

Ældre udviklingshæmmede

Vidensindsamling i danske kommuner

Udarbejdet af JYFE og Servicestyrelsen

April 2010



Publikationen er udgivet af
Servicestyrelsen
Edisonsvej 18, 1.
5000 Odense C
Tlf: 72 42 37 00
E-mail: servicestyrelsen@servicestyrelsen.dk
www.servicestyrelsen.dk

Forfatter: Anne Skov, Klaus Wehner, Erik Bisgaard og Karin Geertsen

Udarbejdet i et samarbejde mellem JYFE (Jysk socialforsknings- og evalueringssamarbejde) og Servicestyrelsen.

Download eller bestil rapporten på www.servicestyrelsen.dk.

Der kan frit citeres fra rapporten med angivelse af kilde.

Digital ISBN: 978-87-92567-27-7



Indholdsfortegnelse

1	Indledning	1
2	Vidensindsamling.....	2
3	Demografiske udfordringer	3
3.1	Metoder til dimensionering af fremtidige tilbud	4
3.2	Ældre – hvornår er udviklingshæmmede ældre?	5
4	De særlige udfordringer	7
4.1	Boliger.....	7
4.2	Samspil med somatiske ydelser.....	8
4.3	Demens	9
4.4	Særlige personalemæssige udfordringer	11
4.5	Dag- og beskæftigelsestilbud og andre indsatsområder	12
5	Perspektivering	13
6	Bilag.....	14
6.1	Bilag 1 – Spørgsmål til kommunerne	14
6.2	Bilag 2 – Litteraturoversigt	15
6.3	Bilag 3 – Fremskrivning af antal udviklingshæmmede	18

1 Indledning

I 2008 indledte Jysk socialforsknings- og evalueringssamarbejde (JYFE) og Servicestyrelsen et samarbejde i relation til temaet "Ældre udviklingshæmmede"¹ med fokus på at tilvejebringe et vidensgrundlag på området.

Baggrunden for samarbejdet er den generelle vurdering, at antallet af ældre udviklingshæmmede er stigende, uden at man har specifik viden om den demografiske udvikling, herunder viden til vurdering af kommunernes fremtidige behov for indsats over for ældre udviklingshæmmede med særlig fokus på støtte-, bo- og beskæftigelsestilbud.

Med det for øje blev der nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra JYFE og Servicestyrelsen, som fik til opgave at tilvejebringe et vidensgrundlag på området ældre udviklingshæmmede med særlig fokus på demografi, herunder viden om kommunernes vurdering og håndtering af denne udfordring – en viden til vurdering af kommunernes fremtidige behov for indsats over for ældre udviklingshæmmede med særlig fokus på støtte-, bo- og beskæftigelsestilbud.

Nærværende rapport er resultatet af dette samarbejde.

¹ Definition af udviklingshæmning er i henhold til WHO's diagnoseliste ICD-10 og har været brugt i Danmark siden 1964. Her defineres udviklingshæmning som "en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder".

2 Vidensindsamling

Rapporten er blevet til dels via en rundsending af 6 åbne spørgsmål til kommunerne og deres svar herpå, dels ved en kortlægning af eksisterende viden på feltet via henvendelse til videnscenterområdet.

I denne kortlægning er der lagt vægt på at få skabt et overblik over kommunernes generelle vurdering i relation til temaet ældre udviklingshæmmede, herunder hvilke udfordringer de står over for i forhold til 1) viden om ældre udviklingshæmmede 2) den demografiske udvikling 3) tilrettelæggelse og udvikling af tilbud 4) behov for specialiseret indsats 5) samt andre udfordringer og behov i relation til støtte-, bo- og beskæftigelses-tilbud.

Ambitionen var at få så mange kommuner som muligt til at bidrage i vidensindsamlingen, hvorfor der i valg af metode til dataindsamling blev lagt vægt på en tilgængelig og nem spørgemetode. Dataindsamlingen er derfor foretaget som en rundsending af relativt få spørgsmål via mail – som også kunne besvares via mail. Med besvarelse fra 64 kommuner – og mange med uddybelse af deres svar – er ambitionen indfriet. Spørgsmål til kommunerne er vedlagt som bilag 1.

I forhold til afdækning af den eksisterende viden på feltet blev centrale videnscentre på området kontaktet. For at sikre kendskab til alle centrale vidensaktører på området var der i spørgsmålene til kommunerne inkluderet en afdækning af, hvor de får deres viden fra, samt hvilke videnspersoner og videnscentre de gør brug af. Svarene indgår i afdækningen af eksisterende viden, der indgår i denne rapport som en litteraturoversigt (bilag 2).

3 Demografiske udfordringer

Kommunerne oplever generelt, at antallet af ældre udviklingshæmmede er steget væsentligt de senere år. Nogle kommuner har fulgt udviklingen og kan se en stigning ud fra de faktiske tal. Andre kommuner angiver, at de mærker stigningen i relation til tildelte ydelser og ikke mindst i relation til forsyningsforpligtelsen på boligområdet.

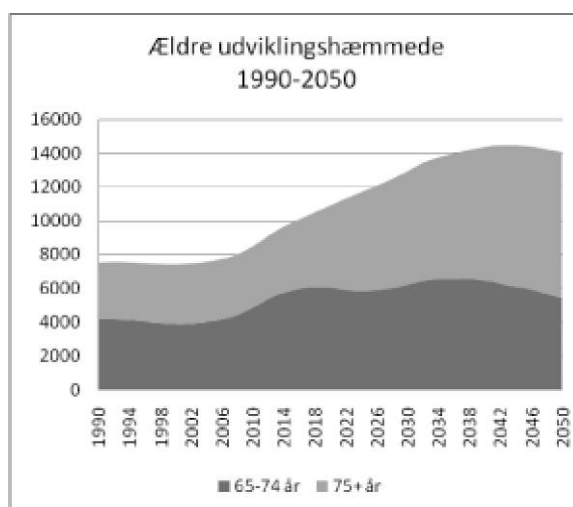
Langt de fleste kommuner angiver et stort behov for at sætte fokus på den demografiske udvikling og det fremtidige behov for ydelser til ældre udviklingshæmmede. En stor del af kommunerne angiver samtidigt, at de mangler viden om den demografiske udvikling for derved bedre at kunne planlægge den fremtidige indsats.

Den forskningsbaserede viden om ældre udviklingshæmmede – herunder særligt den demografiske udvikling – viser, at den gennemsnitlige levetid for udviklingshæmmede gennem de sidste 50 år har ændret sig langt mere markant end for den øvrige befolkning. Især de sidste 10 år er levetiden blevet væsentligt forøget (Center for Oligofreni-psykiatri 2010) (se tabel 1).

Øgningen af den gennemsnitlige levetid gælder alle grupper af udviklingshæmmede, men graden af udviklingshæmning er dog en betydelig indikator for levetiden. Udviklingshæmning i svær grad er ofte ledsaget af komplicerede sygdomme og misdannelser, der medfører en øget dødelighed i de yngre år. Der er ingen undersøgelser, der viser, hvorvidt de forbedrede behandlingsmuligheder i sundhedsvæsenet har ændret på levetiden for denne gruppe mennesker. Derimod viser undersøgelser, at restlevetiden for personer med udviklingshæmning i let grad i de seneste årtier er øget i en sådan grad, at der ikke længere kan måles signifikant forskel mellem denne gruppe og ikke-udviklingshæmmedes levetid (Center for Oligofreni-psykiatri 2009).

Der er to væsentlige træk i udviklingen: For det første, at de ældre udviklingshæmmede generelt er udviklingshæmmede i en lettere grad. For det andet, at en relativ stor andel udvikler demens (3-4 gange så hyppigt som normalbefolkningen) og i en relativ tidlig alder (40 år eller tidligere).

Der er en markant stigning af ældre udviklingshæmmede. Det er en stigning, der er mærkbar i kommunerne, og som ifølge udenlandske tal vil stige yderligere med 25 % i de kommende 10 år for de 65+ årige. Forventningen er, at væksten i antallet af ældre udviklingshæmmede de næste 20-40 år vil være vedvarende og massiv (se figur 1).



Figur 1: Udviklingen af antal udviklingshæmmede over 65 år fordelt på 65-74 år og 75+ år .

Center for Oligofrenipsykiatri har udarbejdet en fremskrivning af antallet af udviklingshæmmede i Danmark (se bilag 3)². I den fremgår det, at der fra 2010 til 2020 sker en stigning af 65+ årige på 2356 personer svarende til 27 %. I antallet af 40-64-årige vil der til gengæld ske et mindre fald på 374 personer svarende til et fald på 1,9 %. Tabel 1 illustrerer fordelingen.

Hele landet	2010	2015	2020	2025
40-64 år	19583	19378	19209	18563
65+	8456	9811	10812	11758
I alt	28039	29189	30021	30321

Tabel 1: Antallet af +40-årige udviklingshæmmede baseret på Per Lindsø Larsens fremskrivning.

3.1 Metoder til dimensionering af fremtidige tilbud

En del af kommunerne har gennemført en analyse af området – eller har planer om at gennemføre en analyse. Der er forskel på, hvor meget kommunerne følger udviklingen i antallet af ældre, og hvilke metoder de anvender.

Karakteristisk for de fleste kommuner, som angiver, at de har udarbejdet en analyse om ældre udviklingshæmmede, er, at analyserne ikke tager særligt udgangspunkt i

² Beregnet af Videnscenter for Oligofrenipsykiatri på baggrund af Danmarks Statistiks Folketal og Befolkningsfremskrivning 2009-2050 og prævalenstal for udviklingshæmmede fordelt på aldersgrupper fra det hollandske National Case Register. Den hollandske undersøgelse er overensstemmende med en finsk undersøgelse: Patja, K., Livanainen, M, Vesala, H, Oksanen, H, Ruoppila, I: *Life expectancy of people with intellectual Disability*. (J. Int. Dis. Res, 2000, 44, 591-9.)

ældre udviklingshæmmede, men indgår som en del af en bredere analyse, der er foretaget på eksempelvis handicap- eller ældreområdet. Analyserne er af forskellig karakter, men kan grundlæggende inddeles i følgende 3 kategorier:

1. Kvantitativ optælling
2. Kvantitativ optælling og vurdering af fremtidige behov
3. Kvalitativ analyse af den særlige indsats

Den kvantitative kortlægning rummer optælling af borgere på individniveau blandt andet fordelt over alder og i forhold til brug af dag- og døgntilbudspladser.

12 kommuner har foretaget en analyse over fremtidige behov for ældre udviklingshæmmede. Analyserne har i langt de fleste tilfælde sigte på boligbehovet og i enkelte tilfælde ligeledes dagtilbud. Behovet estimeres på baggrund af optællinger fra det tilgængelige sagsmateriale, som kommunen er i besiddelse af. Analyserne er koncentreret om det kvantitative element af behovet bl.a. på baggrund af pres for at skaffe boliger til det stigende antal ældre udviklingshæmmede.

Kun få kommuner har foretaget en vurdering af, hvad disse botilbud bør indeholde. Ud fra de udfordringer, som kommunerne beskriver i besvarelsenerne, er det dog et spørgsmål, der ligger mange kommuner på sinde. De kvalitative analyser har fokus på de behovsændringer, der opstår, når udviklingshæmmede bliver ældre, samt den særlige indsats, der skal gives i relation hertil. Et par analyser er baseret på brugerundersøgelser med fokus på borgernes ønsker for deres ældreliv.

Generelt er der dog flere kommuner, som står over for et større analysearbejde i forhold til dimensionering af de fremtidige tilbud. De efterspørger redskaber til planlægningsarbejdet – bl.a. metoder i relation til fremskrivning og dimensionering.

3.2 Ældre – hvornår er udviklingshæmmede ældre?

Hvornår er udviklingshæmmede ældre? Flere af kommunerne har svaret med dette centrale spørgsmål, da dette ikke var defineret i rundspørgen. Spørgsmålet til kommunerne var åbent og har vist, at der er stor forskel på, hvilken alder kommunerne anvender. I nogle kommuner betegnes udviklingshæmmede som ældre ved 50+, andre ved 60+, og nogle kommuner anvender den lovgivningsmæssige skillelinje ved 65 år. En del kommuner angiver ikke en nærmere definition af ældre.

Generelt stiller mange kommuner spørgsmål ved anvendeligheden af den kronologiske alder i relation til ældre udviklingshæmmede. Deres vurdering er, at aldringsprocessen adskiller sig i forhold til den øvrige befolkning, og at det kan være en udfordring at definere, hvornår en udviklingshæmmede er ældre. En stor part af kommunerne oplever, at

udviklingshæmmede ældes tidligere, ligesom også demens indtræffer tidligere og hyppigere end hos den øvrige del af befolkningen.

Dette stemmer overens med den forskning, der er på området, som primært stammer fra udlandet. Flere undersøgelser peger på, at udviklingshæmmede generelt får tegn på aldring tidligere end resten af befolkningen (Larsen og Sørensen 2000). Nogle undersøgelser peger på, at alderdomsrelateret svækkelse sætter ind allerede ved 45-års alderen – endda tidligere for mennesker med Downs syndrom – og andre ved 50–55-års alderen (Steinsland 2005).

I Norge har det nationale kompetencecenter Aldring og Helse foretaget et større udredningsarbejde i relation til tilrettelæggelse og kvalificering af konkret tilbud til ældre udviklingshæmmede. De savner en mere systematisk viden om aldringsprocesser blandt udviklingshæmmede (Steinsland 2004).

Det kan konstateres, at der savnes mere præcis viden om, hvornår og hvordan aldringsprocessen indtræder blandt forskellige grupper af udviklingshæmmede, og hvad det har af betydning for tilrettelæggelsen af tilbud.

4 De særlige udfordringer

Der er relativ stor samstemmighed blandt kommunerne, når de beskriver de udfordringer, de står med i forhold til temaet ældre udviklingshæmmede. De områder, som på forskellig vis udfordrer kommunerne, er især:

- Boliger – både antalsmæssigt og indholdsmæssigt
- Samspejlet mellem somatiske ydelser og den sociale indsats
- Demens
- Særlige personalemæssige udfordringer

Disse udfordringer er også centrale temaer i en del af den eksisterende litteratur på området.

4.1 Boliger

Udviklingen i antallet af ældre udviklingshæmmede og udviklingshæmmede med demens betyder samtidig ændrede bolig-mæssige behov. Det er et behov, som dels relaterer sig til antallet af boliger, dels til de fysiske rammer i boligerne og den service, som ydes.

En del kommuner oplever, at de – trods udbygning af boligmassen – står med en stigende efterspørgsel på boliger. Kommunerne oplever, at borgerne bor længere i deres boliger, og at der ikke er flow i det nuværende antal boliger som tidligere.

Boligstandarden er under stadig udvikling. Generelt er boliger, som er opført inden for de seneste 10 år, større, har flere rum, eget badeværelse og har mere lysindfald. Nogle er i planlægningsfasen, andre er i gang med byggeriet. Flere kommuner angiver, at det er en stor udfordring at skulle fremtidssikre et byggeri, når man ikke helt har den fornødne viden om målgruppen og deres fremtidige behov.

Kommunerne peger på, at mange af de nuværende botilbud til udviklingshæmmede som hovedregel ikke er indrettet til at rumme mennesker med nedsat fysisk funktions-evne. Et større antal kommuner ser det som en opgave at have særlig fokus på bolig-ændringer i forbindelse med udviklingen i antallet af ældre og demente udviklings-hæmmede borgere. I den forbindelse nævnes det, at der er en større differentiering i behovet for bolig, boligindretning og i hjælpen.

Der er forskel på, om de ældre udviklingshæmmede er "raske" og "blot" præget af al-mene alderdomssvækkelser, eller om de har aldersbetingede sygdomme med behov for en særlig indretning af boligen, fx større dørbredde og mulighed for hjælpemidler.

Behovet for servicearealer – fx terapirum og rum til opbevaring af hjælpemidler – samt ændrede personalefaciliteter er ligeledes forskellig.

En særlig udfordring er udviklingshæmmede med demens med de specielle behov, som de har for genkendelighed, overskuelighed, tryghed og nærhed i relation til boligen og fælles arealer.³

De forskellige behov for boliger og boligindretning udfordres yderligere ved, at behovene for indsats ændres i takt med, at aldringsprocessen skrider frem. For nogle udviklingshæmmede ældre vil det betyde, at de vil få behov for indretningsmæssige ændringer eller for skift af bolig. Forskellige barrierer kan vanskeliggøre en eventuel flytning til en bolig, som er mere hensigtsmæssig.

Nogle kommuner angiver, at ældre udviklingshæmmede – især med demens – har plads i plejecentre og ældreboliger. Flere oplever dog denne boligløsning som utilstrækkelig og peger på, at de særlige behov, som udviklingshæmmede har, vanskeligt kan imødekommes i de almene tilbud for ældre.

Kommunerne er optagede af overvejelser, om de ældre udviklingshæmmede skal blive boende i nuværende botilbud eller flytte ind i specialtilbud, og hvis de skal flytte, hvornår det bedste tidspunkt så er, og til hvilken bolig eller boform. Et par kommuner har inddraget de ældre udviklingshæmmede og deres ønsker i dette planlægningsarbejde.

Generelt oplever kommunerne, at der er behov for yderligere udbygning på området, og at de står med en væsentlig udfordring i forhold til de forskelligartede behov for fysiske rammer. De efterspørger mere viden i forhold til at kunne planlægge både udbygning og ombygning, som tilgodeser ældre udviklingshæmmede.

4.2 Samspil med somatiske ydelser

Udviklingen i aldring betyder også udvikling i behovet for en somatisk indsats over for ældre udviklingshæmmede.

Ud over det generelle kropslige forfald som følge af alder oplever kommunerne også en stigning i antallet af udviklingshæmmede, der får livsstilssygdomme så som diabetes, overvægt og hjerte-/karsygdomme. Der peges desuden på, at den øgede frekvens af fysiske handicap hos udviklingshæmmede gør, at der med den øgede levetid opstår yderligere nedslidning i bevægeapparatet, tab af færdigheder og tiltagende behov for somatisk indsats til følge.

³ Skov 2006: Den indretningsmæssige betydning i forhold til udviklingshæmmede med demens

Flere kommuner peger på behovet for et øget samspil mellem handicapområdet og ældreplejen. Der bliver peget på flere forskellige måder at takle udfordringerne på, men fælles er, at der er et stigende behov for pleje og omsorg, et behov for somatisk indsats i forbindelse med udvikling af følgesygdomme og et samtidigt behov for at fastholde den socialpædagogiske indsats.

Gennemgående sikres de forskelligartede behov i dag enten ved 1) ansættelse af sundhedsfagligt personale i tilbud til ældre udviklingshæmmede, eller ved 2) at ældreplejen/hjemmeplejen leverer ydelser i tilbud til udviklingshæmmede.

Der peges generelt på, at der er behov for en høj grad af tværfaglighed – og et stort behov for at nytænke personalesammensætningen.

De fleste kommuner løser somatiske opgaver via ældrepleje/hjemmepleje. En del angiver dog dette samspil som ikke eksisterende – eller problematisk. Udfordringen er her at få nedbrudt generelle barrierer i forhold til sektoransvar, opgaveløsning og -fordeling.

I andre kommuner er der et velfungerende samspil mellem ældreområdet og handicapområdet. Som eksempel peges der på brug af demenskoordinatorer i relation til udviklingshæmmede med demens, men også ydelser til aldersbetingede somatiske lidelser. I enkelte tilfælde tilbydes borgeren en plads på plejecenter, når opgaven anses for at være mere pleje-/omsorgspræget end socialpædagogisk.

Samspillet ses også på et andet felt. Der pågår flere steder en dialog mellem ældreområdet og handicapområdet i forhold til at tilbyde relevant støtte/pleje/omsorg. Flere kommuner angiver, at der er behov for en politisk fastlæggelse af serviceniveau i forhold til ældre udviklingshæmmede.

4.3 Demens

Mange kommuner angiver, at demens er en af de store udfordringer i den fremtidige indsats – både i forhold til antallet af tilbud og i forhold til det kvalitative indhold. De oplever en stigning i antallet af udviklingshæmmede, der udvikler demens, og at det er en stor udfordring at skulle modsvare den stigende efterspørgsel på særlige tilbud til denne målgruppe.

En stor del af kommunerne har oprettet eller er på vej til at oprette særlige tilbud til udviklingshæmmede med demens. Nogle kommuner benytter de almene demenstilbud. En del angiver, at det er af mangel på særlige tilbud til udviklingshæmmede, og problematiserer disse tilbuds egnethed ud fra en faglig vurdering. Bl.a. angives det, at det somatiske plejesystem erfaringsmæssigt har svært ved at rumme ældre borgere med udviklingshæmning og det støttebehov, der gør sig gældende hos udviklingshæmmede med demens.

Generelt oplever kommunerne også, at de står med en stor udfordring i forhold til de personalemæssige kompetencer. Flere kommuner benytter kommunens demenskoordinatorer som særlige videnspersoner, der kan supervisere og kvalificere den indholds-mæssige del af tilbuddene. Nogle kommuner angiver, at personalet har været på særlige kurser om udviklingshæmmede og demens⁴. Kommunerne efterspørger kompetenceudvikling på området.

Kommunernes vurderinger hænger godt sammen med den viden, der eksisterer i relation til udviklingshæmmede med demens. Der er dog ikke noget samlet overblik over, hvor mange udviklingshæmmede der har demens. Tilbage i 2005⁵ skønnedes antallet at være mellem 300 og 500 personer, og at antallet vil være stærkt stigende de kommende år.

Den stærke stigning hænger sammen med, at udviklingshæmmede får tidligere og hyppigere demens end den øvrige del af befolkningen. 3-4 gange så mange udviklingshæmmede får demens, og "demensdebuten" starter allerede ved 40–45 års alderen, ja endda tidligere. Især mennesker med Downs syndrom bliver ramt.⁶

De særlige udfordringer, som kommunerne står over for i relation til udviklingshæmmede med demens, er beskrevet i *Udviklingshæmmede og demens. I Håndborg om demens*. Servicestyrelsen 2007. (Skov 2005)⁷.

En særlig udfordring er det, at en lægelig udredning af demens hos udviklingshæmmede er afhængig af en systematisk indsamling af observationer udført af det udførende personale. Systematiserede observationer via demensskemaer bør i forhold til mennesker med Downs syndrom foretages allerede, fra de er 30 år.⁸

En diagnostisk udredning er nødvendig for at kunne visitere til relevante tilbud.⁹

⁴ Kursusforløb udbudt af Servicestyrelsen: Efteruddannelse for pleje- og omsorgspersonale, der beskæftiger sig med udviklingshæmmede med demens.

⁵ Tallet er anslået af LEV (Landsforeningen for udviklingshæmmede, pårørende og andre interesserede)

⁶ Hyppigheden og den tidlige indtræden af Alzheimers har sammenhæng med den ekstra anlægsdosis af APP (proteinstof), hvis anlæg findes på kromosompar 21. Hos personer med Downs Syndrom er der 3 kromosomer 21 og dermed et overskud af proteinstoffet, som lettere aflejres i hjernes celler.

⁷ Håndbog om demens. Myndighed. Fokus på myndighedsrådets varetagelse af opgaven samt Håndbog om demens. Leverandør. Fokus på tilrettelæggelsen af tilbud samt personalekompetencer.

⁸ De eksisterende demenstests, som benyttes i forhold til normalbefolkningen, er ikke anvendelige til udviklingshæmmede, som i forvejen er begrænset på de områder, som demens-testene måler på.

⁹ Demensskemaer: Se skemaerne på hjemmesiderne www.logumgaard-vongshøj.dk og www.trinvold.dk

Samlet kan det konstateres, at den store hyppighed af demens blandt udviklingshæmmede stiller kommunerne over for store udfordringer i forhold til den fremtidige indsats – både i forhold til antal af tilbud, det kvalitative indhold og de personalemæssige kompetencer.

4.4 Særlige personalemæssige udfordringer

Kommunerne oplever, at de har særlige personalemæssige udfordringer. Det stigende antal ældre og demente udviklingshæmmede borgere stiller stigende krav til både de faglige kompetencer, til samspillet mellem forskellige faglige kompetencer samt til personalesammensætning og -normering.

Der er flere steder uddannet specialfagligt personale - eller man påtænker at gøre det - til at understøtte den enkelte borgers behov for hjælp i forbindelse med udvikling af demens, aldring og/eller udvikling af følgesygdomme. Mange kommuner peger dog på, at de nødvendige kompetencer ikke er til stede.

Generelt mangler det pædagogiske personale viden om aldring og aldringsprocesser. Med den stigende levealder er der behov for, at det pædagogiske personale kan vejlede den enkelte udviklingshæmmede om, hvad der sker med kroppen, når den ældes.

Eksempelvis har det tidligere måske ikke været nødvendigt at vejlede om klimakterielle forandringer eller være opmærksom på synsnedsættelse på grund af alder. Synsnedsættelse og en række andre somatiske forhold, som især optræder med alderen, kan give pseudodemens – en tilstand, der med relevant behandling kan rettes op på.

Efteruddannelsesbehovet i forhold til demens – herunder hvilke kompetencer der er væsentlige for at arbejde med udviklingshæmmede med demens – blev kortlagt og beskrevet i 2006.¹⁰ Der er efterfølgende afviklet fem kurser i 2008/2009 og fem i 2009/2010. Der har været stor efterspørgsel på kurserne.¹¹ Nogle kommuner har efteruddannet personalet, men der er et stort behov for og efterspørgsel efter mere efteruddannelse og viden på dette område.

¹⁰ Servicestyrelsen (2006): Afdækning af efteruddannelsesbehov for personale, metoder og fremadrettede behov for arbejdet med udviklingshæmmede med demens. Rapport udarbejdet i samarbejde med Rambøll.

¹¹ Kurserne i 2009–2010 omfatter 4 x 1 dag. Deltagelse af 120 personer. 1200 personer havde tilmeldt sig 15 minutter efter åbning for tilmelding.

4.5 Dag- og beskæftigelsestilbud og andre indsatsområder

Dag- og beskæftigelsesområdet indgår i flere af kommunernes analyser. En del angiver, at den stigende levealder udfordrer både antal og variation af tilbud – og ikke mindst de traditionelle måder at tilrettelægge dag- og beskæftigelsestilbud på.

Også her er der store variationer i behovet blandt ”raske” ældre udviklingshæmmede eller behovet blandt udviklingshæmmede med aldersbetingede svækkelser eller sygdomme.

For en del ”raske” ældre udviklingshæmmede betyder en tilknytning til beskæftigelsesmuligheder/værksteder meget for deres livskvalitet – også efter de 65 år. Nedsættelse af mobilitet og kræfter kan betyde et behov for et tilbud nærmere boligen eller i færre timer. Det udfordrer kommunernes tilrettelæggelse og tænkning i relation til begrebet beskæftigelse.

Der peges samtidig på en modsatrettet tendens - nemlig at flere ældre fravælger dagtilbud. Fravalget kan være begrundet i alderssvækkelse, men også i en større viden om, at dagtilbuddet er et tilbud og dermed kan fravælges. Det betyder, at flere ældre er i et helhedstilbud.

Når det gælder dagtilbud og aktivitetstilbud, oplever kommunerne de samme generelle udfordringer i forhold til at kunne målrette indsatsen. Også her mangler man viden om udviklingshæmmedes aldringsprocesser og kompetencer i forhold til aldring.

Specifikt peger kommunerne på, at der i indsatsen skal lægges mere vægt på temaer som sorg og sorgbearbejdelse. En særlig indsats her er vigtig, da målgruppen ofte oplever en sorg i forbindelse med, at de bliver ældre. De mister deres forældre eller søskende og de få familiemæssige relationer, de ofte har, da de ikke selv har stiftet familie og fået børn. Der er også tab af nære venner og ”naboer” i bo- og dagtilbud.

Med samme baggrund peges der på betydningen af muligheden for at fastholde og vedligeholde sociale relationer – også i relation til dag- og aktivitetstilbud. Der er behov for arenaer, hvor ældre udviklingshæmmede kan mødes med venner og bekendte i et fælles samvær. Personalet skal ligeledes have viden om og metoder til at understøtte den enkeltes sociale netværk for at forebygge ensomhedsproblematikker.

5 Perspektivering

Med kortlægningen er der skabt et overblik over kommunernes generelle vurderinger i relation til temaet ældre udviklingshæmmede og de udfordringer, de oplever at stå med – og hvordan kommunerne forsøger at håndtere udfordringerne.

Der er en markant stigning af ældre udviklingshæmmede. Det er en stigning, som er mærkbar i kommunerne, og som ifølge udenlandske tal vil stige yderligere med 25% i de kommende 10-15 år for de 65+ årige.

Det er en stigning, som kommer til udtryk i følgende udfordringer:

- Mere sikker viden om den demografiske udvikling samt planlægningsredskaber i relation til dimensionering og kvalificering af den fremtidige indsats.
- Behovet for særlig støtte indtræder tidligere for udviklingshæmmede, men der er en mangel på viden om, hvornår og hvordan aldringsprocessen indtræder, og hvad det betyder for tilrettelæggelse og kvalificering af konkret tilbud.
- Behov for flere og anderledes boliger til ældre udviklingshæmmede – både som nybyggeri og ombygning med særlig boligindretning, som tilgodeser målgruppen.
- Behov for specifikke ydelser – demens og aldersbetinget svækkelse og sygdomme. Forhold, som må indgå i den fremtidige planlægning og dimensionering af området.
- Behov for at få udviklet metoder, som kan kvalificere tilbuddene for ældre udviklingshæmmede, generelt i forhold til "raske" ældre og specifikt i forhold til udvikling af aldersbetingede sygdomme og udviklingen af demens.
- Kompetenceudvikling på området – dels i relation til den normale aldring og aldringsprocesser, dels i relation til udviklingshæmmede med demens.
- Udvikling af samspillet mellem forskellige typer af personalekompetencer/udnyttelse af eksisterende kompetencer.
- Behov for diverse formidlingsmateriale (håndbog, værktøjskasse, idékatalog m.v.) til inspiration for landets kommuner, relevante uddannelsesinstitutioner m.v.
- Tværfagligt samarbejde og øget positivt samspil mellem handicapområdet, ældre- og sundhedsområdet er en nødvendighed for at kunne varetage de mange opgaver, der relaterer sig til aldersbetingede svækkelser og sygdomme.

6 Bilag

6.1 Bilag 1 – Spørgsmål til kommunerne

1.

Er der i din kommune udarbejdet en samlet analyse over det fremtidige behov for indsats over for ældre udviklingshæmmede?

Hvis ja

Hvilket vidensmateriale/beregningsgrundlag er taget i anvendelse? (Kan evt. vedhæftes)

Hvis nej

Planlægger I at udføre en sådan analyse i nær fremtid?

2.

Har I kendskab til anden viden, materiale og/eller analyser, som omhandler dette tema?

Hvilke?

3.

Hvilket kendskab har I til antallet af ældre udviklingshæmmede i kommunen?

Hvordan er den viden frembragt?

4.

Hvilke særlige udfordringer oplever I, at I står med?

5.

Er der særlige videnspersoner i relation til temaet, du kan pege på?

6.

Er der efter din mening behov for at sætte særligt fokus på spørgsmålet om indsatsen over for ældre udviklingshæmmede?

Kommunerne har tilføjet deres kommentarer/besvarelser ved hvert punkt og returneret mailen.

6.2 Bilag 2 – Litteraturoversigt

Udgivelser:

Andersen, Alice m.fl.(1993): *Demens hos udviklingshæmmede*.

Bugge, Ellen Desiree og Kirsten Thorsen (2004): *Utviklingshemming og aldring. Udfordringerne når vertskommunebeboerne bliver ældre. Levevilkår og livssituation*. Nationalt kompetencecenter Aldring og Helse, (FoA)

Deloitte (2008): Frederikshavn Kommune. Status i opgaveløsning på det sociale område. 4. August 2008 (del af en udvidet forvaltningsrevision, som blev lavet på det sociale område i Frederikshavn Kommune i 2008)

Center for Oligofrenipsykiatri. Årsberetning 2009

Evenhus, H.M. (1990):The national history of Dementia in Down Syndrom. Arch.Neurol. 47

Frandsen, Maria (2004): Downs syndrom og demens... hvad så? Bachelorprojekt pædagoguddannelsen. CVU syd,

Larsen, P.L. og Sørensen (2000):"Den Demografiske Bombe" i ViPU Viden,

Lindegård, Sissel (2000) *Myte eller realitet – om udviklingshæmmede og demens*. UFC Handicap 2000.

Nielsen, Kirsten Agerskov og Marie Hyllerød Haugaard (1999). *Demensrapport, Trinvold den skærmede enhed*.

Maaskant, Marian A., Gevers, Jan P.M., Wierda, Henk: *Mortality and Life Expectancy in Dutch Residential Centres for Individuals with Intellectual Disability, 1991-1995*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2002, 15, 200-212

Patja, K., Livanainen, M, Vesala, H, Oksanen, H, Ruoppila, I: *Lifeexpectancy of people with intellectual Disability*. (J. Int. Dis. Res, 2000, 44, 591-9.)

Pedersen, Jeanne & Lindgaard, Sissel (1999): *Boligen, identiteten og det sociale liv – om ældre udviklingshæmmede og botilbud*. Formidlingscenter Øst.

Region Nordjylland (2008): *Regional analyse af behovet for etablering af døgntilbud til demente og/eller ældre udviklingshæmmede*.

Steinsland, Tove (2004) Udfordringer. Når personer med udviklingshemming bliver ældre

Servicestyrelsen (2007): Afdækning af efteruddannelsesbehov for personale, metoder og fremadrettede behov for arbejdet med udviklingshæmmede med demens.

Schwartz, Ida (1997): Livsværdier og ny faglighed? kun demens eller?

Sylvest, Helle (1997) Når udviklingshæmmede bliver gamle.

Skov, Anne (2007): *Udviklingshæmmede og demens*. I *Håndbog om demens*. Servicestyrelsen 2007

Sjørengen, Marit (2005): *Bli ældre med udviklingshemming: Livssituation, funktionsevne og hjelpebehov. En forløbsundersøgelse i en vertskommune.* Aldring og helse

Thorsen, Kirsten(2005): *Livshistorier, livsløb og aldring. Samtaler med mennesker med udviklingshemming.*

ViPU Viden om Psykiatri og Udviklingshæmning 1/2004 (Tema Demens og aldring)

Ustrup, Mai-Britt (2000): *Ældre udviklingshæmmede.* Odense kommune

Wissendorf Møller, Kurt (2001): *Pædagogik og udviklingshæmmede ældre.* Ældre pædagogisk netværk Danmark.

Artikler

Dahl, Gudrun: Alzheimers sygdom hos mongoler. Udvikling nr.2 – 94

Evenhus, H.M. (1990):The national history of Dementia in Down Syndrom. Arch. Neurol. 47

Lockert, Elisabeth Lange.(2006): *Menneske først.* LFS Nyt 11/06

Downs Syndrom og demens. Artikel i DemensNyt 17/2000

Egelund Olsen, Mette: *Alzheimers sygdom og Down syndrom – årsager og sygdomsforløb.* Videnscenter for Psykiatri og udvikling

Jakobsen, Ulla: Downs syndrom og Alzheimer demens. Artikel www.Alzheimer.dk

Nielsen, Jens og Rose Olsen (2005): *De risikerer at ende i et hjørne.* Socialpædagogen - Årg. 62, nr. 6

Nielsen, Preben Vest©2004): *Udviklingshæmmede og alderdom.* Ældrenetværket Årg. 8, nr.2, 2004

Olsen, Rose og Mette Egelund Olsen (2006): *Rammer om et værdigt liv.* ViPU viden – Årg 8 nr.4

Undervisningsmateriale, film, pjecer og andet.

Bjerg, Margit og Inge Marie Søndergård Petersen(2004): *Alzheimer demens hos mennesker med Down syndrom.* (Kursusopgave)

Christensen, Jan mf. *Down syndrom, du rammes af Alzheimers, hvad gør du?*

Egelund Olsen, Mette (2005): *For tidligt forår.* Film om Gerda, der har Downs Syndrom og Alzheimers sygdom. Center for Oligofrenipsykiatri.

Skov, Anne (2008): *Mit liv som gammel.* En skabelon til samtale med borgerne om deres ønsker til et ældre liv.

Vestereng (2006): *Når mennesker vender verden ryggen - om udviklingshæmmede med demens*

Analysemateriale indsamlet fra kommuner:

Gentofte kommune, Mette Hemmingsen: *"Ældreliv"*, social og handicapdrift, (2008).

Lyngby – Taarbæk kommune, Støttecenteret Magneten: *"År 2010, der er ikke så længe til - Bomuligheder for voksne udviklingshæmmede borgere i Lyngby – Taarbæk Kommune"*

(Medfølgende diagrammer.)

Svendborg Kommune, Elleruphus: *"Projekt Otium"*, (1997).

Aarhus Kommune, Social og beskæftigelsesforvaltningen: *"Analyse af brugersammensætning på voksenhandicapområdet"*, (2008).

Skive Kommune: *"Liste og grafer over udviklingshæmmede i Kommunen"*, ((2009))

Esbjerg Kommune, *"Rapport om støttebehovsanalyser 2008"*, (2008).

Region Nordjylland: *"Regional analyse af behovet for etablering af døgntilbud til demente og/eller ældre udviklingshæmmede"*, (2008).

Hjemmesider

Center for Oligofrenipsykialtri: www.oligo.dk

Aldring og Helse, Nationalt Kompetancecenter Norge: www.aldringoghelse.no

NAKU - Nationalt fagnettverk om utviklingshemming og psykisk lidelse: www.naku.no

6.3 Bilag 3 – Fremskrivning af antal udviklingshæmmede

Fremskrivning i regionerne fordelt på aldersgrupper – antal

Hovedstaden	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	2075	2003	1961	1967	2013	2060	2070
16-39 år	4303	4278	4328	4444	4475	4410	4380
40-64 år	5649	5598	5568	5388	5176	5053	4999
65+	2404	2714	2910	3104	3352	3584	3713
I alt	14432	14592	14767	14903	15016	15106	15161

Sjælland	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	1087	1063	1055	1056	1078	1102	1108
16-39 år	1676	1638	1623	1675	1695	1676	1673
40-64 år	3126	3081	3058	2966	2857	2775	2736
65+	1358	1619	1797	1957	2125	2283	2371
I alt	7246	7402	7533	7654	7755	7835	7888

Syddanmark	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	1574	1503	1471	1469	1497	1525	1526
16-39 år	2656	2606	2575	2623	2636	2591	2577
40-64 år	4340	4296	4250	4088	3905	3785	3730
65+	1943	2255	2496	2733	2979	3196	3310
I alt	10512	10660	10792	10912	11016	11096	11143

Midtjylland	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	1690	1656	1656	1685	1738	1783	1793
16-39 år	3022	3037	3065	3151	3190	3160	3159
40-64 år	4374	4367	4345	4230	4111	4057	4044
65+	1800	2129	2401	2648	2900	3125	3266
I alt	10885	11189	11466	11715	11938	12125	12262

Nordjylland	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	733	691	676	675	685	694	690
16-39 år	1307	1281	1256	1269	1266	1240	1230
40-64 år	2094	2036	1988	1891	1789	1728	1704
65+	952	1095	1208	1316	1429	1516	1548
I alt	5086	5103	5127	5151	5170	5178	5172

Hele landet	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	7159	6916	6818	6852	7011	7164	7187
16-39 år	12963	12840	12846	13162	13262	13077	13018
40-64 år	19583	19378	19209	18563	17838	17397	17213
65+	8456	9811	10812	11758	12784	13702	14207
I alt	48161	48946	49685	50335	50895	51341	51626

Fremskrivning af udviklingshæmmede i regionerne fordelt på aldersgrupper – procent

Hovedstaden	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	14,4	13,7	13,3	13,2	13,4	13,6	13,7
16-39 år	29,8	29,3	29,3	29,8	29,8	29,2	28,9
40-64 år	39,1	38,4	37,7	36,2	34,5	33,4	33,0
65+	16,7	18,6	19,7	20,8	22,3	23,7	24,5

Sjælland	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	15,0	14,4	14,0	13,8	13,9	14,1	14,0
16-39 år	23,1	22,1	21,5	21,9	21,9	21,4	21,2
40-64 år	43,1	41,6	40,6	38,8	36,8	35,4	34,7
65+	18,7	21,9	23,9	25,6	27,4	29,1	30,1

Syddanmar	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	15,0	14,1	13,6	13,5	13,6	13,7	13,7
16-39 år	25,3	24,4	23,9	24,0	23,9	23,4	23,1
40-64 år	41,3	40,3	39,4	37,5	35,4	34,1	33,5
65+	18,5	21,1	23,1	25,0	27,0	28,8	29,7

Midtjylland	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	15,5	14,8	14,4	14,4	14,6	14,7	14,6
16-39 år	27,8	27,1	26,7	26,9	26,7	26,1	25,8
40-64 år	40,2	39,0	37,9	36,1	34,4	33,5	33,0
65+	16,5	19,0	20,9	22,6	24,3	25,8	26,6

Nordjylland	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	14,4	13,5	13,2	13,1	13,3	13,4	13,3
16-39 år	25,7	25,1	24,5	24,6	24,5	24,0	23,8
40-64 år	41,2	39,9	38,8	36,7	34,6	33,4	33,0
65+	18,7	21,5	23,6	25,6	27,6	29,3	29,9

Hele landet	2010	2015	2020	2025	2030	2035	2040
0-15 år	14,9	14,1	13,7	13,6	13,8	14,0	13,9
16-39 år	26,9	26,2	25,9	26,1	26,1	25,5	25,2
40-64 år	40,7	39,6	38,7	36,9	35,0	33,9	33,3
65+	17,6	20,0	21,8	23,4	25,1	26,7	27,5