

Innhold

Forord	11	Materielt velvære	34
Innledning	13	Selvbestemmelse	34
I Livskvalitet	13	Emosjonelt velvære	35
II Helse	14	Bekreftelser på følelser	35
III Rettigheter og selvbestemmelse	14	Positive tilbakemeldinger	36
IV Konflikter og utfordrende atferd	15	Unngå korreksjoner	36
DEL I LIVSKVALITET		Personlig utvikling	36
1 Perspektiver på helse og habilitering	19	Gode interpersonlige relasjoner	37
<i>Edith Victoria Lunde</i>		Brutte bånd og mange relasjoner	37
Hva er helse?	19	Sosial integrering	38
Definisjoner av helse	19	Tid som viktigste ressurs	38
Hva er habilitering?	21	Styrken i de svake bånd	38
Helse og selvbestemmelse	22	Rettigheter	38
Selvbestemmelse og kognitiv funksjonshemming	23	Friheten til å velge	38
Habilitering i forebyggende perspektiv	23	Tro- og livssynsfrihet	39
Primærforebygging	24	Metodiske utfordringer ved kartlegging av	
Sekundærforebygging	25	livskvalitet	39
Tertiærforebygging	25	Selvrapporing	39
Habilitering i helsefremmende perspektiv	26	Tendens til å rapportere tilfredshet	40
HEMIL-modellen	26	Selvrapporing utelukker enkelte grupper	
Aktører i habilitering	28	utviklingshemmede	41
Utfordringer i habilitering	28	Test-retest reliabilitet	41
Referanser	29	Perseverering	41
2 Livskvalitet	31	Bruk av skåringer gjort av andre / på variabler	
<i>Anne Gro Innstrand</i>		vi mener er av betydning for den subjektive	
Hva er livskvalitet?	31	opplevelsen av livskvalitet	41
Definisjon	31	Økotilnærming	42
Historikk	32	Bruk av objektive mål/ levekår og livsbetingelser	43
Hovedområdene i studier av livskvalitet . . .	32	Oppsummering	43
Fysisk og psykisk velvære	32	Referanser	43
Kunnskap om helse	33	3 Nettverkskartlegging	45
Høyere levealder	33	<i>Lars-Ove Nordnes</i>	
Livsstilssykdommer	33	Formål med nettverkskart og nettverkskartlegging	45
		Hvordan komme i gang med kartleggingen . . .	46
		Innhente samtykke	46
		Definere formål og omfang	46

Form på nettverkskartet	47	6 Sorg og tap.	75
Innhenting av informasjon	48	<i>Einar Sand</i>	
Kommunikasjon med hovedperson og nettverk	48	Hva er sorg?	76
Opplysninger om nettverksdeltagere.	49	Tidsaspektet	76
Grad av nærhet i nettverket	49	Aggresjon.	77
Forholdet mellom profesjonelt nettverk		Søvnproblemer	77
og venne- og familienettverk	50	Fysiske smerter	77
Egenpresentasjon – «Hvem er jeg»	50	Passivitet og hygiene.	77
Bruk av nettverkskart som		Ut og inn av sorgen.	77
kommunikasjonshjelpemiddel	51	Sorg og sykdom	78
Nettverkskartlegging som analyseverktøy	51	Utviklingshemmedes forståelse av sorg og død	79
Aktivitetsbasert nettverkskartlegging.	51	Veien gjennom sorgen	80
Kart 1. Kartlegging av aktiviteter.	52	Referanser	84
Eksempel på netterkskart	52	Anbefalt litteratur	84
Kart 2: Nettverkskart med tegnforklaring.	53		
Referanser	53	DEL II HELSE	
4 Arbeid og arbeidsrådgivning for		7 Fysisk aktivitet, kropp og bevegelse.	87
mennesker med utviklingshemning	54	<i>Kirsten Rise og Åsta Viken</i>	
<i>Leif Hugo Stubrud</i>		Grunnlag for bevegelse og fysisk aktivitet	87
Arbeidets omfang og betydning	54	Motivasjon	88
Noen tall for sysselsetting for mennesker		Diagnoser med særtrekk hva bevegelse angår	88
med utviklingshemning	54	Down syndrom	89
Betydningen av arbeid.	55	Rett syndrom	89
Virkelig arbeid eller «liksom-arbeid»?	56	Epilepsi	90
Valg og tilpasning av arbeid	56	Smerte	90
Etablering av relasjon	58	Tverrfaglig arbeid	90
Avklare arbeidssøkerens arbeidsevne og		Kasus	91
selvforståelse	58	Fysiske aktiviteter	92
Utforske mulighetene	62	Valg av aktiviteter	93
Utarbeide strategier og planer	63	Referanser	93
Oppsummering	64		
Referanser	64	8 Hørselssvikt	95
5 Seksualitet – opplæring og veiledning	66	<i>Torgeir Bruun Wyller</i>	
<i>Peter Zachariassen og Wenche Fjeld</i>		Årsaker til hørselssvikt hos mennesker med	
Sosioseksuelle kunnskaper	66	utviklingshemning	95
Beskrivelse av SexKunn-testen	67	Genetiske årsaker	95
Opplæringsprogrammer	69	Medfødte, ikke-genetiske årsaker	95
Utviklingshemmede som foreldre	72	Ervervede årsaker	96
Prevensjon og sterilisering	72	Undersøkellesmetoder	96
Seksuelle rettigheter, samlivsformer, hvordan		Otoskopi.	96
være kjærester	72	Undersøkelse av hørselen	96
Referanser	73	Hørselstekniske hjelpemidler	97
		Noen ord om høreapparater.	97
		Taleforsterker	98
		Kommunikasjon med hørselshemmede.	98

Kommunikasjon med hørselshemmede	98	Tannslitasje – erosjoner.	121
Tale	98	Munntørret – xerostomi	121
Munnnavlesning	98	Tungen.	122
Lappeskriving	99	Saliva.	122
Tegnspråk	99	Munnhygiene, tilvenning og oral motorisk	
Bruk av tolk	100	trening	122
Døvblinde	100	Munnhygiene	122
Referanser	101	Oralmotorisk trening	123
9 Utviklingshemning og syn – en tilnærming		Tilvenning til tannbehandling	123
i habiliteringsarbeidet i forståelse av ulike		Hjelpemidler	123
funksjoners og faktorerens betydning for		Tannbørster, tanntråd og tannstikker.	123
kommunikasjon og samspill	102	Kjemisk renhold	123
<i>Håvar Grøttland</i>		Tannkrem og fluor.	123
Utviklingspsykologisk perspektiv	104	Hjelpemidler mot munntørret	123
Syn og synsfunksjoner hos personer med		Kosthold	124
utviklingshemning	106	Avslutning	124
Sluttord om sammenhenger	108	Referanser	124
Referanser	109	Nettadresser	125
10 Oppfølging fra fastlegen	111	Anbefalt lesing	125
<i>Harald Torske</i>		12 Atferdsanalytisk psykoterapi (ACT) i	
Før konsultasjonen	112	behandling av psykiske lidelser hos	
Diagnostiske prosedyrer	112	mennesker med lett utviklingshemning	126
Hjemmebesøk / kontorkonsultasjoner	113	<i>Børge Holden</i>	
Kommunikasjon / språk	113	Bakgrunn for ACT	126
«Vil ikke undersøkes»	113	ACT og forståelse av språk som grunnlag for	
Symptomer – uttrykksformer	114	psykopatologi	127
Årlig kontroll – screening	114	Verbale aktiviteter som kan bidra til utvikling	
Samhandling	115	av psykopatologi	127
Innleggelse i sykehus	116	Kognitiv fusjon	127
Sluttord	116	Unngåelse av opplevelse	127
Referanser	116	Begrunnelse («reason giving»)	128
11 Oral helse	118	Grunnleggende prinsipper i ACT	128
<i>Gunn-Heidi Karjord</i>		Aksept	128
Lover og regelverk	118	Svekking av tankers og følelsers betydning	128
Sentrale styringsdokumenter innen		Bevege seg i retning av egne, verdsatte mål	128
helse- og tannhelsetjeneste	118	Litt om hvordan ACT foregår	129
Generelle tannhelseproblemer hos		Forholdet mellom terapeut og pasient	131
utviklingshemmede	119	ACT og lett utviklingshemning	131
Oral helse og utvikling av sykdommer	120	Virker ACT?	131
Dentalt plakk (biofilm)	120	Noen følger av tankegangen i ACT	131
Gingivitt	120	Hva skjedde med den unge?	132
Periodontitt	120	Referanser	132
Karies	121		

13 Aldring hos personer med utviklingshemning 134

Knut Ove Solberg

Hva er aldring?	134
Forekomst av psykisk utviklingshemning ved økende alder	135
Fenotype	135
Levealder/ dødelighet og grad av utviklingshemning	136
Levealder for spesifikke syndromer	137
Spesifikke risikofaktorer for tidlig død	138
Aldersutvikling	139
Adaptive ferdigheter	139
Adaptiv og kognitiv utvikling hos personer med Down syndrom	140
Studier	140
Adaptiv utvikling hos andre personer med utviklingshemning uten Down syndrom.	143
Kognitiv utvikling	144
Oppsummering	145
Referanser	147

DEL III RETTIGHETER OG SELVBESTEMMELSE

14 Negativ frihet og evne til selvbestemmelse 153

Gunnar Salthe

Begrepsavklaring og grunnleggende vokabular	153
Selvbestemmelse uten beslutningsevne?	153
Frihet, tvang og manipulering.	154
Positiv og negativ frihet	154
Regulering av frihet	155
Verdien av frihet	155
Frihet som hovedregel	155
Grunner til likevel å begrense folks frihet	156
To prinsipper for tildeling av frihet	156
Nytteprinsippet i praksis	157
Respekt for autonomi	157
Allment og likt menneskeverd	158
Hva med en kombinasjon?	158
Evne til selvbestemmelse	159
Domineringsproblemet	159
Moralske forventninger og ansvarsevne	159
Hvem kan ta ansvar?	159
Oppsummert	160
Referanser	160

15 Utviklingshemmedes rett til helsehjelp. . . 161

Karsten Brynildsrud

Om samtykke som rettslig grunnlag for helsehjelp til utviklingshemmede	162
Om rettslig handleevne som forutsetning for samtykke.	162
Om utviklingshemmede pasienters samtykkekompetanse	163
Representert samtykke som grunnlag for helsehjelp.	164
Kan hjelpevergen være pasientens nærmeste pårørende?	165
Utviklingshemmedes rett til helsehjelp fra kommune-, spesialist- og tannhelsetjenesten	166
Pasientrettighetsloven	166
Kommunehelsetjenesteloven	169
Spesialisthelsetjenesteloven.	172
Psykisk helsevernloven – etablering av frivillig psykisk helsevern	172
Tannhelsetjenesteloven	173
Om tvungen helsehjelp til utviklingshemmede .	173
Pasientrettighetsloven kapittel 4 A – helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen	173
Psykisk helsevernloven – etablering av tvungent psykisk helsevern	176
Referanser	178
Litteratur	179

16 Rettigheter og stønader 180

Claes Jansson

Lov om folketrygd	180
Lovens formål § 1-1	180
Hjelpestønad § 6-4	180
Forhøyet hjelpestønad til barn og unge § 6-5	181
Grunnstønad § 6-3	181
Pleiepenger til personer som har omsorg for et barn som er innlagt i helseinstitusjon § 9-10	181
Rett til pleiepenger når barnet er alvorlig eller livstruende sykt § 9-11	182
Omsorgspenger § 9-5	182
Uføreytelser kapittel 12	182
Uførepensjon § 12-9	182
Tidsbegrenset uførestønad § 12-9	182
Ung og ufør § 3-21	183

Stønad til bil §§ 10-6, 10-7 h	183	18 Avtalestyring	203
Hjelpemidler §§ 10-6, 10-7a	184	<i>Terje Gundhus og Jan Laursen</i>	
Lov om sosiale tjenester	184	Et eksempel	203
Enkeltvedtak vedrørende kommunale		Hvem er avtalestyring aktuelt for?	205
tjenester	185	Et dynamisk styringsverktøy	205
De sosiale tjenestene § 4-2	186	«Skal»- og «Bør»-oppgaver	206
Praktisk bistand og opplæring	186	Faglige prinsipper	206
Brukerstyrt personlig assistanse	186	Positiv forsterkning	206
Avlastning	187	Tegnøkonomi	206
Støttekontakt	187	Stimuluskontroll	207
Plass i institusjon eller bolig med heldøgns		Tilrettelegging og forberedelser	208
omsorgstjenester	187	Møtearrangering	208
Omsorgslønn	187	Forberedelser	209
Brukermedvirkning § 8-4	187	Progresjon	209
Individuell plan § 4-3a	188	Effekter av avtalestyring	210
Bolig § 3-4	188	Referanser	211
Økonomisk stønad §§ 5-1, 5-2	189	19 Tros- og livssynsfrihet	212
Ytelser fra Husbanken	189	<i>Tor Ivar Torgauten</i>	
Lån og tilskudd	189	Historikk	212
Bostøtte	189	Faglig utrygghet	213
Referanser	190	Helhetlig menneskesyn	213
17 Hjelpemidler for forståelse, selv-		Den åndelige dimensjon	214
stendighet og deltagelse	191	Rettigheter	214
<i>Knut Slåtta</i>		Selvbestemmelse	216
Hjelpemidler for kommunikasjon	192	Røtter, tradisjon og erfaring	217
Talemaskiner	193	De gode spørsmål	217
Dynamiske kommunikasjonsbøker	193	Å tolke signaler	217
Aktivitetstavler og tematavler	194	Tverrfaglig samarbeid	217
Konkreter og konkrethyller	194	Individuell plan	217
Hjelpemidler for omgivelseskontroll	194	Årshjulet	218
Deltagelse i lek, spill og hyggeaktiviteter	195	Tros- og livssynsperm	218
Deltagelse i dagliglivsaktiviteter og		Veien videre	218
arbeidsaktiviteter	196	Referanser	218
Hjelpemidler for forståelse av tid og rekkefølge	197	DEL IV UTFORDRENDE ATFERD	
Klokker	198	20 Konfliktmekling	223
Kalendere og avtalehjelpemidler	198	<i>Tage Lien og Ellen K. Munkhaugen</i>	
PC som kompensatorisk hjelpemiddel		Konflikter	224
i skolen	198	Konflikttema	225
Hjelpemidler: Ansvar og anskaffelse	199	Mekling	226
Nærpersonenens viktige rolle: Kartlegging		LØFT	227
– opplæring – oppfølging	200	Samhandlings- og konfliktmeklingsprosessen	228
Referanser	201	Fase én	228
		Fase to	229

Fase tre	230	23 Rusbruk og rusproblemer hos personer med utviklingshemning	256
Fase fire	230	<i>Stein Ketil Sauarlia</i>	
Oppsummering	231	Rus og rusmidler	256
Referanser	232	Bruk – overforbruk – misbruk og avhengighet	257
21 Utagering – utfordrende atferd	233	Forekomst av rusbruk og rusproblemer	257
<i>Jim Aage Nøttestad og Erik Søndena</i>		Sårbarhetsfaktorer og konsekvenser av rusproblemer	259
Begrepsavklaring	233	Kartlegging og diagnostisering av rusbruk.	260
Utbredelsen av utfordrende atferd hos mennesker med utviklingshemning	234	Behandlingsplanlegging	261
Varigheten på utfordrende atferd	236	Behandling og behandlingsprinsipper	262
Kjennetegn ved mennesker med utfordrende atferd	236	Referanser	264
Utfordrende atferd og psykiske lidelser	238	Anbefalt litteratur og nettsteder	265
Genetiske syndromer og atferdsmessige fenotyper	239	24 Utviklingshemning og kriminalitet	266
Referanser	242	<i>Svein Øverland og Emmanuel Revis</i>	
22 Selvskading hos mennesker med alvorlig og dyp grad av utviklingshemning	245	Innledning	266
<i>Jon A. Løkke og Gunn E. H. Løkke</i>		En kort historisk oversikt	266
Selvskading hos personer med utviklingshemning – diagnostisering	246	Definisjoner og avgrensninger	268
Diagnostiske kriterier.	246	Utviklingshemning og lærevansker brukt i litteraturen om kriminalitet	268
Forekomst av selvskading	247	Ulike betydninger av begrepet «kriminalitet»	269
Form og funksjon	247	Lovbrudd oppdages oftere hos utviklingshemmede	271
Selvskadingens form	247	Lovbrudd anmeldes ikke/påtales ikke	272
Selvskadingens funksjon	247	Lovbruddet etterforskes uten hensyn til utviklingshemningen	273
Behandling basert på funksjoner	248	Retts sak og dom tar ikke hensyn til utviklingshemningen	275
Atferdsbiologiske forklaringer og konsekvenser for behandling	248	Fengsel er ikke tilpasset mennesker med psykisk utviklingshemning	275
Atferdsfenotyper	249	De strafferettslige særreaksjonene og personer med utviklingshemning	278
Medisinske tilstander som kan medføre selvskading	249	Oppsummering og konsekvenser for tilbudet til utviklingshemmede som begår lovbrudd	280
Utviklingsmessige risikofaktorer	249	Referanser	282
Neurotransmittermodeller; forklaring og behandling	250	Om forfatterne	284
Biologiske forhold	251	Register	288
Sentral litteratur om selvskading	252		
Referanser	253		