (2003): *Institusjonalisert hverdagsliv*. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning. Avhandling. Det samfunnsvitenskapelige fakultet. Bergen: Universitetet i Bergen.
- Goffman, E. (1961): *Asylums*. Essays on the social situation of mental patients and other inmates. USA: Anchor Books edition.
- Goffman, E. (1975): *Stigma*. Om afvigernes sociale identitet. Danmark. Gyldendals samfunsbibliotek.

- Hawkins, S., Allen, D. og Jenkins, R. (2004): The Use of Physical Interventions with People with Intellectual Disabilities and Challenging Behavior – the experience of Service Users and Staff Members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2005, 18, 19–34.
- Helsetilsynet (2008): *Ein Gjennomgang av data hos fylkesmennene om bruk av tvang og makt overfor menneske med psykisk utviklingshemming for perioden 2000-2007. Nødvendig tvang? Rapport fra Helsetilsynet 7/2008.*
- Høifødt, T, S. (Online): 6.1 Pasientens opplevelse av tvang. Den norske legeforening. <http://www.legeforeningen.no/id/10242#opplevelse>. (Lastet 11 januar 2011).
- IS-7/2009. *Opplegg for registrering av tal på psykisk utviklingshemma i kommunane per 01.01.2009.* Helsedirektoratet.
- IS-10/2004. *Lov om sosiale tjenester kapittel 4A – Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming.* Sosial- og helsedirektoratet.
- Jones, P. og Kroese, B, S. (2006): Service users` views of physical restraint procedures in secure settings for people with learning disabilities. Blackwell Publishing Ltd, *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 50-54.
- Kittelsaa, A, M (2008): *Et ganske normalt liv.* Utviklingshemming, dagligliv og selvforståelse. Trondheim: NTNU.
- Kjelling, L. og Wallsten, T. (2010): Accumulated coercion and short-term outcome of inpatient psychiatric care. *BMC Psychiatry* 2010. 10:53.
- Kristiansen K og Johansen E (2005): Gone fishing: from institutional outing to a real life. In: K Johnson & R Traustadóttir (red) *Deinstitutionalization and People with Intellectual Disabilities*. London: Jessica Kingsley.
- Lov om endring i lov om sosiale tjenester m.v. og lov om helsetjenester i kommunene av 19. juli 1996 nr. 60 (sosialtjenesteloven kapittel 6A).
- Lov om rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming av 19. desember 2003 nr. 134 (sosialtjenesteloven kapittel 4A)
- NOU 1973:25 *Omsorg for psykisk utviklingshemmede.*
- NOU 1991:20 *Rettssikkerhet for mennesker med psykisk utviklingshemming.*
- Nordlandsforskning. (2008): *Kapittel 4A en faglig revolusjon?* Evaluering av sosialtjenestelovens kapittel 4A. Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. NF-rapport nr. 1/2008.
- Olsen, T. (2009): *Versjoner av arbeid.* Dagaktivitet og arbeid etter avviklingen av institusjonsomsorgen. Uppsala universitet.

- Ot.prp.nr. 49. (1987-88): Midlertidig lov om avvikling av institusjoner og kontrakter om privatpleie under det fylkeskommunale helsevern for psykisk utviklingshemmede; og om endringer i lov 19. juni 1969 nr. 57 om sykehus mv.
- Ot.prp.nr. 58 (1994-95): Om lov om endringer i sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven om bruk av tvang og makt m.v. overfor personer med psykisk utviklingshemming
- Ragin, C, C og Becker, H, S. (1992): *What is a case?* Exploring the Foundations of Social Inquiry. USA. Cambridge University Press.
- Rådgivende gruppe (2002): Rapport. Oslo, Rådet for vurdering av praksis og rettsikkerhet etter sosialtjenestelovens kapittel 6A
- Statens helsetilsyn (2000): *Utviklingshemmede med alvorlige avferdsavvik og/eller psykiske lidelser*. En kartlegging av spesialisthelsetjenestens tilbud og behov. Utredningsserie 5-2000.
- St.meld.nr. 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Sosialdepartementet.
- Strack, K, M. og Schulenberg, S, E. (2009): Understanding Empowerment, Meaning, and Perceived Coercing in Individuals With Serious Mental Illness. *Journal of Clinical Psychology*, Vol. 65(10), 1137--1148 (2009)
- Taggart, L. Mcmillan, R. og Lawson, A. (2009): Listening to woman with intellectual disabilities and mental health problems. A focus on risk and resiliency factors. *Journal of Intellectual Disabilities*. VOL 13(4) 321-340.
- Tøssebro, J. (1992): *Institusjonsliv i velferdsstaten*. Levekår under HVPU. Oslo: Notam Gyldendal A/S 1992.
- Ytterhus, B. (2000): *De minste vil, og får det kanskje til*. En studie av hverdagslivets segregering i integrerende institusjoner – Barnehager. Trondheim: NTNU.



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Kristjana Kristiansen
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
NTNU
Dragvoll
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 27.05.2009

Vår ref: 21281 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 09.02.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 25.05.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

21281	<i>Subjektiv tvang?</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Kristjana Kristiansen
Student	Kim Berge

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen

Grethe Halvorsen

Kontaktperson: Grethe Halvorsen tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kim Berge, Eventyrveien 40, 7056 RANHEIM



Det registreres sensitive personopplysninger i form av opplysninger som kan fortelle noe om helseforhold (jf. pol § 2 nr. 8 c)).

Vår vurdering er basert på at alle i utvalget er samtykkekompetente, det vil si i stand til å gi en informert, uttrykkelig og frivillig erklæring om at de ønsker å delta i studien.

Utvalget består av en person med utviklingshemming, enhetsleder og to personer i personalet knyttet til den utviklingshemmede. Utvalgene informeres skriftlig om studien og samtykker skriftlig til deltakelse.

Vi har fått opplyst at den utviklingshemmede er samtykkekompetent, men har hjelpeverge for økonomiske spørsmål. Hjelpeverge informeres om prosjektet.

Vi forutsetter at informasjonsskrivet til tjenestemottaker (mottatt 25. mai 2009) endres på følgende punkt:

- Tilføyes at det skal benyttes lydopptaker.
- Tilføyes at det ikke vil få noen konsekvenser for vedkommende dersom vedkommende ikke ønsker å delta eller vil trekke seg underveis.
- Tilføyes hva personalet og enhetsleder skal intervjues om (angående nærmiljøet, holdninger hos personale og tjenestemottaker til bruk av tvang og makt, om tvangbruk).
- Følgende del av setning slettes "som har ansvar for å påse at forskning foregår etisk forsvarlig".

Vi forutsetter at informasjonsskrivet til personale/enhetsleder (mottatt 25. mai 2009) endres på følgende punkt:

- Tilføyes at det skal benyttes lydopptaker.
- Følgende del av setning slettes "som har ansvar for å påse at forskning foregår etisk forsvarlig".

Vi har registrert at enhetsleder formidler informasjonsskrivet til tjenestemottaker. Vi forutsetter at verken enhetsleder eller andre deler av personalet ytrer seg om studien på måter som tjenestemottaker kan oppleve som press til å delta.

Det skal ikke gjøres videoopptak.

Lydbånd slettes og øvrige opplysninger anonymiseres ved prosjektslutt, 31. desember 2009.

Vi ber om å få ettersendt reviderte informasjonsskriv.

Forespørsel om å delta i en studie i forbindelse med en masteroppgave

Dette skrivet blir formidlet av enhetsleder til deg og din hjelpeverge.

Mitt navn er Kim Berge. Jeg er masterstudent ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU. I min avsluttende masteroppgave ønsker jeg å se nærmere på hvordan det oppleves å bli utsatt for tvang og makt etter sosialtjenesteloven kapittel 4A.

For å undersøke dette nærmere ønsker jeg å få lov til følgende:

- Intervjue deg om hvordan du opplever det å ha blitt utsatt for tvang og makt
- Tilgang til kommunal journal, for å se på din dokumenterte historie i kommunal regi.
- Intervjue enhetsleder og to personale tilknyttet tjenestene du mottar.
- Intervjuet blir tatt opp med en lydopptaker

I samtalene mellom deg og meg kan du, om du ønsker det, ha med deg en nærpersion som du selv velger.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Det vil heller ikke være noen konsekvenser for deg om du ikke ønsker å delta eller trekker deg underveis i prosjektet. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2009.

Når jeg intervjuer enhetsleder og to av ditt personale vil jeg spørre de om tre områder:

- Fysiske endringer: Er det gjort endringer i dine omgivelser når det gjelder plassen du bor og er det gjort endringer i forhold til antallet og sammensetningen i din personalgruppe
- Indirekte endringer: Hva tenker ditt personale i forhold til andre løsninger og bruk av tvang og makt
- Begrensninger: Når starter og slutter tvangen?

Dersom du har lyst å være med på dette prosjektet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på, kan du eller din hjelpeverge ringe meg på telefon 40215922 eller skrive en epost til kim.berge@hist.no. Min veileder ved Norges teknisk vitenskapelige universitet – NTNU er Kristjana Kristiansen. Du kan også kontakte henne ved nærmere spørsmål. epost: kristjanak@svt.ntnu.no eller tlf 73591930.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S. Jeg vil også understreke at jeg som masterstudent er underlagt taushetsplikt.

Med vennlig hilsen

Kim Berge
Eventyrveien 40
7056 Ranheim

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet og ønsker å stille til intervju og tillater at kommunal journal gjennomgås og at du intervjuer enhetsleder og to av personale.

Signatur og dato.....Telefonnummer.....

Signatur og dato.....Telefonnummer.....

Forespørsel om å delta i en studie i forbindelse med en masteroppgave

Mitt navn er Kim Berge. Jeg er masterstudent ved institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ved NTNU. I min avsluttende masteroppgave ønsker jeg å se nærmere på hvordan det oppleves å bli utsatt for tvang og makt etter sosialtjenesteloven kapittel 4A.

For å undersøke dette nærmere ønsker jeg å få lov til følgende:

- Intervjue deg om hvordan du opplever det å yte tjenester som innebærer tvang og makt etter sosialtjenesteloven § 4A.
- Benytte lydopptaker under intervjuet

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2009.

Dersom du har lyst å være med på dette prosjektet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på telefon 40215922 eller skrive en epost til kim.berge@hist.no. Min veileder ved Norges teknisk vitenskapelige universitet – NTNU er Kristjana Kristiansen. Du kan også kontakte henne ved nærmere spørsmål. epost: kristjanak@svt.ntnu.no eller tlf 73591930.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S. Jeg vil også understreke at jeg som masterstudent er underlagt taushetsplikt.

Med vennlig hilsen

Kim Berge
Eventyrveien 40
7056 Ranheim

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet og ønsker å stille til intervju.

Signatur og dato..... Telefonnummer.....

Signatur og dato..... Telefonnummer.....

