

# Temanummer

Det nummeret av Rapport du nå sitter med, består av flere artikler og innlegg som til sammen spenner over teorier, systemer, forordninger, lover, forskning, erfaringer, praksiser og opplevelser som viser både kompleksiteten men også viktigheten av mål om selvbestemmelse.

Temanummeret innledes med artikkelen «Selvbestemmelse – et eksistensielt spørsmål!» Artikkelen er skrevet som del av Samordningsrådets prosjekt om selvbestemmelse, og er sendt ut til personer som er bedt om å bidra i temanummeret. Artikkelen peker på viktigheten av at alle mennesker bestemmer selv fordi valg også handler om å utvikle seg, og at gjennom å bestemme i sitt eget liv er man også aktivt deltagende. Selvbestemmelse er imidlertid ikke noe man behersker fra første stund, men en ferdighet som trenes og utvikles. Artikkelen peker på noe viktig, at selvbestemmelse ikke først og fremst gjelder i livets vanskelige valg, men nok aller mest om de mange valg i livets hverdager.

Artikkelen «Bruger indflydelse handler om personalet!». Den tar opp fem forskjellige prosjekt som hver på sin måte tar utgangspunkt i hvordan personalet kan bidra til å styrke og å utvikle den enkeltes innflytelse. Artikkelen «Vårdens demokrati och godmanskap» ser selvbestemmelse i lys av demokratiske prinsipper, dels ved å ta opp systemiske forhold og etablerte ordninger, og dels ved å se på spesifikke forhold ved den svenske ordningen med «god mann». En «god mann» er tilsvarende hjelpevergeordningen i Norge. Ordningen var ment å skulle støtte personen og å hjelpe til å ivareta hans eller hennes interesser. I artikkelen vises det til at noen som er «god mann», knapt møter den man er «god mann» for, og at noen er «god mann» for så mange som tretti personer. Eksemplet bryter så avgjort med de betraktningene vi har gjort med hensyn til viktigheten av å bruke god tid sammen personer som kan ha vansker med å hevde sin rett til selvbestemmelse, og viktigheten av å bygge relasjoner over tid.

I artikkelen «Selvbestemmelse og hverdagsliv» presenteres noen av resultatene fra en undersøkelse hvor 239 tjenesteytere er spurt om i hvilken grad utviklingshemmede har selvbestemmelse innen forskjellige områder av hverdagslivet. Av de områdene

som er undersøkt og som presenteres, har utviklingshemmede størst selvbestemmelse når det gjelder beslutninger om valg av drikke, mengde drikke, se på TV og liknende. Minst selvbestemmelse finner man innen områder som å disponere egne penger, vaske klær, støvsuge og liknende. Å velge å drikke når man er tørst er noe man forholder seg til nærmest fra man er født. Dette er behov som går under basale behov eller det som man kan kalle eventuelle underskuddsbehov. De fleste har et forhold til slike behov, og det er akseptert at man treffer beslutninger om slike valg. Å vaske huset, klær eller holde styr på penger, er noe man først møter på senere i livet, og er det er ikke alle som ser hensikten med slike gjøremål. Noen velger rett og slett ikke å utføre slike handlinger. Det er et valg som mange i personens omgivelser kan ha vansker med å akseptere, og som lett fører til overtalelser, velmente råd som tar form av å bestemme, eller kort og godt at andre tar styringen og bestemmer for vedkommende. Artikkelen er et eksempel på at undersøkelser kan gi et godt bidrag til å bli kjent med hvordan selvbestemmelse faktisk oppleves. Her er tjenesteytere spurt, i andre sammenhenger kan utviklingshemmede eller pårørende spørres.

Artikkelen «Vi er eksperter på oss selv» presenterer noen av medlemmene i Rådgivningsgruppen i Bærum sine erfaringer med selvbestemmelse. To medlemmer forteller hva det betyr å få være med å be-

stemme eller uttale seg om samfunnsproblemer, og hvor viktig de synes det er for sin egen utvikling å ha selvbestemmelse i eget liv. Rådgivningsgruppen arrangerte en større konferanse i 2002 med deltakere fra Norge og Danmark. To deltakere fra Ålesund fortalte at de synes det er feil å bli kalt utviklingshemmet og begrunner det med at det er andre som har bestemt å kalle noen for utviklingshemmet. De mener det er feil at de ikke er smarte, at de ikke forstår så mye, ikke er raske til å lære. De ønsker retten til selvbestemmelse, til å være seg selv, retten til utdanning, arbeid, lønn og støtte. I mai i 2003 skal Rådgivningsgruppen i Bærum arrange en ny stor norsk konferanse om selvbestemmelse som bør samle mange deltakere.

Temanummeret avsluttes med «Prinsipper for selvbestemmelse». Prinsippene er samlet på en side, består av tre hovedområder med tre underprinsipper til hvert av dem. Vi har diskutert prinsippene med utviklingshemmede, og kan ikke la være å trekke fram to temaer fra samtalen våre. Vi fikk høre samstemte uttalelser om at utviklingshemmede diskrimineres, og fratras muligheten og retten til selvbestemmelse i mange sammenhenger. De fortalte om eksempler og nevnte blant annet at venner av dem ble nødt til å dra fra en julefest fordi ledsageren skulle tilbake på jobb til vaktskifte. Personer som dekker billetten for seg selv og ledsager opplever nærmest å bli halt ut av festlokalet klokken åtte om kvelden på et årlig arrangement som varer til midnatt. Hvem er det som bestemmer da? De tok også opp at å bestemme selv kan mange ganger være vanskelig når andre vil gi råd eller si sin mening. Det er mange som har gode råd å komme med; venner, slektninger, saksbehandlere, tjenesteytere, hjelpeverge og mange flere. De opplever det som å bli bestemt over, når rådet ikke er så lett å tilbakevise. Vi må kanskje spørre oss selv om det er et råd vi gir, hvis vi helst ser at det blir fulgt?

Vi ønsker at temanummeret skaper debatt, bidrar til nye innspill, og videre utvikling av prinsipper og holdninger som legger til rette for og som fremmer utviklingshemmedes selvbestemmelse.

*Lykke til med lesingen.*



**Karl Elling Ellingsen er lektor ved vernepleierutdanningen ved Høyskolen i Sør-Trøndelag. Han er prosjektleder for SORs prosjekt om selvbestemmelse og har vært medredaktør for dette nummeret av Rapport.**

*(Foto Tor Visnes).*