



Når det gør ondt indeni

Temahæfte om psykisk syge med udviklingshæmning

Sindslidelse

Socialt Udviklingscenter SUS & Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning



Indledning

Dette temahæfte er beregnet på det sundhedspersonale, der får kontakt til et menneske med udviklingshæmning, som har en sindslidelse eller personlighedsforstyrrelse (eller som man gerne vil have undersøgt herfor).

Udviklingshæmning (eller psykisk udviklingshæmning) er i dag den mest almindelige betegnelse for, hvad man i ICD-10 kalder "mental retardering" (F70-79). Udviklingshæmning er et relativt nyt begreb, udviklet til erstatning for ældre begreber – åndssvaghed, retardering, evnesvaghed – fordi de efterhånden har fået en række negative bibetydninger.

FN's standardregler om lige muligheder for handicappede anvender begrebet "handicap" om tab af eller begrænsninger i mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Handicap betegner relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Handicapbegrebet bliver på den måde et dynamisk begreb, der angiver, at grænserne for, at et menneske med funktionsnedsættelse kan leve et normalt liv, udvides i takt med samfundets udvikling.

Udover at have et klinisk indhold, har begrebet udviklingshæmning således i dag også en funktionel karakter, idet udviklingshæmning i stigende omfang opfattes som resultatet af et samspil mellem et menneske med en psykisk funktionsnedsættelse og dets omverden. Selvfølgelig lader den psykiske funktionsnedsættelse lade sig måske nok relativt nemt afgrænse, men konsekvenserne af den afhænger af samspillet med omgivelserne. Dette samspil er præget af en lang række optikker, der er med til at definere udviklingshæmmede mennesker i dagligdagen.



For det første er der en tendens til, at udviklingshæmningen af omgivelserne kommer til at stå i centrum for deres opfattelse af det pågældende menneske. Selvom man i en given situation oplever et menneske med udviklingshæmning som ganske normal, vil opfattelsen af vedkommende som udviklingshæmmet påvirke samspillet – udviklingshæmningen kommer alt for nemt til at overskygge alt. Og professionelle beskæftiger sig som følge heraf kun meget sjældent med udviklingshæmmede menneskers følelser, kriser, psykologi, udvikling og ressourcer. Selvom funktionsnedsættelsen kan have mange forskellige årsager (kromosomdefekter, fødselsskader, fysiske handicap) og kan give sig udslag i et bredt spektrum af intellektuelle kompetencer og sociale færdigheder, er konsekvenserne af at være "udviklingshæmmet" forholdsvis ens, fordi omgivelserne gør udviklingshæmningen til det identitetsdefinerende kendetegn ved det pågældende menneske.

For det andet har Danmark siden 1950'erne bevæget sig i retning af normalisering af livsforhold for alle mennesker med et handicap, herunder også mennesker med udviklingshæmning. Den mest synlige konsekvens har været nedlægningen af de store centralinstitutioner og udflytningen til egen bolig eller mindre bofællesskaber i lokalsamfundene.

Set i et historisk perspektiv er det muligt at tale om en trinvis integration af handicappede borgere i samfundet. Denne integration har fundet sted inden for rammerne af velfærdsstatens rammer og måde at tænke forvaltning på. Der er først gennemført en *administrativ integration*, hvor særlige lovregler og administrative forskrifter er blevet ophævet. Dernæst er der foretaget en *funktionel integration*, hvor mennesker med udviklingshæmning betjenes med samme serviceydelser og leverandører (læge, tandlæge, undervisning, transport m.v.) som det øvrige samfund. Så er en *økonomisk integration* fulgt, hvor mennesker med udviklingshæmning har fået rådighed over egen indkomst i form af pension, på lige fod med andre pensionister og uafhængigt af boform og støttebehov. Og endelig gennemføres en *fysisk integration*, hvor mennesker med udviklingshæmning skal flytte ud fra institutioner for at bo i egen bolig og dér modtage den nødvendige støtte.

Erfaringer viser dog, at udflytningen fra institutioner til egne boliger nogle gange – især hvis man har opholdt sig mange år på en institution – kan resultere i brud på etablerede netværk, isolation fra omverdenen og en ensomhedsfølelse, der usynliggør handicappede borgere og berøver dem muligheden for i fællesskab at formulere ønsker og krav. Det er derfor vigtigt over tid at vurdere, hvorvidt intentionerne om ophævelse af institutionsbegrebet også efterfølges af en *social og samfundsmæssig integration*, hvor handicappede mennesker indgår som en naturlig og uundværlig del af lokalmiljøet og samfundet som sådant. Og om de derfor også – når det gælder behandling af sindslidelser – modtager samme sundhedsmæssige betjening som alle andre borgere.



Beskrivelse af handicappet

I Danmark regner man med, at der er omkring 25.000 mennesker med udviklingshæmning. Det viser den første danske undersøgelse, der bygger på WHO's definition af udviklingshæmning. Nyere udenlandske undersøgelser, blandt andet fra Sverige, peger dog på, at tallet kunne være højere. I en administrativ opgørelse i 2003 fra Ribe amt kan der beregnes en prævalens på 6.73 pr. 1000 indbyggere¹.

At være udviklingshæmmet indebærer, at ens personlige udvikling går langsommere. I næsten alle tilfælde indebærer det også, at man på nogle områder ikke når så langt i sin udvikling, som andre gør.

Der er tale om en samlet betegnelse for en gruppe mennesker, der på grund af ændrede udviklingsbetingelser har en væsentlig forsinket eller anderledes udvikling. Psykisk udviklingshæmning findes hos mennesker med en række syndromer. Heraf er Down's syndrom det mest kendte. Men det findes også hos mennesker, hvor der ikke kan gives en entydig diagnose.

Alle – også mennesker med udviklingshæmning – udvikler sig imidlertid på de samme vigtige områder: Motorik (bevægelse), interesse for og samspil med andre, sprog og leg. På de enkelte områder følger et udviklingshæmmet barns udvikling det samme mønster som andre børns: Man lærer at sidde, før man lærer at stå; den første tætte kontakt har man med mor og far; man pludrer, før man kan tale; og man leger først ved siden af og dernæst sammen med andre børn.

1) Ribe Amt, Handicapafdelingen: Støttebehovet for udviklingshæmmede i Ribe Amt, 2003. ISBN 87-7941-340-4 (Print) og ISBN 87-7941-341-2 (Internet).



Børn med udviklingshandicap er dog ofte sene på disse områder, men i forskellig grad. Nogle af dem har de største vanskeligheder i forhold til sproget og forståelse af abstrakte forhold, mens andre kæmper mest med det motoriske, og atter andre igen har især vanskeligheder i forhold til kontakten til andre mennesker.



Nogle udviklingshæmmede har følgesygdomme eller handicap, som det er vigtigt at behandle – af hensyn til den generelle indlæring og mulighed for at fungere i det hele taget. Det kan typisk være en syns- eller hørenedsættelse, men det kan også være andre lidelser og handicap, som fx spasticitet eller manglende muskelspænding (hypotoni).

Der findes ingen specifik behandling af udviklingshæmning og dermed heller ingen helbredelse. Følgesygdomme kan i nogle tilfælde behandles – det gælder fx epilepsi – men langt fra altid helbredes. Cirka en tredjedel af alle udviklingshæmmede udvikler epilepsi, som ubehandlet har en forstyrrende effekt på indlæringen, ligesom anfald kan være ledsaget af ubehag, angst, kramper og efterfølgende udmatning. Det kan være svært at skelne epileptiske anfald fra sindslidelser².

Omkring hvert tredje menneske med udviklingshæmning har en psykiatrisk lidelse, som kræver en særlig pædagogik og eventuelt psykiatrisk behandling³. Det kan dreje sig om alle de psykiske lidelser, der ses i den øvrige befolkning. Mennesker med udviklingshæmning rammes dog især af personlighedsforstyrrelser og autistiske eller psykotiske træk.

2) Løwert, A.; Meinild, H. & Dam Nielsen, S.: Når det gør ondt indeni. Temahæfte om Epilepsi, sindslidelse og udviklingshæmning. København: Socialt Udviklingscenter SUS i samarbejde med Videnscenter for Epilepsi, 2005.

3) Birger Perlt (red.): Udviklingshæmmede med sindslidelser – en tværfaglig udfordring. København: Socialt Udviklingscenter SUS, 1999. 136 s.

Egelund Olsen, M.: Når det gør ondt indeni. Temahæfte om psykofarmaka og udviklingshæmning. København: Socialt Udviklingscenter SUS i samarbejde med Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning, 2002.

Balch Olsen, S.; Hørdam, M. & Perlt, B.: Når det gør ondt indeni. Temahæfte om samarbejde og tværfaglighed. København: Socialt Udviklingscenter SUS, 2002.

Det udviklingshæmmede barn

Årsagen til udviklingshæmning kendes langt fra i alle tilfælde. Udviklingshæmningen kan være en følge af arvelige faktorer, som visse stofskiftesygdomme og arvelige kromosomfejl, nyopståede kromosomfejl, eller skader, der opstår under fostertilstanden (fx forårsaget af overdreven medicin-/alkoholindtagelse, brug af euforiserende stoffer, overdreven rygning eller infektionssygdomme hos moderen). Den kan også skyldes iltmangel under fødslen, for lav fødselsvægt som følge af for tidlig fødsel, hjerneskade på grund af ulykke eller sygdom, eller mangel på motorisk, social og sproglig stimulering i barndommen. Det sidste ses dog næsten ikke i Danmark i dag.

Det er forskelligt, hvornår man opdager udviklingshæmningen eller den hjerneskade eller det syndrom, som kan føre til udviklingshæmning. I nogle tilfælde sker det på hospitalet straks efter fødslen. I så fald hjælper hospitalet familien og sørger for, at den rette behandling anvises. Ofte vil man dog først efter nogle måneder fatte mistanke om, at et barn er udviklingshæmmet. Det vil da typisk være barnets sundhedsplejerske, som griber ind og anviser det videre forløb. Endelig kan handicappet blive konstateret i forbindelse med de forebyggende børneundersøgelser, der foretages af familiens praktiserende læge. Lægen henviser i så fald til videre undersøgelser.

Speciallæger kan ofte fortælle, hvilke former for handicap og følgesygdomme der er risiko for, når der konstateres en hjerneskade hos et lille barn. Men det er umuligt præcist at udtale sig om, hvordan barnets fremtid vil blive. Ikke to mennesker er ens – heller ikke mennesker med hjerneskader eller forskellige afgrænsede syndromer. De kan have mange

træk til fælles, men i deres udvikling og personlighed er der individuelle forskelle.

Det enkelte menneskes udvikling sker i samspil med omgivelserne, og alle er derfor stærkt afhængige af omgivelsernes stimulation. Man er nu bevidst om vigtigheden af, at et barn med udviklingshæmning bliver stimuleret bl.a. motorisk, socialt og sprogligt. Mange steder får forældrene således tilbudt pædagogisk rådgivning i, hvordan de bedst kan stimulere deres barn på disse områder. Mange af de børn, der vokser op i dag, udvikler et tale- og/eller tegnsprog, og de fleste bliver aktive og glade for leg og andre aktiviteter, der svarer til deres udviklingstrin.

Bopælskommunen har pligt til at tilbyde rådgivning og støtte til familier med udviklingshæmmede børn, unge og voksne. Det kan fx være i form af en økonomisk kompensation for merudgifter som følge af handicapet. Hvis der er brug for en indsats på amtsligt niveau, er det stadig kommunen, som er bindeleddet til familien. Familien skal således altid henvende sig til kommunen for at få hjælp.

Kommunens pædagogiske og psykologiske rådgivning vurderer barnets udvikling og hjælper med at finde den rigtige børnehave- og skoleplacering.

Det sker eventuelt i samarbejde med amtets specialrådgivning. De fleste amter og nogle større kommuner har et handicapteam, der koordinerer den tværfaglige indsats for udviklingshæmmede børn.

Voksen og udviklingshæmmet

I voksenalderen er det enten kommunen eller amtet, der har den direkte kontakt med det pågældende menneske, der er udviklingshæmmet.

I dagligdagen vil et udviklingshæmmet menneske opleve en lang række forhold, der gør tingene mere besværlige. Det skyldes, at de kognitive muligheder for at håndtere komplekse situationer ofte er begrænset. En anden årsag er, at den pågældende person handler på en anderledes måde i hverdagens situationer på grund af de anderledes muligheder.

Det fører ofte til, at andre mennesker – pårørende eller professionelle støttepersoner – føler sig foranlediget til at træffe beslutninger på den pågældendes vegne. Sådanne beslutninger kan give et andet liv, end personen måske selv ønsker – eller de kan skabe konflikter i hverdagen, som gør livet besværligt for alle parter. Udviklingshæmmede mennesker bliver på den måde ofte afhængige af andres normer og moral – samt ikke mindst af deres opfattelse af udviklingshæmning og dermed også forventninger til udviklingshæmmede mennesker. Dette er formentlig den største barriere omkring mennesker med udviklingshæmning.

De lave forventninger kommer til udtryk på en lang række områder: Ingen andre mennesker i Danmark må affinde sig med, at andre vælger, hvor de skal bo, og hvem de skal dele boligen med. Ingen andre må affinde sig med på forhånd at være dømt ude af arbejdsmarkedet med en førtidspension. Ingen anden gruppe i Danmark må til stadighed kæmpe for fundamentale demokratiske rettigheder.

Generelt er det svært for befolkningen at forstå, hvad det vil sige at være udviklingshæmmet. Det er nemmere, når man er fysisk handicappet – så

kan omgivelserne nemlig se, hvad der er galt eller mangler. Mennesker med udviklingshæmning har et "usynligt" handicap – det manglende intellektuelle beredskab. De har således en række problemer i hverdagen, som udspringer af et anderledes beredskab for at forstå og blive forstået. Samtidig har de en position i samfundet, hvor forventningerne er lave, og afhængigheden af andre er stor.

Kognitive hjælpemidler såvel som kommunikationshjælpemidler kan dog være med til at forbedre kommunikationen med personer i det nære miljø. Derfor er det vigtigt, at der også foretages en vurdering af disse sider af hverdagen.

Udviklingshæmmede kan også have behov for hjælpemidler og tilpasninger af deres fysiske omgivelser på grund af et følgehåndicap. Ligeledes kan der være behov for den menneskelige støtte, som en støtteperson eller ledsager kan give i større eller mindre omfang.

Samvær med andre kan med andre ord være svært for mange udviklingshæmmede mennesker, og det kan føre til svære frustrationer. Men næsten alle vil have glæde af samvær og samspil med andre, når den nødvendige støtte stilles til rådighed. En af de væsentlige forskelle på før og nu er, at man i dag retter positive forventninger til personens udvikling samt fokuserer på de individuelle styrkesider og ressourcer.

Én ting er imidlertid den udvikling, et udviklingshæmmed menneskes omgivelser kan være med til at befordre – én anden ting er som gruppe at formulere ønsker og stille krav til omverdenen. I starten af 1990'erne oprettede en række mennesker med udviklingshæmning – efter at have

afholdt strejker på nogle af de beskyttede værksteder – en forening, der skulle varetage deres interesser i forhold til beskyttet beskæftigelse. I dag hedder foreningen ULF – Udviklingshæmmedes Landsforbund – og har et langt bredere sigte. ULF er i dag en brugerorganisation af mennesker med udviklingshæmning og er med til at formulere krav og ønsker på alle livets områder.

ULF har et tæt samarbejde med Landsforeningen LEV⁴, der oprindeligt er startet af forældre til udviklingshæmmede børn. Landsforeningen LEV støtter med penge, og ULF har en plads i LEV's hovedbestyrelse, så man også derigennem sikrer sig indflydelse på LEV's politik.



Praktiske problemer, hjælpemidler og bolig

Lov om social service⁵ (i daglig tale kaldet Serviceloven) trådte i kraft den 1. juni 1998, hvor den erstattede Bistandsloven fra 1976. Serviceloven er den lov, som regulerer bo- og støttetilbud til mennesker "med betydeligt og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne", og herunder falder også mennesker med udviklingshæmning.

Mere konkret er persongruppen i Lov om Social Service § 109 stk. 2 afgrænset til personer med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, som får

- personlig og praktisk hjælp samt socialpædagogisk bistand efter lovens §§ 71 – 74,
- behandling efter §§ 85 – 86,
- eller aktiverende tilbud efter § 87 (beskyttet værksted) eller § 88 (andre aktivitets- og samværstilbud).

5) Se Socialministeriets lovbekendtgørelse nr. 97 af 17. februar 2005 om social service

Formålet med indsatsen

Over for voksne med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne – eller med særlige sociale problemer – skal der ydes en særlig indsats. Formålet med indsatsen er efter Servicelovens § 67 a:

- at forebygge, at problemerne for den enkelte forværres
- at forbedre den enkeltes sociale og personlige funktion samt udviklingsmuligheder
- at forbedre mulighederne for den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt, tilbud om samvær, aktivitet, behandling, omsorg og pleje
- at yde en helhedsorienteret indsats med servicetilbud afpasset efter den enkeltes særlige behov i egen bolig, i botilbud efter lov om almene boliger m.v., eller i botilbud efter Serviceloven.



Fra institution til egen bolig

Da Serviceloven afløste Bistandsloven, afskaffede man også institutionsbegrebet. Handicappede voksne mennesker bor således ikke længere på institutioner. Alle mennesker – og altså også mennesker med udviklingshæmning – skal behandles lige, og uanset hvilket boform, de bor i, er det deres egen bolig, som de betaler husleje for som alle andre.

Man taler ikke mere om institutioner, men om botilbud, som kan rumme forskellige boformer og være henholdsvis en amtskommunal eller kommunal opgave. Men ét er fælles – der skal en individuel vurdering til, før der tilbydes ophold i et botilbud. Opgaven skifter fra kommune til amt, når de økonomiske omkostninger overstiger et sted mellem 300.000 kr. og 600.000 kr. for den pågældende person. Der er i lovgivningen tænkt en skillelinie, således de mere specialiserede opgaver varetages af amtterne. Døgndækning i et tilbud er ikke en særlig opgave, men kan naturligvis være et fordyrende tiltag, der kan bringe taksten pr. person op.

Personalenormeringen er forskellig fra amt til amt. Typisk vil der i en boform for 8 brugere være 2 personer på arbejde ad gangen, hvor der i et bofællesskab vil være støtte i de timer i løbet af dagen eller aftenen, hvor beboerne opholder sig i bofællesskabet. I nogle bofællesskaber er der også dækning i nattetimerne, evt. ved en tilkaldevagt.

Undervisning og uddannelse

Alle mennesker skal undervises – og mennesker med udviklingshæmning har på papiret således også adgang til den samme vifte af undervisnings-tilbud som den øvrige befolkning.

Oftest modtager mennesker med udviklingshæmning undervisning i en *specialskole*⁶. Indholdet i undervisningen bør som udgangspunkt lægge sig op af normen i den almene danske folkeskole. Men ofte bliver undervisningen mere udflydende, og i dag kommer hovedparten af eleverne, efter at have gennemført et undervisningsforløb svarende til 1. til 10. klasse, ud af skolen, uden nogen form for dokumentation af deres evner. I voksentilværelsen betyder det manglende afgangsbevis fra folkeskolen, at en lang række efteruddannelses tilbud ikke er til rådighed for gruppen.

I dag har mennesker med udviklingshæmning ikke adgang til alment dannende ungdomsuddannelser. I stedet tilbydes gruppen et undervisningsforløb på op til tre år under lov om *kompenserende specialundervisning for voksne*⁷ – men derudover er der kun mulighed for undervisning på hold efter Folkeoplysningsloven⁸ (aftenskole).

6) Se Undervisningsministeriets lovbekendtgørelse nr. 870 af 21/10 2003 (med senere ændringer) om folkeskolen.

7) Se Undervisningsministeriets lovbekendtgørelse nr. 658 af 3/7 2000 (med senere ændringer) om specialundervisning for voksne.

8) Se Undervisningsministeriets lovbekendtgørelse nr. 535 af 14/6 2004 om støtte til folkeoplysende voksenundervisning, frivilligt folkeoplysende foreningsarbejde og daghøjskoler samt om Folkeuniversitetet.



Pension eller arbejde

Det er muligt at få *social pension* efter lov om social pension⁹, hvorefter førtidspension kan udbetales til personer fra det 18. år. Ved den almindelige alderspension er der forskellige overgangsordninger, men resultatet er, at der sker en reducereing af førtidspensionen til folkepension, hvilket også for udviklingshæmmede kan betyde en forringelse af levestandarden og mulighederne for aktiviteter og oplevelser. For at få tilkendt pension skal erhvervsevnen varigt være nedsat på grund af fysisk eller psykisk invaliditet.

I voksenlivet modtager mange udviklingshæmmede således i dag en social pension, uden at de har haft mulighed for at få deres kompetencer afklaret. I dag har voksne mennesker med udviklingshæmning derfor meget ringe indflydelse på, hvad de kommer til at beskæftige sig med. Deres beskæftigelse bliver ofte bestemt af, hvor den næste ledige plads på et beskyttet værksted eller på et dagcenter findes.

*Beskyttet beskæftigelse*¹⁰ foregår på beskyttede værksteder, hvor de personer, der arbejder der, ofte har social pension som hovedforsørgelseskilde. Man tilbyder mennesker med udviklingshæmning beskyttet beskæftigelse, da man mener, at produktivt arbejde er med til at give ligestilling og dermed øget selvværd og livskvalitet, ligesom det også samtidig giver mulighed for, at mennesker med nedsat funktionsevne kan yde efter evne.

9) Se Socialministeriets lovbekendtgørelse nr. 1219 af 7/12 2004 (med senere ændringer) om social pension.

10) Se Servicelovens § 87.

For svært handicappede udviklingshæmmede og for ældre udviklingshæmmede er der mulighed for at deltage i *aktivitets- og samværstilbud*¹¹ – og dermed få et miljøskift, så man ikke behøver at opholde sig i sin bolig alle døgnets 24 timer. Tilbuddene kan være dagcentre og daghjem, der er kombinerede dagbeskæftigelses- og fritidstilbud, som giver mulighed for oplevelser og for at møde ligestillede. De aktiviteter, der foregår her, er som udgangspunkt ikke beskæftigelse, men derimod et rum, hvor man kan udfolde sig sammen med andre.

Mange voksne udviklingshæmmede ønsker sig imidlertid et job – de ønsker at være med til at tjene deres egne penge, være selvstændige. De ønsker, kort sagt, et liv på godt og ondt som alle andre mennesker. Men stadig får kun få mulighed for støttet beskæftigelse i job med løntilskud¹², selvom disse muligheder dog i stigende omfang tages i anvendelse.

11) Se Servicelovens § 88.

12) Beskæftigelsesministeriets lov nr. 419 af 10/6 2003 (med senere ændringer) om en aktiv beskæftigelsesindsats.

Fritid og kultur

Mennesker med udviklingshæmning har som mange andre et alsidigt og varieret fritidsliv, der spænder fra idræt over koncerter til aftenskole og rejser til udlandet. De fleste fritidsaktiviteter udspiller sig naturligvis i nærheden af, hvor man bor – men en række kulturelle tilbud er landsdækkende:

- Der er hvert år festival i Sølund ved Skanderborg, hvor udviklingshæmmede mennesker og deres tilknyttede støttepersoner har mulighed for at mødes, høre musik og engagere sig i andre kulturelle aktiviteter (teater, optog mv.)
- Der arrangeres ture til Norge, kaldet "Vinterlege for udviklingshæmmede", ligesom der også er en årlig cykelrundtur på Bornholm ("Tour de Bornholm")
- Der findes tv- og radioudsendelser produceret af mennesker med udviklingshæmning – i øjeblikket er der således både lokal-tv ("TV Glad") og lokal-radio ("Radio Rådstof")
- Der er rejsebureauer, der har til formål at give mennesker med udviklingshæmning mulighed for at være sammen med ligestillede på rejser (også uden pædagoger)
- Og endelig er der en lang stribe af caféer, væresteder og klubber – hvor man ser fjernsyn, laver mad, hører foredrag, holder fester, modtager rådgivning, snakker sammen og hygger sig.



Det er også muligt at deltage i kompenserende specialundervisning, hvor alle omkostninger betales af amtet. Undervisning og materialer er således gratis for eleverne, hvilket også gælder for befordringen mellem hjem og skole.

Undervisningen er et tilbud til voksne, der har generelle eller specifikke vanskeligheder ved indlæring.

Hverdagen og den pædagogiske støtte

Voksne mennesker med udviklingshæmning er medlemmer af det danske samfund på lige fod med alle andre borgere. Også for denne gruppe er rammerne således de grundlæggende personlige rettigheder og pligter som borger i Danmark.

En vigtig rettighed i henseende til voksne mennesker med udviklingshæmning er Grundlovens § 71, som fastslår, at den personlige frihed er ukrænkelig.

Dette princip kommer til udtryk ved, at ingen normalt har ret til at forhindre et voksent menneske – udviklingshæmmet eller ej – i at bevæge sig, hvorhen vedkommende vil. I princippet ligger også, at den pågældende person grundlæggende må gøre, hvad han eller hun ønsker, så længe det ikke skader andre. Eller sagt på en anden måde: frihedsberøvelse kun kan finde sted, når det fremgår af en lov.

Tilbud og samtykke

Serviceoven fastslår, at det offentlige har en aktiv omsorgsforpligtelse over for personer med betydeligt og varig nedsat psykisk funktionsevne. Man kan udtrykke det således, at det offentlige (oftest i form af samvær med og støtte af pædagoger) skal tilbyde den nødvendige omsorg, men at dette ikke er ensbetydende med, at det enkelte menneske skal modtage hjælpen.

Den støtte, hjælp og anden omsorg, mennesker med udviklingshæmning ydes efter den sociale lovgivning er således et *tilbud* til dem som borgere. I begrebet tilbud ligger, at borgeren enten kan sige ja tak – give sit

samtykke – til tilbudet eller kan afvise tilbudet. Som udgangspunkt skal begge holdninger respekteres af den, der giver tilbudet.

Omsorgsforpligtelsen skal efter Servicelovens § 67 udfoldes med det formål at skabe udviklingsrum for den enkelte, forbedre den enkeltes livsudfoldelse gennem kontakt og samvær, ydes helhedsorienteret, samt skabe mulighed for udvikling af positiv identitet og mestring af eget liv.

Omsorgspligten indebærer, at det pædagogiske personale skal give den udviklingshæmmede borger den hjælp, som den pågældende ud fra sin helbredstilstand og sine sociale forhold konkret har brug for. Omsorgspligten kan måske bedst beskrives som en pligt til at finde frem til den måde, hvorpå den enkelte borger ønsker at modtage hjælpen.

Støttepersonerne må her være opmærksomme på, at dette hele tiden skal finde sted i respekt for borgerens ønsker, i det omfang den pågældende kan give udtryk for sådanne. Støttepersonerne skal også være opmærksomme på ikke at gå videre i deres omsorg, end borgeren har behov for eller ønsker – fx ved at overføre egne normer til den pågældende. Omsorgspligt må ikke udvikle sig til omsorgstvang.

Omsorgspligten giver aldrig i sig selv mulighed for at yde omsorgen ved hjælp af magt eller andre indgreb i selvbestemmelsesretten. Det er også en del af omsorgspligten at sikre, at borgerne ikke udsættes for ydmygende, hånende eller anden nedværdigende behandling.

Magtanvendelse

I Serviceloven er der indført en særlig ret til at udøve en indskrænkning af den personlige frihed og således anvende magt¹³. Dette må kun ske under helt særlige omstændigheder, og kun såfremt der i det pågældende øjeblik ikke er andre handlemuligheder.

Magtanvendelse kan med andre ord aldrig bruges som pædagogisk middel. Et menneske kan på grund af sin funktionsnedsættelse have nok så megen brug for faste rammer eller forudsigelighed i hverdagen. At skabe og fastholde disse rammer og forudsigeligheden er en pædagogisk opgave. Magtanvendelse kan aldrig bruges for at gennemføre en fastlagt eller aftalt behandling eller støtte.

For at bruge magt eller andre indgreb i selvbestemmelsesretten for voksne med betydeligt og/eller varig psykisk funktionsnedsættelse, skal nogle generelle forudsætninger være opfyldt. Magtanvendelsen og indskrænkningen af den personlige frihed må således kun ske over for personer, der har:

- betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne
- der får personlig og praktisk hjælp samt socialpædagogisk bistand mv. efter Servicelovens §§ 71-74 (personlig og praktisk hjælp)

13) Se Socialministeriets bekendtgørelse nr. 1109 af 12/12 2003 om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten over for voksne efter kapitel 21 i lov om social service, samt Socialministeriets vejledning nr. 5 af 5/1 2004 om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten overfor voksne, herunder pædagogiske principper (Lov om social service § 67 a og kapitel 21).

- behandling efter Servicelovens §§ 85 og 86 (tilbud til stofmisbrugere og personer med betydeligt og varigt nedsat funktionsevne eller med sociale problemer)
- aktiverende tilbud efter Servicelovens §§ 87 og 88 (beskyttet beskæftigelse og samværstilbud).

Magtanvendelse og andre indgreb omhandler kun situationer, hvor det pågældende menneske ikke giver sit samtykke til en foranstaltning – og dermed altså ikke aktivt ønsker den pågældende støtte. Passivitet kan i denne sammenhæng ikke tages som udtryk for et samtykke eller et tilsagn.

Alle indgreb – såvel ulovlige indgreb som lovligt iværksatte foranstaltninger, nødværge og nødret – skal hver gang indberettes til forvaltningen.

Handleplan

Der skal efter Servicelovens § 111 udarbejdes handleplan for mennesker med betydeligt eller varigt nedsat funktionsevne¹⁴. Som udgangspunkt

14) Servicelovens § 111:

- Stk. 1. Kommunen eller amtskommunen skal, når der ydes hjælp til personer under 67 år efter afsnit III, som led i indsatsen skønne, om det er hensigtsmæssigt at tilbyde at udarbejde en handleplan for indsatsen, jf. dog stk. 2. Ved denne vurdering skal der tages hensyn til brugerens ønske om en handleplan samt karakteren og omfanget af indsatsen.
- Stk. 2. Kommunen eller amtskommunen skal tilbyde at udarbejde en handleplan, når hjælpen ydes til personer med betydeligt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller til personer med alvorlige sociale problemer, der ikke eller kun med betydelig støtte kan opholde sig i egen bolig, eller som i øvrigt har behov for betydelig støtte for at forbedre de personlige udviklingsmuligheder.
- Stk. 3. Handleplanen angiver formålet med indsatsen. Handleplanen angiver endvidere, hvilken indsats der er nødvendig for at opnå formålet, den forventede varighed af indsatsen samt andre særlige forhold om boform, beskæftigelse, personlig hjælp, behandling, hjælpemidler m.v. Handleplanen bør udarbejdes ud fra modtagerens forudsætninger og så vidt muligt i samarbejde med denne.

skal denne handleplan foreligge forud for beslutningen om brug af magt eller andre indgreb i selvbestemmelsesretten. I nogle få tilfælde vil dette ikke være muligt, fx fordi den pågældende er nyvisiteret til det pågældende tilbud. I så fald skal der udarbejdes en handleplan meget hurtigt efter beslutningen om brug af magt m.v. Denne handleplan er ikke en plan om brug af magtanvendelse i forhold til beboerens handlinger, men bør selvfølgelig indeholde de pædagogiske overvejelser om baggrunden for disse handlinger.

En handleplan efter Servicelovens § 111 skal indeholde hovedmålene for den pågældendes tilbud. Meningen med handleplanen er, at den skal danne grundlag for en afgørelse om tildeling af ydelser samt udstikke retningslinierne for støtten til den pågældende. Servicelovens § 111 rummer en pligt til at gå i dialog med den pågældende bruger – på dennes kommunikative betingelser, så brugerens ønsker og behov kan komme til udtryk i planlægningen.

Værgemål

Alle voksne mennesker – og altså også mennesker med udviklingshæmning – er som udgangspunkt myndige og kan derfor frit bestemme over deres ejendele, indgå aftaler, købe på kredit, gifte sig og bestemme, hvor man vil bo.

Mennesker, som har svært ved eller er ude af stand til at varetage deres personlige og eller økonomiske forhold, kan imidlertid have behov for hjælp fra andre. Der kan fx gives en fuldmagt, eller der kan indgås en administrationsaftale med botilbuddet.



Af Serviceloven fremgår det, at kommunen eller amtskommunen skal påse, om der er pårørende eller andre, der kan varetage den pågældendes interesser. Og kommunen eller amtskommunen skal også være opmærksom på, om der er behov for at bede statsamtet om at beskikke en værge efter Værgemålsloven¹⁵.

Der kan anmodes om værgemål/samværgemål efter Værgemålsloven, såfremt tre betingelser er opfyldte:

- at personen er ude af stand til at varetage sine anliggender
- at personen opfylder et medicinsk kriterium (som her "udviklingshæmning"), samt
- at der er et behov for værgemålet.

I alle sager om værgemål skal der foretages en vurdering af i hvilket omfang og på hvilke områder, der er brug for en værge til at varetage henholdsvis økonomiske eller personlige forhold. Værgemålet skal afpasses de konkrete behov og må ikke være mere omfattende end nødvendigt.

15) Se Justitsministeriets lov nr. 388 af 14. juni 1995 om værgemål.

Sundhedssystemet

Selv om man er udviklingshæmmet og bor i et botilbud, skal man tilbydes behandling fra det samme sundhedssystem som alle andre borgere. Den udviklingshæmmede har sit eget sygesikringskort og har krav på de samme behandlingsmuligheder som andre i samfundet.

Lov om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien¹⁶ regulerer brugen af tvangsmæssige foranstaltninger i psykiatrisk regi og omfatter kun patienter, der er indlagt på en psykiatrisk afdeling. Psykiatriloven omfatter således ikke mennesker med udviklingshæmning, der bor i et botilbud efter Serviceloven – med mindre de er indlagt på en psykiatrisk afdeling. Psykiatriloven finder med andre ord kun anvendelse i sundhedsvæsenets psykiatriske regi, mens omvendt reglerne om magtanvendelse og andre indgreb i selvbestemmelsesretten i Serviceloven ligeledes kun kan bruges inden for det sociale område.

Der kan derfor kun opstå tvivlsspørgsmål om, hvilke regler der skal anvendes, i en overgangsfase, hvor en patient med udviklingshæmning udskrives fra det psykiatriske system og straks skal have tilbud efter den sociale lovgivning. I denne fase påhviler det sundhedsmyndigheder og sociale myndigheder at samarbejde i forbindelse med udarbejdelsen af udskrivningsaftaler hhv. koordinationsplaner og handleplaner.

¹⁶ Se Sundhedsministeriets lovebekendtgørelse nr. 849 af 2. december 1998 (med senere ændringer) om frihedsberøvelse og anden tvang i psykiatrien. Se også Sundhedsministeriets lov nr. 114 af 21. marts 1979 (med senere ændringer) om foranstaltninger mod smitsomme sygdomme.

Patientretsstillingsloven

Patientretsstillingsloven¹⁷ gælder både inden for det offentlige og private sundhedsvæsen, og den gælder også i tilfælde, hvor der udføres sundhedsmæssige opgaver i hjemmet, herunder på plejehjem og i andre boformer.

Patientretsstillingsloven gælder således i en bred sammenhæng, hvor der udføres både sociale opgaver og sundhedsmæssige opgaver. Den sundhedsmæssige behandling af mennesker med udviklingshæmning finder typisk sted i sammenhæng med hverdagens almindelige pædagogiske støtte. De sociale omsorgsopgaver og den sundhedsmæssige behandling kan således være svære at adskille. Der kan fx være tale om udskiftning af forbindelse og rensning af sår samtidig med hjælp til personlig pleje, ligesom medicin ofte udleveres sammen med maden.

Det er dog vigtigt at være opmærksom på, at der gælder forskellige regler for den sociale omsorgsudøvelse og den sundhedsmæssige behandling og pleje.

Patientretsstillingsloven gælder således for borgere, som modtager eller har modtaget behandling af sundhedsfagligt personale.

Ved *sundhedsmæssig behandling* forstås undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og forebyggelsestiltag over for en konkret patient. Som eksempler på sundhedsmæssig

17) Se Sundhedsministeriets lov nr. 482 af 1. juli 1998 (med senere ændringer) om patienters retsstilling.

behandling kan nævnes medicingivning, insulinbehandling, øjendrypning, tandbehandling, sårbehandling, blodprøvetagning og vaccinationer.

Sundhedspersonale er autoriserede sundhedspersoner og personer, der fungerer som medhjælp for dem.

Information og samtykke

De spørgsmål, der kan opstå i forhold til sundhedsmæssig behandling af mennesker med betydeligt og varigt nedsat psykisk funktionsevne, drejer sig især om information om og samtykke til behandling og pleje. Det drejer sig først og fremmest om retten til selv at bestemme, om man ønsker behandling eller ej¹⁸ – men det handler også om retten til at bestemme, hvem der skal vide hvad om ens helbredsmæssige forhold.

I relation til sundhedsmæssige spørgsmål har det socialfaglige personale tavshedspligt om fortrolige oplysninger, ligesom alle andre offentligt ansatte. Det betyder blandt andet, at *oplysninger om et udviklingshæmmede menneskes helbredsforhold og seksualitet* som udgangspunkt ikke må videregives til private eller offentlige myndigheder (d.v.s. heller ikke til autoriserede sundhedspersoner) uden at den, det handler om, har givet sin tilladelse til, at oplysninger gives videre til en anden forvaltningsmyndighed (eller privatperson som fx et familiemedlem).

18) Balch Olsen, S.; Hørdam, M. & Perlt, B.: Når det gør ondt indeni. Temahæfte til udviklingshæmmede, pårørende og støttepersoner. København: Socialt Udviklingscenter SUS, 2002. (Kan bruges til at tale med udviklingshæmmede mennesker om psykiske sygdomme).

Som udgangspunkt kræver *enhver form for behandling* et samtykke fra patienten på grundlag af fyldestgørende information om sygdommen og behandlingsmulighederne – et informeret samtykke¹⁹.

Men et samtykke til behandling og pleje er kun gyldigt, hvis den pågældende er i stand til at forstå den information, der bliver givet, og i stand til at træffe en beslutning på grundlag heraf. Personen skal være habil.

Patientens inddragelse

Selv om patienten ikke kan give samtykke til behandling og pleje, skal vedkommende informeres og inddrages i drøftelserne vedrørende behandlingen og plejen i det omfang, han eller hun forstår behandlingssituationen. Dette kan kun undlades, såfremt information og inddragelse direkte kan skade den pågældende. Patientens tilkendegivelser skal, i det omfang de er aktuelle og relevante, tillægges betydning.

Stedfortrædende samtykke

Hvis en patient med udviklingshæmning varigt mangler evnen til at give et informeret samtykke, kan de nærmeste pårørende (fx forældre, søskende, andre nært beslægtede) eller en anden person, som vedkommen er nært knyttet til, give samtykke til behandlingen. Hvis der er udpeget en personlig værge, der har kompetence til at træffe beslutning vedrørende den sundhedsmæssige behandling, kan denne også give samtykke

19) Reglerne i Patientretsstillingsloven om information og samtykke er nærmere beskrevet i Sundhedsstyrelsens Vejledning nr. 161 af 16. september 1998 om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.

til behandling. Værger beskikket efter Værgemålsloven har imidlertid som hovedregel ikke kompetence til at træffe beslutninger i sundhedsmæssige spørgsmål. Er der behov for en værge hertil, bør denne ad hoc beskikkes inden for sundhedssystemet. De nærmeste pårørende eller værgeren indtræder i patientens rettigheder. De skal således have den information, som den pågældende patient ellers skulle have haft.

Ingen pårørende eller værge

I Patientretsstillingsloven er der fastsat regler for de situationer, hvor der ikke er en nærmeste pårørende eller en værge. I disse situationer kan sundhedspersonalet gennemføre en påtænkt behandling, hvis en uafhængig sundhedsperson, som ikke tidligere har været involveret i behandlingen af patienten, giver sin tilslutning hertil. Hvis behandlingen er af mindre indgribende karakter med hensyn til omfang og varighed, kan sundhedspersonen dog umiddelbart gennemføre behandlingen.

Der er også regler om, hvordan sundhedspersonalet skal forholde sig, hvis de nærmeste pårørende eller værgeren træffer beslutninger, der åbenbart vil skade patienten eller behandlingsresultatet. I disse situationer skal sundhedspersonalet have embedslægens tilslutning til behandlingen for at kunne gennemføre behandlingen.

Tvangsbehandling

Patientretsstillingsloven åbner ikke mulighed for, at man kan behandle en voksen patient mod dennes vilje. Der er altså ikke hjemmel til tvangsbehandling. Hvis en voksen patient, der ikke selv er i stand til verbalt at



give samtykke til behandling, med "ord", lyde eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles, kan man, uanset samtykke fra de nærmeste pårørende eller en værge, ikke gennemtvunge behandlingen. Hvis patienten protesterer mod f.eks. at tage medicin eller mod at modtage tandbehandling, er der således ikke mulighed for at gennemtvunge behandlingen.

Skjult medicinering

Der er heller ikke hjemmel i Patientretsstillingsloven til at foretage det, som man betegner som "skjult medicinering". Det er således ikke lovligt at aftale med det pædagogiske støttepersonale, at medicinen skal skjules i maden for på den måde at få medicinen i patienten.

Øjeblikkeligt behandlingsbehov

Mennesker, der midlertidigt eller varigt er ude af stand til at give informeret samtykke, kan befinde sig i en situation, hvor øjeblikkelig behandling er påkrævet. I sådanne situationer kan sundhedspersonalet indlede eller fortsætte en behandling uden samtykke fra patienten, nærmeste pårørende eller værge, hvis det har afgørende betydning:

- for vedkommendes overlevelse,
- for på længere sigt at forbedre den pågældendes chance for overlevelse, eller
- for et væsentligt bedre resultat af behandlingen.

I en akut livstruende situation kan man således altid behandle!

Socialt Udviklingscenter

SUS

Nørre Farimagsgade 13

1364 København K

Tlf. 3393 4450

sus@sus-net.dk

www.sus-net.dk

Videnscenter for

Psykatri og

Udviklingshæmning

Skovagervej 2

8240 Risskov

Tlf. 7789 2990

videnscenter@oligo.dk

www.oligo.dk

Temahæftet er del af en serie om udviklingshæmmede med sindslidelser udgivet af Socialt Udviklingscenter SUS & Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning, 2005

Tekst: Frank Ulmer Jørgensen og Birger Perlt

Forsideillustration: Jakob Kjeldberg

Foto: Kissen Møller Hansen

Grafisk tilrettelæggelse og illustrationer: Christian Schmidt og Zanna Lyck

Tryk: SLM Grafisk

ISBN nr.: 87-89814-54-1