



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling

APRIL 2015 NUMMER 1 ÅRGANG 9 WWW.NAKU.NO

TEMA:
Selv-
bestemmelse

Hovedreportasje
Omsorgsfabriker eller
hjem med selvbestemmelse?

Bestill gratis abonnement på naku@hist.no



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING

Utvikling kommer ut med fire utgaver i året og abonnement er gratis ved henvendelse til NAKU. Redaksjonen forbeholder seg retten til å korte ned bidrag.

ANS. REDAKTØR

Karl Elling Ellingsen

REDAKTØR

Karl Elling Ellingsen &
Kim Berge

REDAKSJON

Karl Elling Ellingsen
Kim Berge
Laila Hoff Johansen
Lis Cathrin Stavrum
Kari Wuttudal
Synnøve Aasan

PÅ FORSIDEN

Petur Ingi Petursson og
Erlend Solberg

BIDRAGSYTERE

Marit Bendz

LAYOUT OG PRODUKSJON

Klipp og Lim AS, Trondheim

FORSIDEFOTO

Marit Bendz

KONTAKT

Redaksjonen tar i mot tips på
TEL: 73 55 93 86
E-POST: naku@hist.no
www.naku.no

ISSN

1504-7016
1893-6350 (online)

s. 3 **TETT PÅ**

s. 4 **NYTT OG NYTTIG**

s. 5 **REPORTASJE:**
*Omsorgsfabrikker eller hjem
med selvbestemmelse*

s. 10 **LÆR MER**

s. 11 **ARTIKKEL:**
*Selvbestemmelse for
utviklingshemmede*

s. 14 **KRONIKK:**
*Michael L. Wehmeyer,
UNIVERSITY OF KANSAS*

Leder



Selvbestemmelse for personer med utviklingshemming



Foto: Nyebilder.no

ANNA BJØRSHOL,

Avdelingsdirektør

*Barne-, ungdoms- og
familiedirektoratet*

*Avdeling for rettferd og
inkludering*

Oppdatert kunnskap om levekårene for mennesker med utviklingshemming har vært en viktig prioritering for Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) de siste årene, og vi har fått flere forskningsrapporter som bidrar til dette. De gir et godt grunnlag for direktoratets videre arbeid for å styrke levekår og rettsikkerhet for mennesker med utviklingshemming.

Levekårene for mennesker med utviklingshemming har gjennomgått store forandringer siden ansvarsreformen på 1990 tallet. Bufdirs faktarapport «Slik har jeg det i dag» (2013), viser at levekårene langt på vei er normalisert i tråd med intensjonene i ansvarsreformen, og at mennesker med utviklingshemming er integrert og inkludert i samfunnet på en helt annen måte enn tidligere. Men betyr det at mennesker med utviklingshemming har fått større innflytelse over sitt eget liv og livssituasjon?

Å ha en tilværelse på lik linje med andre handler også om å få være med å bestemme hvor og hvordan en vil bo og hva en ønsker å gjøre på fritiden. Videre kan selvbestemmelse handle om å bli hørt i samfunnet og å delta aktivt i demokratiet. Også mennesker med utviklingshemming har stemmerett og kan hevde politiske meninger, samt stille til valg. Men får mennesker med utviklingshemming mulighet til å utvikle selvbestemmelsen slik at den ivaretar dem selv?

Å arbeide med og for mennesker med utviklingshemming krever en faglig sensitivitet. Videre krever det en faglig refleksjon om hvordan de daglige

tjenestene kan utøves slik at de er med å utvikle en ivaretakende selvbestemmelse. Det krever også en åpenhet som ser og hører den andres vilje, selv om denne ikke alltid hevdes tydelig og med klare ord.

Iblant kan tjenesteytere stå ovenfor for mange vanskelige dilemmaer, som også NAKUs egen rapport viser. Noen ganger kan selvbestemmelsen være destruktiv og ikke ivareta personens egen eller andres helse og sikkerhet. Tvang og makt er da under visse forutsetninger lovlig og også riktig, men alltid som siste utvei. NAKUs rapport peker på sammenhengen mellom økt selvbestemmelse og mindre behov for bruk av tvang og makt. Å utvikle en ivaretagende selvbestemmelse, er derfor også et viktig tiltak for å minske bruk av tvang og makt. Et slikt tiltak løser ikke bare symptomer, men går rett i selve kjernen på problemet. En langvarig følelse av ikke å bli forstått og å ikke ha innflytelse over sitt eget liv, kan gi grobunn for reaksjoner som er destruktive og kan medføre behov for bruk av tvang og makt.

Vi trenger en faglig sensitivitet som på tross av at vi i noen tilfeller må bruke tvang og makt, aldri gir opp i å se etter mulighetene til en positiv utvikling og en vekst i den ivaretagende selvbestemmelsen. Først og fremst hos personen med utviklingshemming, men også som en faglig og personlig utvikling som tjenesteyter. Vi håper denne utgaven av *Utvikling* vil bidra til å spre kunnskap og bidra til økt kompetanse og bevissthet om denne viktige tematikken.

Utvikling

Bladet *Utvikling* gis ut av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). NAKU er opprettet av Helsedirektoratet. NAKU skal bygge broer mellom fagmiljøer og tjenesteytere i kommunene,

slik at vi sammen kan jobbe for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemming.

NAKU er opprettet som en selvstendig enhet ved Høgskolen i Sør-Trøndelag (HIST). Se www.naku.no.

Hva tenker du om selvbestemmelse generelt?

Hvordan spiller selvbestemmelse en rolle i samhandling og når det kan bli snakk om tvang?

Er det forskjell på hvordan man utøver selvbestemmelse nå og for noen år siden?



ELIN LÅNKAN,
FAGANSVARLIG VERGEMÅL HOS FYL-
KESMANNEN I NORD-TRØNDELAG

Selvbestemmelse er sentralt i den nye vergemålsloven. Samarbeid mellom vergetrengende og vergen er avgjørende for at vergemålet skal fungere. Om personen som trenger verge er samtykkekompetent, er det personen selv som bestemmer. Man kan være samtykkekompetent innenfor noen områder mens man ikke er det innenfor andre områder. Samtykkekompetansen kan endre seg over tid. Det økte fokuset på selvbestemmelse i loven mener jeg har hatt den ønskede virkningen, slik at de vergetrengende blir tatt med på råd i større grad enn tidligere. Seniorrådgiver Thea Hennie Kveinå, som arbeider med helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 hos Fylkesmannen i Nord-Trøndelag, har opplyst til meg at det varierer på hvilken måte den utviklingshemmede blir trukket inn i saken når det er personer som kommunen må fatte vedtak om bruk av tvang overfor. Det er en utfordring for kommunene å være sikker på at de så godt som mulig har forsøkt å få personen til å si noe om hva han mener og tenker rundt sin situasjon. Når den utviklingshemmede har dårlig verbalt språk krever

det at de som kjenner personen godt sier noe om hvordan de oppfatter hans holdning til tiltakene. Noen kommuner beskriver dette på en ryddig og god måte i vedtakene om tvang, mens andre kommuner nevner det i liten grad. Dette er noe Fylkesmannen i Nord-Trøndelag har fokus på å få belyst når vi gjennomfører tilsyn med tiltakene om tvang. Vi har som hovedregel at vi skal møte den utviklingshemmede og at vi skal prøve å få belyst hans forståelse og opplevelse.



STINE EIDSØR
LÆRER, HOMMELVIK UNGDOMSSKOLE

Først og fremst må jeg si at dette er et vanskelig tema, men det er viktig at det blir diskutert. Hvor går grensen for hvilke valg de kan ta selv og hva er det de trenger hjelp til å velge? Vi lærte ikke mye om det i utdanningen og som lærer er ikke dette et tema som jeg tenker på i hverdagen, men det er viktig at vi reflekterer sammen i kollegiet. Jeg har utviklet min forståelse fra jeg var nyutdannet og jeg har tatt valg for en elev som jeg i ettertid vet jeg ville gjort annerledes. Jeg visste ikke nok om selvbestemmelse, og tenkte det var greit å styre eleven på dette. Nå er jeg mer bevisst at min oppgave er å øve elevene i å ta egne valg. Veiledning og samhandling med elevene er viktig slik at de kan ta egne gode valg.



RITA ENDRESEN
FYLKESSTYREMEDLEM I LUPE
TRØNDELAG – LANDSFORENINGEN
FOR UTVIKLINGSHEMMEDE OG
PÅRØRENDE.

Jeg er veldig opptatt av å bestemme selv. Jeg har ikke verge og trenger det heller ikke, men jeg har pårørende som hjelper meg. Det er en fin ordning for meg. For mitt vedkommende har jeg opplevd at andre blir bestemt over. Det synes jeg er fælt. Vi må få bestemme hva vi selv vil. Om vi vil bo i bolig med andre utviklingshemmede eller alene. Om jeg skulle bli tvunget til noe så liker jeg selvsagt ikke det. Alle har like rettigheter. Jeg har sett så mye i tidligere år og det er fælt.



NAKU

facebook

Husk å lik oss på Facebook!



MORODALSFESTIVALEN 2015 arrangeres 12. juni i Nord-Odal. Morodalsfestivalen er en unik og inkluderende musikkfestival for utviklingshemmede og alle andre som liker musikk og moro. Morodalsfestivalen arrangeres i samarbeid med NFU.

Les mer på www.morodalsfestivalen.no

HABILITERINGSKONFERANSEN 2015 arrangeres 15.-16. juni på Clarion Hotell Gardermoen. Sentrale fagpersoner har fokus på nye muligheter, nye ideer og gode eksempler settes på dagsorden.

Les mer på http://jobbaktiv.no/konferanser/habiliteringskonferansen_2015/

Ny rapport: Levekår for personer med nedsatt funksjonsevne: Felles-trekk og variasjon

Bakgrunnen for rapporten er dels at personer med nedsatt funksjonsevne er en svært sammensatt gruppe, og dels behovet for å etablere et godt system for dokumentasjon av levekårene for funksjonshemmede. Formålet med rapporten har bla. vært å undersøke hva vi vet om felles trekk og variasjon i levekårene til personer med ulike former for funksjonsevne ut fra foreliggende forskning, å påpeke mangler i kunnskapsgrunnlaget, og å drøfte mulige strategier for å bedre kunnskapsgrunnlaget. Rapporten er skrevet av Anna M. Kittelsaa, Jan Tøssebro og Sigrid E. Wik, og utgis av NTNU Samfunnsforskning (2015). Du kan laste ned rapporten gratis fra:

<http://samforsk.no/Sider/Sti/Alle-publikasjoner-sortert-nyest-eldst.aspx>



Utviklingshemming og hverdagsvansker

Boken handler om mennesker som lever med intellektuell funksjonsnedsettelse, som utviklingshemming og autisme og de utfordringer de møter i hverdagen. I boken presenteres faktorer som har innvirkning på psykisk helse. Slike faktorer berører alle mennesker, men er særlig viktig for personer med utviklingshemming som har redusert forståelse for verden og seg selv. De er mindre i stand til å fortelle om hvordan de har det og dermed hva de kan ha behov for. Boken er skrevet av Trine Lise Bakken (2015) og kan kjøpes på Gyldendal forlag.

www.gyldendal.no



Nye apper fra Statped

Statped har utviklet en serie på sju bøker for barn i barnehagealder. Bøkene er tilgjengelige som apper på iPad. Serien om Ole og Mia består av enkle hverdagshistorier med mye humor. Serien passer til alle barn, men er spesielt laget til barn som trenger ekstra støtte i språkutviklingen. I appens innstillinger er det mulig med individuelle tilpasninger. Du kan velge å se bare bilder, eller du kan kombinere med norsk tekst, grafiske symboler og tegn til tale mm.

Les mer på www.ask-loftet.no



Nettsted for opplæring i bruk av iPhone

På nettstedet www.iphone-kurs.no ligger flere instruksjonsfilmer i å bruke iPhone for personer med utviklingshemming og deres hjelpere. Her finner du instruksjonsfilmer i 12 temaer for å komme godt i gang med å bruke iPhone. Det er opplæring i ikoner, navigering, bruk av tastatur og ringefunksjon, samt andre funksjoner som følger med telefonen når man kjøper den. På nettstedet er det også filmer som viser eksempler på bruk av iPhone i dagliglivet og du finner en veileder for de som skal hjelpe andre med å lære å bruke iPhone. Karde as. har laget filmene og nettstedet.



Lærerikt: Harald Stenbæk har blitt en dreven vaffelsteiker og kaffeservitør på Brenneriet.

Omsorgsfabrikker eller hjem med selvbestemmelse?

REPORTASJE På Brenneriet i Oslo steiker Harald Stenbæk vaffer, ekspederer og avslutter handelen med «Bare hyggelig». Dette er den kjekkeste jobben han noen sinne har hatt. Men lederen i NFU mener at mennesker med bistandsbehov hadde større selvbestemmelse på 80-tallet enn i dag.

TEKST OG FOTO: Marit Bendz

- Det er utelukkende bra at utviklingshemmede har rett til selvbestemmelse. Men selvbestemmelse må ofte læres, sier vernepleier Elisabeth Mouland i Storåsveien Bofellesskap.

Før var det ingen rettighet å gå på skole, og folk med funksjonsnedsettelse fikk ikke den samme mulighet til utvikling som de har i dag. Det trengs en viss kunnskap for å kunne ta valg.

Selvbestemmelse betyr større krav til hver enkelt. Men høyere krav gir økt verdi. Høyere kompetanse gir økt

mestringsfølelse. Følelsen av å ha kontroll over sitt eget liv gir også mindre utfordrende atferd. Hos oss står brukernes behov i sentrum, dette er noe vi ønsker skal være gjenkjennbart i alt arbeidet vi gjør, fra organisering av turnus til direkte kontakt med den enkelte, sier Inger-Lise Dahl.

Å gjøre en jobb

Graden av sivilisasjon i et samfunn kan måles i hvordan man behandler sine svakeste. Slik sett har Norge blitt et mye mer sivilisert land i løpet av de siste tiårene. Et godt eksempel er Storåsveien Bofellesskap, der Inger-Lise Dahl er styrer.

- De fire beboerne kjenner hverandre veldig godt og trives sammen. De har noen av de samme utfordringer og litt like hjelpebehov, det gir god dynamikk selv om de er ulike personer.

Brukerne deler stue og kjøkken, men har hvert sitt rom. To av dem har bodd sammen mesteparten av livet, blant annet som barn i Kapellveien, den store institusjonen som ble nedlagt som følge av HVPU-reformen.

Tre brukere har et tilbud på Ragna Ringdals Dagsenter, der de er godt tilpasset og har stort utbytte av å være. Der gjør de en jobb og opplever at de gjør nytte.

Fram i lyset og rampelyset

I Storåsveien er det enighet om at samfunnets syn på personer med utviklingshemming har endret seg etter at de fikk samme rettigheter som alle andre. Eldre mennesker snakker fremdeles om de andre, de rare. Det gjør ikke unge mennesker i samme grad.

- Det har handlet mye om uvitenhet, mener vernepleier Elisabeth Mouland.

Tidligere kunne fremmede komme bort til personer som bruker rullestol, klappe personen på hodet og snakke over hodet på vedkommende. Møtene ute er enklere nå. Funksjonshemmede er mer synlige i dag og bor der andre bor og blir møtt med større respekt.

Inger-Lise tror at dokumentarserien om Tangerudbakken Borettslag kan ha hatt en del å si for synet på utviklingshemmede. Kanskje viste den et glansbilde, men programmet har skapt gode holdninger.

- Man møter utviklingshemmede både på godt og vondt. Seerne fikk oppleve at de har et liv og ellers er som folk flest.

Konkreter og den gode samtalen

Også de med få ressurser kan uttrykke at i dag vil jeg ut på tur. Eller at de heller vil høre Odd Børretzen enn Beethoven. En av brukerne har dårlig syn, men er veldig glad i musikk. Hun har et brett med tre valg; radio, musikk og eventyr. Dersom hun velger musikk, får hun igjen tre valg å kjenne på med fingeren; sandpapir betyr «diggemusikk», fløyel er klassisk og viser er treknapper. Slike konkreter blir også brukt som metodikk når brukerne skal velge mellom dagligdagse gjøremål, om de vil bake eller gå tur.

Med jevne mellomrom setter de av en lang time der brukerne kan komme med alt de har på hjertet. De får tid og ro på seg til å grunne litt over ting. Da skjer det ingenting annet, ingen telefoner forstyrrer. De får tid til å formidle det som opptar dem. Situasjonen er forutsigbar og kjent.

- Vi har fått fram en del viktige ting som vi kan ta videre gjennom disse gode samtale, forteller Inger-Lise..

De fire som bor i Storåsveien er mellom 33 og 56 år. Som alle andre blir de eldre og fortere slitne, ting blir

vanskeligere. De får ikke lenger til det de klarte for fem år siden. For personalet er det viktig å tilpasse hverdagen slik at de eldre slipper disse situasjonene.

For mange valg

- Det kan bli for mange valg også. Det er en hårfin balanse mellom å gi nok informasjon til å ta rette valg, og mas, sier Inger-Lise. Det er forskjell på dem som har hatt en passiv rolle i sine egne liv, og unge funksjonshemmede med andre forventninger til samfunnet. Dette gjelder også de pårørende.

De unge med utviklingshemming har fått både respekt og valgmuligheter fra de var små og. Mens noen gjerne vil ta en kaffe og se på mennesker på et kjøpesenter, vil andre gjerne på biltur. Mye har forandret seg på tju år.

Medbestemmelse må læres. Man kan begynne forsiktig med valget mellom leverpostei og kaviar på brødskiva. Etter hvert kan man utvide til tre typer pålegg. Klær kan også være utfordrende hvis en bruker helst vil gå i rosa joggedress i alle sammenhenger.

- Man må kjenne funksjonsnivået, understreker Elisabeth.

Det har alltid vært kultur for selvbestemmelse i Storåsveien. Brukerne blir ikke kjøpt klær til, de er selvfølgelig med på handel.

- Likevel prøver vi å veilede til å ta gode valg, forteller vernepleier Marianne K. Brødholt, som også er faglig medisinsk ansvarlig. Det var ille dersom vi var blinde for at valgene de tar ikke er bra for dem. Det kan være stigmatiserende nok å ha psykisk utviklingshemming om man ikke skal stikke seg ut i klesveien i tillegg.

- Men de har også rett til å være annerledes og velge rosa joggedress med oransje sokker av og til, legger hun til. Det er en oppgave for oss å legge til rette for at de kan velge ut i fra individuelle hensyn. De har rett til å velge, alltid.

Gode valg uten mas

I Storåsveien skal alle jobbe metodisk med å hjelpe brukerne til å ta gode valg, uten mas.

Det skal skje i konkrete situasjoner av nærpersionene rundt brukerne, ikke av hele personalgruppen

- Da blir det fort masete, et press. Det må oppleves litt som å være gravid og alle man møter mener noe og kommer med all slags råd. Man blir jo lei, selv om det er velmenende. Derfor er det i første rekke primærkontakten som skal fortelle om konsekvensene av valg som ikke er så lure.

Folk med funksjonshemming har, som alle oss andre, rett til å ta valg som ikke er sunne. Rett til å velge for mye salt eller for mye sukker.

- De er vare på hva personalet mener, derfor er oppgaven vår å gi informasjon og veiledning, men ikke alle hele tiden, oppsummerer Elisabeth.

Brukernes beste

Det er veldig bra å jobbe her, synes Marianne. Alle snakker om den gode atmosfæren, skapt av fornøyde brukere og et godt arbeidsmiljø. Det er gode opplæringsrutiner og alle ansatte mottar jevnlig veiledning for å sørge for at brukerne har det best mulig. Fordi man bor så tett, ser man fort når noen gjør feil.

- Det viktigste er faktisk arbeidet i personalgruppa, mener Inger-Lise. Behovene til brukerne er hele tiden det alt dreier seg om, det er vårt felles mål. Vi må kjenne brukerne, og ikke minst; samarbeide godt med de pårørende. Mye avhenger av samarbeidet med dem som kjenner brukerne og historiene deres best.

Når alle drar i samme retning mot et felles mål, vil beboerne oppleve livet som trygt og forutsigbart.

Guttekollektivet

En ivrig ung mann kommer inn på kontoret til seksjonsleder Camilla Lavik i Ullevålsveien 34. Han har samlet bonuspoeng nok til å ønske seg en aktivitet, og han er sikker i sin sak; han vil gjerne besøke Camilla hjemme. I dag.

- I dag går det ikke, jeg er ikke hjemme i kveld, sier Camilla.

- Men gjerne i dag, sier den håpefulle.

- Ikke i dag. Men i morgen kan du komme og drikke kaffe. Skal vi si klokka halv åtte?

Jo da, det går greit, selv om han helst skulle kommet i dag.

Ullevålsveien 34 er en bolig med sju beboere, de fleste med alvorlig atferdsproblematikk. Alle har sine egne



Seksjonsleder Camilla Lavik og Bofellesskapet U34 har skapt egne arbeidsplasser til beboerne, som kaffebaren «Brenneriet».



Miljøterapeutene Petur Ingi Petursson og Erlend Solberg i Ullevålsveien 34 sørger for at beboerne får utfordringer både i naturen og på reiser.

leiligheter, de fleste også med kjøkken. Boligen ble etablert i 2002, nærmere bestemt 11.11 klokka 11 fordi første verdenskrig sluttet på det tidspunktet. En av beboerne, som kom fra Gaustad, syntes det var stas, og hvorfor ikke? Selvbestemmelse handler om å få bestemme så lenge det ikke er noen grunn til å si nei.

Skapte egen arbeidsplass

- Det var ikke enkelt å finne et meningsfullt dagtilbud til alle, forteller Camilla. Dermed satte de i gang selv og skapte Jobb34. Det første prosjektet var å drifte kantina i bydelsadministrasjonen. De utvidet til cateringoppdrag, enkle flyttoppdrag og handling på Ikea.

- Vi drømte om en egen kaffebar noen år fram i tid, men så åpnet det seg en mulighet i Brenneriveien 5. Eierne ønsket seg en aktivitet med sosial profil, og spurte om vi ville drive en kaffebar. Så gjorde vi det, ler hun. I januar 2014 åpnet Brenneriet.

- Vi har et kjøkken lenger nede i gata, og tar imot bestillinger på lunsj. Vi ligger rett i nærheten av den nye mathallen, så vi tror trafikken vil øke på.

Også personalet synes drifta av Brenneriet er spennende, 30 stykker har vært på baristakurs.

Harald Stenbæk, som selger kaffe på Brenneriet, er en av guttene i Ullevålsveien 34. Han jobber fire timer om dagen, fem dager i uka,

- Jeg har lært mye, og kaffen blir bedre for hver gang. Det er hyggelige kunder og et trivelig sted. Dette er den gøyeste jobben jeg har hatt, sier Harald, som

tidligere har jobbet både på trykkeri og lager. Han er fornøyd med bonusen også; 420 kroner i uka.

Når han ikke jobber, går han på kino eller svømming og er sammen med familien sin.

- Jeg synes jeg får bestemme mye selv.

Verdistigning

Økte krav gir økt verdi. Økt kompetanse gir økt mestringsfølelse.

- Selvbestemmelse er et veldig viktig tema over hele Europa nå. Det er veldig interessant, sier Petur Ingi Petursson, ledende miljøterapeut i Ullevålsveien 34.

- Samme hva vi planlegger, skal selvbestemmelse og valgene til dem det gjelder ligge i bakhodet vårt. Følelsen av å ha kontroll over eget liv og egne omgivelser gir en positiv utvikling. Det gjelder både store og viktige ting, og de helt små, hverdagslige.

En engelsk rapport viser at alt for ofte blir det ikke lagt vekt på valgfrihet for den enkelte i botilbud for mennesker med spesielle behov. Det kan selvsagt være grunner til det, og valg kan faktisk gjøre at noen mennesker blir mindre selvstendige. Petur kommer med et eksempel.

Hvis en bruker alltid velger å bli kledd på av andre i stedet for å gjøre det selv, kan denne valgfriheten gjøre at vedkommende mangler ferdigheter for selvstendighet. Hvis en bruker alltid velger en hobby fremfor å få arbeidstrening, kan dette hindre at vedkommende finner seg en meningsfull jobb i fremtiden.

Noen kan velge selvstimulering eller repeterende adferd framfor å motta opplæring i å bli mer selvstendig. I slike

tilfeller innebærer faglige tjenester og forsvarlig omsorg at tjenesteytere jobber tett med familie og verge å for å hjelpe vedkommende å velge det som er best og mest fornuftig. Da kan vår jobb også være å veilede i å ta valgene.

- Og rett valg for dem selv, ikke for oss, understreker Camilla.

Usynlige valg

Petur tror også kulturen i hver enkelt bolig har mye å si når det gjelder valg. Hvis Per er glad i saft, kan noen blande et glass saft til ham når han ber om det. Men hvis han lærer å blande selv, kan han bestemme hvor mye saft, hvor sterk den skal være. Det handler om å legge til rette for disse enkle og ganske usynlige valgene i hverdagen.

Et rollespill på den siste SOR-konferansen i Bergen gjorde inntrykk på Camilla. Brukerne framførte reelle opplevelser, der personalet overstyrte dem. Ei jente ville overnatte hos ei venninne, men fikk ikke lov av personalet fordi hun skulle på skolen dagen etter. Argumentene var at jentene kom til å være lenge våken og dermed trøtte neste dag.

- Det var nok gjort i beste mening, men poenget er at det er ikke personalet sin jobb å si nei til det som ikke er ideelt.

Kollegaer kan ha ulikt syn. I tillegg må personalet forholde seg til press og ønsker fra pårørende om alt fra leggetider og kosthold til aktiviteter. Det er så mange meninger at det er lett å glemme å spørre den det egentlig gjelder.

Tvangssituasjoner



De sju beboerne i U34 er alle menn i alderen 20 til vel 50 år.

Hvis en bruker i enkelte situasjoner ikke er i stand til å velge selv, hvis han er en fare for seg selv eller andre, må andre ta valget. Situasjoner må avverges. Ikke alle er mottagelige for informasjon hele tiden.

- Vi tenker hele tiden at utfordrende atferd som utagering er vårt problem, ikke deres, sier Petur.

Det hender vi må bruke fysisk makt for å stoppe utagering, men så nullstiller vi. Utagerende adferd blir aldri straffet senere på noe vis.

Camilla begynte tidlig å jobbe som ufaglært innenfor psykisk helsevern. Hun opplevde at brukere ble låst inne, at de ble «oppdratt» med tvang, i beste mening sannsynligvis. Da HVPU-reformen kom, gikk alle i kollektivt sjokk. Men ut av sjokket steg kreativiteten. Det fine porselensserviset ble byttet ut med plast. De tok enkle, men geniale grep og oppdaget et det slett ikke var bruk for lenke på døra. Etter hvert var alle enige om at reformen var veldig bra og slett ikke så vanskelig å gjennomføre.

Ingen er så trygg i fare

Alle tilsette ved U34 har lært seg teknikker for å deeskalere og berolige, om hvordan trekke seg unna, forebygge og fysisk stoppe personen hvis et utbrudd kommer så langt. Det gjør personalet trygt.

- Alle er aktive i idrett og friluftsliv, det kan de være fordi vi er trygge. Det øker også rettstrykgheten til brukerne. Vi strekker oss litt lenger. Vi er uredde, og drar på kanotur selv om det kan oppstå farlige situasjoner. Men det hindrer oss ikke når det er det brukerne ønsker, slår han fast. Guttene skal ha en meningsfull hverdag. Personalet er veldig drillia i å handtere situasjoner. De har reist til Roma og New York. En av brukerne har reist på egen hånd til Frankrike. I U34 legger man til rette for at drømmer kan bli realisert.



forbundsleder NFU - Jens Petter Gitlesen

Omsorgsfabrikker

Vi har også spurt forbundsleder i NFU om de samme temaene. Jens Petter Gitlesen sier.

- Mennesker med store bistandsbehov hadde større selvbestemmelse på 80-tallet enn i dag. Mediene gjør ikke jobben sin når det gjelder å avdekke brudd på menneskerettighetene i vårt eget land, mener lederen i NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede).

På en NFU-leir på Tromøya kom en person i 60-årene bort til Jens Petter Gitlesen og spurte; Når skal jeg legge meg?

- Jeg forsto ikke spørsmålet. Når du vil, svarte jeg. Han var vant til å bli overstyrt på alle fronter i livet. Han visste at jeg var sjef, og syntes det var naturlig å spørre meg om når han skulle gå til sengs

Vergeløse mot verger

Forbundslederen i NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede) har andre historier å fortelle enn de ansatte i Storåsveien og Ullevålsveien. Så er det også han som mottar klager fra hele landet på vegne at personer med psykiske funksjonshemninger. Han får mange henvendelser fra pårørende om verger som ikke gjør jobben sin.

- En verge skal være en beslutningsstøtte, ikke en som tar beslutninger på vegne av. Vi i NFU mener at en verge skal kjenne personen svært godt, det er en forutsetning for å kunne hjelpe personen til å ta viktige valg og ellers at han eller hun får de tjenestene det er behov for.

Da Jens Petter Gitlesen begynte i NFU i 2009, var det bare to-tre vergesaker i året. Nå er det ofte to-tre i uka.

- Kommunen ønsker å bytte ut

FAKTA

Storåsveien bofellesskap, Bydel Nordstrand, er en tidligere enebolig med fire beboere. 13 årsverk med 26 ansatte.

Ullevålsveien 34 (U34) er en bolig for sju brukere, organisert under Velferdsetaten i Oslo. 44 årsverk med vel ca. 100 tilsette

Jobb34 ble satt i gang av U34 og er et arbeidsrettet dagtilbud for mennesker med spesielle oppfølgingsbehov. Jobb34 tilbyr blant annet vaktmestertjenester, flyttehjelp og kantine-drift. Siden januar 20014 har de drevet kaffekiosk i Brenneriveien. Organisert friluftsliv er også en del av Jobb34.

problematiske verger med sine egne, som de har kontroll på. Det er gjerne mennesker som aldri har møtt personen det gjelder, noe som er spesielt viktig for dem som mangler språk. Da er selve vergerollen totalt misforstått, og de får heller ingen opplæring i hva den går ut på.

Systemsvikt

Han er enig i at mye er blitt bedre, flere har mulighet til å gå på kino når de vil i dag enn i 1980. Men inkluderingsideologien sto likevel sterkere i forvaltningen på 80-tallet.

- Vi har fått omsorgsfabrikker som gir kollektive tjenester og stordriftsfordeler som de kaller faglig forsvarlighet. Dette systemet gjør det enklere å skjule at beboerne ikke får det de har rett på, mener han. Et eksempel er mannen som verken hadde råd eller lyst til å være med bofellesskapet på tur. Han fikk beskjed om at da kunne ikke de andre reise heller, for det var ikke nok ressurser til at han kunne være hjemme. Dermed spyttet foreldrene i reisekassen for at de andre ikke skulle bli hindret i utflukten, og mannen ble med, mot sin vilje.

Personer med store bistandsbehov, som bor i bofellesskap, kan mangle svært mye selvbestemmelse. Det skjer mekanisk, som for oss alle; blir du boende hjemme



Styrer Inger-Lise Dahl, vernepleier Marianne K. Brødholt og vernepleier Elisabeth Mouland er med på å skape et trygt hjem for beboerne i Storåsveien bofellesskap.

hos foreldrene, slutter mor og far aldri med å være mor og far, på godt og vondt.

Behagelig underholdning

Dokumentarserier som Tangerudbakken og Ingen grenser viser hvor mye folk med ulike funksjonshemninger klarer, på en veldig ufarlig måte. Da kan seerne lene seg tilbake og si: I Norge har vi det godt.

- Men når media begrenser utviklingshemmedes bidrag til underholdningsavdelingen, er det med på å opprettholde myten om den velfungerende velferdsstaten, sier forbundslederen. Han viser til rapporten «Store felt - lite dekning», som ble utgitt i januar 2014 av Institutt for journalistikk og mediefag ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Den viser en lav og avtakende pressdekning av mennesker med nedsatt funksjonsevne. Basert på gjennomgang av åtte aviser, ble det for året 1993 funnet 98 oppslag relatert til utviklingshemning. I 2013 var tallet redusert til 45 oppslag.

- Norske medier er flinke i å bringe rapporter om tortur og menneskerettighetsbrudd fra Guantánamo, Syria og Irak, men er oppsiktsvekkende lite interessert i å bruke det samme perspektivet på norske forhold. I 2005 ble det gjennomført et nasjonalt tilsyn med bruken av tvang og makt overfor mennesker med

utviklingshemning. Tilsynet avdekket ulovlig bruk av vedtak i 75 prosent av tilfellene. De alvorlige funnene medførte at tilsynet ble gjentatt i 2006, hvor det også ble avdekket ulovlig bruk i ca. 75 prosent av tilfellene. Forholdet fikk ingen pressdekning. Rapportene samler støv i helsetilsynets skuffer. Antallet vedtak om bruk av tvang og makt har økt med 620 prosent siden år 2000.

Jens Petter har aldri hørt om noen som har vært involvert i egne vedtak, og det er helt greit. Men vedtak om tvang og makt er vanligst i gruppen med lett og moderat utviklingshemning, det vil si blant dem som lettest kan bidra til brukervirkning. Selv de med størst hjelpebehov klarer å uttrykke glede, sorg og smerte. Det er ytterst få som overhode ikke kan gi bidrag i vedtaksprosessen.

Medienes taushet

Jens Petter er ikke mot deltakelse i underholdningsindustrien, men utviklingshemma må komme i media på lik linje med andre grupper. Hvor er de alvorlige, politiske sakene? Et eksempel er statsbudsjettet for 2015. Da forsvant sosiale kriterier for tildeling av trygdebil, uten at media brydde seg om det.

- Ei jente jeg kjenner, som har autisme og kan utagere, mistet denne rettigheten.



I dag er jeg i humør til å høre visesang.

Det er umulig å ta buss med henne. Denne regelendringen rammer de svakeste, de som verken er i jobb eller utdanning. Slike saker blir ikke tatt opp i media. Vi hører av og til om overgrep mot funksjonshemmede, men aldri om strukturene.

Nylig ringte en desperat far til NFU, datteren hadde systematisk blitt seksuelt misbrukt på avlastningen. Fem personer hadde varslet om dette, men kommunen hadde dempet det ned, ikke anmeldt det eller varslet foreldrene, begrunnet i taushetsplikten.

- Sol- og Gro-sakene var så synlige, alle så og forsto det grusomme de hadde blitt utsatt for. Men dersom noen blir fratatt selvbestemmelse og systemet svikter, kan ikke denne lidelsen gjenspeiles i et fotografi på samme måte. Overgrepene har tatt en annen form, de er mer kompliserte, de går mer på forvaltningssystemene. Hovedproblemet i dag er ubevisst diskriminering. Man glemmer å stille spørsmål og reflektere. Det meste kan fremstilles som positiv forskjellsbehandling, man kan bruke taushetsplikt. Det er et glimrende skjulested for forvaltningen når de ikke har gjort jobben sin, sier Jens Petter Gitlesen.



Lær mer!

Selvbestemmelse- egne og andres valg og verdier

En viktig del av denne boken er utviklingshemmedes egne stemmer, både gjennom fortellinger, poesi og bilder. Boka får fram synspunkter og fortellinger om å bestemme over egen hverdag, kjenne sin egen historie, om å ha sin verdi og eie sin egen livsverden og sine egne prosjekt. Boka inneholder også filosofiske, utviklingspsykologiske og juridiske fagbidrag, og trekker inn norske, nordiske og internasjonale erfaringer og eksempler. Karl Elling Ellingsen er redaktør for boka som ble utgitt i 2007.

Den kan bestilles fra www.universitetsforlaget.no



Selvbestemmelse for tjenestenytere

Boken tar opp spørsmål knyttet til selvbestemmelse, brukermedvirkning og empowerment tenkning i samhandling med utviklingshemmede og demente. Graden av innflytelse over tjenesteytelsen er en viktig forutsetning for å skape tjenestenytere. Begrepet beskriver både tjenestemottakere og tjenesteytere som i praksis klarer å ivareta sin egen og hverandres selvbestemmelse og sin egen og hverandres personlige utvikling gjennom samhandling. For mennesker med store hjelpebehov er det ekstra viktig å ha innflytelse over hvilke tjenester de ønsker og hvordan disse tjenestene ytes. Boken er redigert av Selvboe, Bollingmo og Ellingsen (2005).

Den kan bestilles fra www.gyldendal.no



Utviklingshemming, autonomi og avhengighet

Mange tror at mennesker med utviklingshemming mangler «normale» forutsetninger for det som oppfattes som en selvbestemt livsutfoldelse. Denne boken løfter fram temaer som på forskjellig måte kan bidra til å gi utviklingshemmede flere muligheter for økt innflytelse og autonomi. Forfatterne presenterer teoretisk forståelse og forskning som viser hvilke utfordringer utviklingshemmede møter når de, på samme måte som mennesker uten en kognitiv funksjonshemming, ønsker innflytelse og autonomi i eget liv. Boken er skrevet av Turid Bjørnrå, Willy Guneriusen og Viktor Sommerbakk (2008).

Boken kan bestilles på www.universitetsforlaget.no



Fontene forskning: «Å velge det trygge. Utviklingshemmede og selvbestemmelse».

Karl Elling Ellingsen og Anna M. Kittelsaa skrev en artikkel i Fontene forskning nr. 2, 2010 om utviklingshemming og selvbestemmelse. For utviklingshemmede er ikke selvbestemmelse like selvsagt som for andre. Større avgjørelser tas ofte på vegne av dem mens de selv har fått økt innflytelse over dagliglivet og fritiden. Det kan se ut som om mange med utviklingshemming har stort behov for trygghet. For eksempel kan dette komme fram når de ber andre om råd før de bestemmer seg for hva de skal gjøre. Trygghetsbehovet kommer også til syne ved at de velger å leve forsiktige liv og ikke tør å utsette seg for farer og risiko. Dette kan både ha sammenheng med erfaring med mobbing og plaging og med en opplevelse av at de lever i et utrygt samfunn som setter grenser for hva slags aktiviteter de tør å prøve ut.

Artikkelen kan lastes ned fra www.fonteneforskning.no

SOR-rapport

SOR-rapport nr. 6, 2008 hadde et tema-nummer om selvbestemmelse, hvor Karl Elling Ellingsen skrev «En hymne til Selvbestemmelse». Denne og andre artikler, filmer og publikasjoner kan du laste ned fra NAKUs kunnskapsbank, <http://naku.no/kunnskapsbanken>.





Selvbestemmelse for utviklingshemmede

ARTIKKEL Mange tenker ikke så nøye over hva selvbestemmelse er, men kanskje mer på hva det innebærer eller bare tar den for gitt. Utviklingshemmede vi har snakket med omskriver selvbestemmelse til «bestemmer sjøl, ja» eller «ingen kan tvinge meg, nei». Sant og si er vel det at man ikke lar noen tvinge seg til å gjøre noe, det sterkeste uttrykket mange har på den retten selvbestemmelsen gir oss.

TEKST: Karl Elling Ellingsen & Kim Berge

ETHvert myndig menneske har rett til å treffe beslutninger om seg selv og sitt eget liv. Denne retten er nedfelt i grunnloven og krenkelser av den samme retten er beskyttet i straffeloven. Det er dette som ligger i selvbestemmelse. Prinsippet er også å gjenfinne i en rekke særlover. Vi finner den eksempelvis

omtalt i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 i formålsparagrafen.

Selvbestemmelse er noe vi gradvis utvikler fram mot myndighetsalderen. Gjennom å gjøre oss erfaringer og tilegne oss kunnskap, utvikler vi en personlig kompetanse som inngår som et viktig grunnlag for å kunne avgi et informert og gyldig samtykke. Slik er det også for utviklingshemmede. Det varierer en del

hvor raskt dette går og hvor langt den enkelte utvikler seg. Når vi skal treffe en beslutning, gjøre valg, gi samtykke til eller motsette oss noe, ligger det inne en forutsetning om at vi må ha informasjon om hva det dreier seg om. Noe har vi nok informasjon om fordi det hører med til det vi har allmenn kunnskap om, men ofte er det en del informasjon som må gis. Da er det viktig at vi får tilstrekkelig

og adekvat informasjon om det saken gjelder. Det har også betydning hvordan denne informasjonen gis. Ikke alle leser bruksanvisningen før de setter i gang med noe, men oppdager plutselig at den er grei å ha. Ikke alle er i stand til å nyttiggjøre seg slik informasjon, men må ha den på en tilpasset måte. For at det skal være et samtykke, er det en forutsetning at det er avgitt frivillig og ikke noe man er lurt til eller mer eller mindre tvunget til. For at samtykket skal være gyldig kreves det at vi har rett til å samtykke. I hovedprinsippet handler det om å være myndig og rettslig ansvarlig. Når personer er samtykkekompetente, regnes det som gyldig enten personen gir sitt samtykke eller ikke.

Universitetet i Nordland og NAKU har på oppdrag fra Bufdir gjennomført tre forskningsprosjekter som har en fellesnevner knyttet til selvbestemmelse. I den påfølgende teksten gir vi en kort presentasjon av funnene fra studiene.

Rapporten «Fra bollebaking til demokratisk deltakelse - representasjoner av utviklingshemmede i norske medier»

Universitetet i Nordland har gjennomført en studie der de ser på medias framstilling av personer med utviklingshemming. Studien viser at lite har skjedd når det gjelder medias generelle framstilling de siste 20 år. Veksten der utviklingshemmede kommer til ordet er fra 4 til 11 prosent. I 90% av sakene er det andre som uttaler seg på deres vegne. Rapporten viser til at det nesten ikke finnes eksempler der utviklingshemmede kommer til ordet i saker av politisk karakter. De kommer også sjelden til ordet i saker som handler om boform, arbeidstilbud og omsorgstiltak.

Forskerne Lisbeth Morlandstrø og Johans Tveit Sandvin har i tillegg gjennomført en studie av medias dekning av hvordan tre skuespillere med Downs syndrom blir omtalt i media. De har også gjennomført en studie av programmet Trygdekontoret, hvor tre personer med utviklingshemming deltok i en samtale om det å være annerledes. I disse to studiene viser man at personer med utviklingshemming kan delta med en

demokratisk stemme i samfunnsdebatten. Forfatterne skriver at; Det demokratiske her ligger ikke først og fremst i at de får delta, at de inkluderes, som er viktig i seg selv, men at de gjør seg

demokratisk relevante gjennom sin deltaking; deres meninger etterspørres i offentligheten og de utøver aktivt medborgerskap i ordets politiske betydning. Studien viser imidlertid at dette på ingen måte er selvsagt og at det å bli anerkjent som meningssubjekter og som demokratiske meningsbærere er noe som må tilkjempes. Skuespillernes beretninger om hva det har betydd for dem å få de muligheter og utfordringer de har fått, gir troverdighet til noe som en av dem uttaler i et intervju: At personer med utviklingshemming kan langt mer enn de fleste tror, men at de ofte mangler selvtillit fordi de i svært liten grad får slippe til. Rapporten kan lastes ned fra <http://naku.no/node/1496>

Når vi beveger oss inn på spørsmål som dreier seg om andre løsninger til tvang og makt har flere av informantene selv løsninger eller ønsker om å finne løsninger som er annerledes enn hva som kan se ut til å være praksisen i dag.

Selvbestemmelse og medborgerskap for mennesker med utviklingshemming; et livsløpsperspektiv

Den andre studien som også er fra Universitetet i Nordland, ser på hvordan livsbetingelser påvirker selvbestemmelse og medborgerskap. De ser i tillegg på hvordan politikken påvirker livsbetingelsene.

Forskerne Johans Tveit Sandvin og Gunn Strand Hutchinson har gjennomført intervju som har fokusert på barndom, oppvekst, skolegang og arbeid, familie og nettverk, fritid og samfunnsengasjement, samt deres kontakt med hjelpeapparatet. De har snakket med og intervjuet 23 personer med utviklingshemming som er i 20 årene, 40 årene og i 60 årene. I intervjuene har de fokusert på graden av selvbestemmelse innenfor alle livsområdene. Generelt kan man si at deres funn tilsier at selvbestemmelse

og medborgerskap har økt, men de har ulik erfaring i å bestemme selv i forhold til hvor gamle de er. De 6 som var over 60 har opplevd å ikke ha samme grad av selvbestemmelse i tidligere år. Hvordan de opplever levekår og livsmønster i dag er relativt like skriver forfatterne. Rapporten kan lastes ned fra <http://naku.no/node/1497>

Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt

Den tredje og siste rapporten er utgitt av NAKU. Studien undersøker hvordan selvbestemmelse og bruk av tvang og makt oppfattes av personer med utviklingshemming. Forskerne som har gjennomført studien er Kim Berge og Karl Elling Ellingsen. Alle de 13 personene som ble intervjuet er i en situasjon der de er prisgitt hva personalet mener og tror. Begrepet selvbestemmelse er ukjent for flere av informantene men det å bestemme selv har alle et forhold til. Alle kan fortelle at de liker å bestemme selv. I liten grad finner denne studien at informantene har fått informasjon som er tilrettelagt på en slik måte at de har forstått opplysninger om de vedtak kommunen har fattet om bruk av tvang og makt, men det finnes unntak. De som blir eller har vært utsatt for fysisk tvang og makt benytter benevnelse som kan sies å ligge innenfor samme kategori når de skal beskrive hvordan tvangen har vært/er. Ordene som mange brukte for å beskrive tvangen var vondt, pyton og håper det ikke skjer igjen. I forhold til å forstå hvorfor det var fattet vedtak eller hvorfor personale bruker fysisk tvang er forståelsen mer delt. Når vi beveger oss inn på spørsmål som dreier seg om andre løsninger til tvang og makt har flere av informantene selv løsninger eller ønsker om å finne løsninger som er annerledes enn hva som kan se ut til å være praksisen i dag. Rapporten som kan lastes ned fra <http://naku.no/node/1492> og avsluttes med tilrådninger om kompetansehevede tiltak som rettes mot tjenesteyterne.

Selvregulering og autonomi

Fra forskningen finner vi at selvregulering og funksjonell autonomi er



Ordene som mange brukte for å beskrive tvangen var vondt, redd, pyton og håper det ikke skjer igjen.

særlig avgjørende og bestemmende for i hvilken grad personer har selvbestemmelse. Begge disse områdene henger tett sammen med de prosessene vi har sett på over. Det å utvikle seg som menneske, lære seg selv å kjenne, sine egne følelser og reaksjoner er svært viktig. Vi vet også at kunnskaper og erfaringer blir til nyttig kompetanse som vi gjør bruk av i mange hverdags situasjoner. Vi vet at vi må stoppe blødninger hvis vi kutter oss, og at vi må rense sår for

å hindre infeksjoner. Vi lærer også at feber er noe som tyder på sykdom som kanskje bør behandles, at plutselige smerter er et varsel signal om at noe er galt osv. Vi lærer oss at kroppen trenger næringsstoffer som kommer fra en rekke matvarer og at kroppen trenger et variert kosthold. Vi lærer også at vi må forholde oss til andre mennesker på måter som ivaretar både våre og de andres interesser, vi må vise hverandre respekt. Dette er bare noe av det som gjør at vi gradvis

utvikler det som kalles funksjonell autonomi, hvor vi går fra avhengighet av andre til egenomsorg. Kunnskapen om oss selv og kjennskapen til hvordan vi føler og reagerer i ulike situasjoner, gjør oss gradvis i stand til å selvregulere. Emosjonelle reaksjoner har sitt opphav i dypereliggende deler av hjernen som utsettes for impulser og sanseintrykk som får oss til å reagere instinktivt og følelsesmessig. Vi kan regulere reaksjonene gjennom å overstyre eller justere ved å bruke vår intellektuelle kapasitet, det vi også kaller vår kognitive kapasitet. I dagens samfunn regnes det som tegn på modenhet å kunne kontrollere seg, holde styr på sine emosjoner, ikke miste beherskelsen, ikke vise sinne, ikke gråte osv. Noen emosjonelle uttrykk er mer "uønsket" enn andre. Barn som gråter blir trøstet, bedt om å fortelle hva som har skjedd, og gitt forklaringer. Hensikten er forberede og støtte barnet til å møte den samme situasjonen senere med kunnskaper og erfaringer som gjør det i stand til å selvregulere. Noen vil forsøke å unngå å havne i samme situasjon igjen, noen vil møte den med større innsikt og indre kraft. Personer som viser aggresjon, som angriper med hyl og slag, vil bli møtt med skepsis og fordommer. Manglende selvkontroll fører ofte til ytre regulering, at andre griper inn. Det fører også ofte med seg begrensninger i forhold til hvordan personen får anledning til å utfolde seg og hvor vedkommende får adgang. Den kognitive funksjonsnedsettelsen hos utviklingshemmede kan gi utfordringer med å regulere emosjonelle reaksjoner. Frykt lar seg ikke så lett kontrollere hvis en ikke forstår hva som skjer, hvem som står bak det som skjer, hvordan en kan møte det og kanskje også nøytralisere det. Noen kan lære seg å håndtere slike situasjoner gjennom erfaring, men hvis situasjonen endres en del, vil erfaringene ofte ikke virke relevante og personen må skaffe seg nye erfaringer. For at det skal skje læring basert på erfaringene, må de tydes, tolkes og bearbejdes.

Refleksjoner om selvbestemmelse, høye forventninger og iboende verdighet

Kronikk



MICHAEL L. WEHMEYER,
University of Kansas

I déen om at personer med utviklingshemming både hadde rett til selvbestemmelse og at de fikk støtte som styrket deres selvbestemmelse, vokste frem fra Skandinavia sent på 1960-tallet med banebrytende arbeid fra folk som Bengt Nirje og Niels Erik Bank-Mikkelsen om normaliseringsprinsippet. Da er det helt på sin plass og ikke overraskende å se at diskusjoner om selvbestemmelse, høye forventninger, medborgerskap og menneskeverd stadig blir reist i dette magasinet. Rapportene i denne utgaven utforsker problemstillinger om selvbestemmelse i ulike kontekster: hvordan personer med utviklingshemming fremstilles i media, aktivt medborgerskap, og retten til frihet fra tvang og makt.

Jeg hadde gleden av å holde tale i Oslo på en konferanse i 2013 som het *Inherent Dignity, Equality, and Rights* [Iboende verdighet, likestilling, og rettigheter], og det er selvfølgelig disse temaene som var kjernen til normaliseringsprinsippet og som binder sammen rapportene i denne utgaven. Den gangen fortalte jeg at jeg under mine forberedelser til konferansen ble truffet av betydningen av «iboende verdighet», selv om jeg kjente til begrepet fra før, fra FN's konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne. Tenk på hva disse ordene betyr.

Iboende: varig og uatskillelig element, kvalitet, eller egenskap.

Verdighet: tilstand av verdighet og ære; forhøyet rang eller storhet

Når vi her snakker om den iboende verdigheten til personer med utviklingshemming, stadfester vi deres medfødte, uforanderlige verdighet. Er du klar over at de fleste mennesker i verden i dag ville sette spørsmålsteget ved den påstanden? Gjennom et kvart århundre med arbeid for å definere, operasjonalisere og forske på spørsmål rundt selvbestemmelse og på

å skrive om utviklingshemmedes historie, har jeg kommet fram til at den grunnleggende urett mot personer med utviklingshemming gjennom tidene har vært å frata dem den verdigheten som er gitt til mennesker i kraft av deres status som mennesker.

Å bestemme selv betyr å handle ut fra egen fri vilje i eget liv. Fri vilje impliserer bevisste valg gjort ut fra egne preferanser. Vi har omtalt selvbestem-

personer med utviklingshemming fortjente, av ingen annen grunn enn sin status som mennesker, å få mulighet til å bestemme i sine egne liv.

melse som det å være aktør i eget liv; det vil si at folk gjør eller forårsaker at ting skjer i sitt eget liv, istedenfor at andre gjør eller forårsaker at ting skjer dem. Den grunnleggende lærdommen i normaliseringsprinsippet er at personer med utviklingshemming fortjener å få mulighet til å bestemme i sine egne liv, som alle andre, basert på sin status som menneske. Personer med utviklings-

hemming sidestiller selvbestemmelsesrett med det å kunne leve liv med muligheter, frihet, verdighet og respekt.

Tre rapporter, tre emner, men ett tema. Det er hva som presenteres i denne utgaven. I den ene rapporten viser en at personer med utviklingshemming presenteres av andre i media, og at de mangler muligheten til selv å delta på en meningsfull måte i den demokratiske prosessen, at vi ennå har mye å gjøre når det gjelder å anerkjenne menneskers selvbestemmelsesrett og retten til å bli hørt i saker som direkte påvirker eget liv. I en annen rapport fokuseres det på medborgerskap og på hvordan sosiale og relasjonelle forhold har påvirket livet til personer med utviklingshemming. Vi vet fra forskning at disse temaene er viktige og at boform, utdanning og arbeid altfor ofte påvirker deres muligheter til å velge, uttrykke ønsker, og til slutt, å bestemme selv. Kontekst er viktig. Å bo i et samfunn istedenfor utenfor samfunnet er viktig. Å ha en meningsfull jobb i lokalsamfunnet er viktig. Men likevel er det slik, de fleste steder i verden, at



utviklingshemmede har få andre muligheter enn å bo i bofellesskap og å arbeide på dagsenter.

Og så til slutt, tvang og makt—hva annet dreier dette seg om enn den praksis og de prosedyrer som andre bruker til å tvinge sin vilje på personer med utviklingshemming? Tenk på det. I flere tiår har vi skjønt at utfordrende atferd har en kommunikativ hensikt. Hva er det slik atferd prøver å kommunisere? *Jeg vil ikke gjøre det. Jeg vil ikke gjøre det med deg. Jeg vil ikke spise det. Jeg liker ikke den personen.* Jeg vil argumentere for at det som kommuniseres gjennom det aller meste av utfordrende atferd består av forsøk på å uttrykke personlige preferanser. Når en person aldri blir hørt, aldri blir lyttet til, må den personen av og til ty til det ekstreme for at sine ønsker og preferanser blir hørt og fulgt opp. Informantene i rapporten sidestiller selvbestemmelse med å ta egne valg. Det gjorde også de som Nirje snakket med for nesten førti år siden. Å være med på beslutninger som påvirker ens eget liv; å uttrykke preferanser og ta valg ut fra disse preferansene; å sette seg mål for handlinger og retninger og å jobbe mot disse mål; å løse problemer, store som små, i livet – dette er handlinger til personer som bestemmer selv; personer som er aktive aktører og som får ting til å skje i egne liv.

Disse handlingene forbindes med verdighet og respekt. I mine avsluttende ord under konferansen i Oslo, reflekterte jeg over en manns liv – den voksne sønnen til to av mine kolleger, en person med multifunksjonshemming – som nylig og uforventet hadde gått bort. Han hadde, i stor grad på grunn av sine foreldres støtte, levd et rikt, fullverdig liv tross de mange hindringer til full deltakelse som sto i hans vei. Jeg ble bedt om å holde minnetalen under begravelsesseremonien hans. Mens jeg tenkte på hva jeg kunne si for å hedre en mann som hadde påvirket så mange, husket jeg boken *Power of the*

Powerless [Den maktesløses makt] av Christopher de Vinck. De Vinck, forteller historien om sin bror, Oliver, som ble født med alvorlige, sammensatte funksjonshemminger. Flere år etter Oliver's død, beskriver de Vinck Oliver blant de svakeste, mest hjelpeløse mennesker han noensinne hadde kjent til, men også en av de mektigste han kjente. De Vinck's bror klarte absolutt ingenting på egen hånd, men han var ansvarlig for handling, kjærlighet og mot. Handling på vegne av andre marginaliserte personer i samfunnet som fortjener vår støtte; betingelsesløs kjærlighet; mot til å stå frem og forkynne det som er rett og si sannheten overfor autoriteter. Mens jeg forberedte minnetalen min, gikk det opp for meg at den viktigste lærdommen som jeg hadde fått fra mine kollegers sønn, ikke handlet om de mulige liv som personer med alvorlige funksjonshemminger kan leve, eller at personer med alvorlige funksjonshemminger kan bo i eget hjem, utføre meningsfullt arbeid eller nyte et rikt sosialt liv. Alt dette hadde han jo gjort. De var viktige lærdommer, men de handlet mer om utdanningsbransjen, rehabiliteringsbransjen eller de utallige profesjoner som leverte de tjenestene som bevarte Jay. Nei, det jeg forsto mens jeg betraktet hans innvirkning på mitt liv, var at jeg ikke tilhørte utdanningsbransjen eller rehabiliteringsbransjen, eller noen annen bransje; jeg var, og vi er alle sammen, i verdighetsbransjen. Med sin godhet og sitt livs eksempel, minnet min venn og kollega meg på verdigheten som finnes i å leve fullverdige liv; liv som er rikt med venner og familie, omarbeidets verdighet og hjemmets trygghet samt den gleden og den gaven som hver dag består i. Verdigheten av å bestemme i eget liv.

Vi har en jobb å gjøre. Men det er en viktig jobb. We are, after all, in the dignity business.

Kronikken kan leses på engelsk fra denne lenken:
<http://naku.no/node/1499>

B

Economique

*Avsender:*

Høgskolen i Sør-Trøndelag, NAKU,
Postboks 2320,
7004 Trondheim



Bruk kunnskapsbanken

I kunnskapsbanken på NAKUs hjemmeside www.naku.no finner du artikler, filmer, lenkesamlinger og annet innhold knyttet til de aller fleste temaene NAKU har befatning med. Du kan trykke på ett eller flere emneord for å filtrere innholdet tematisk. Du kan også velge å bare se bestemte innholdstyper som «Artikler», «Filmer» eller «Lenker». Ved å trykke «Vis alt» får du en alfabetisk opplisting av alt innhold. På denne siden finner du også alle publikasjoner NAKU har utgitt. Disse kan du få fritt tilsendt om du ønsker.



NAKU

NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMMING

Utvikling kommer ut fire ganger i året og kan bestilles gratis på naku@hist.no

Bladet er for deg som yter tjenester til mennesker med utviklingshemming.

Du skal finne interessante reportasjer, debatter, råd og tips inne i bladet.

Utvikling gis ut av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)

Hva ønsker du å lese mer om? Vi vil gjerne høre fra deg på naku@hist.no