

# Selvbestemmelsens dilemma – individualitet og fellesskapsdimensjon



**Gunnar Dehli** er generalsekretær i Stiftelsen Signo. Artikkelen er basert på forelesning holdt under SORs fagdag i Bergen våren 04.

## Bakgrunn for temaet

Dette bidraget er ingen faglig framstilling av hvordan brukermedvirkning skal utøves i arbeidet med mennesker med assistansebehov. Ei heller er det noen analyse eller utgreiing av selvbestemmelsens vilkår i de ulike tilbudene som funksjonshemmede har rundt i landet.

Det jeg vil presentere er kun noen enkle refleksjoner omkring en dimensjon, et forhold som jeg i mange tilfelle tror er for lite hensyntatt når tiltak for mennesker med assistansebehov iverksettes.

Min erfaringsbakgrunn er først og fremst fra arbeidet blant døve og døvblinde, og da særlig fra virksomhet blant døve med ulike funksjonshemninger. I de fleste tilfellene dreier det seg om døve med ulike grader av utviklingshemning, eventuelt i tillegg til andre funksjonshemninger. Dette er mennesker som benytter seg av tilbudene som finnes ved de ulike virksomhetene til Stiftelsen Signo i Oslo, Bergen, Trondheim og i Vestfold. Erfaringene mine knytter seg altså både til mennesker som lever sammen med andre i tilsvarende situasjon, men jeg har også samlet en del inntrykk fra den brede kontakten våre virksomheter har med mennesker som lever og har sine tilbud lokalt rundt i landet.

La meg først dele et par opplevelser fra et garasjemiljø jeg hadde i mitt nabolag da jeg bodde i Andebu i Vestfold. Noen av garasjene i en garasjerekke var disponert av personer som bodde ved Nøkkelbo, en av virksomhetene ved Stiftelsen Signo der. En dag observerte jeg en av karene som er døv, utviklingshemmet og med CP. Han ønsket å få meddelt seg til noen ved å skrive et brev. Imidlertid kunne han ikke skrive. Han fikk med seg en venn opp i garasjen. Denne andre var også døv og noe utviklingshemmet og han hadde en del psykiatrisk problematikk, men han kunne skrive. Med store, kantede tegn ble brevet diktet, før forfatteren satte seg på trehjulssykkelen og dro for å postlegge det. Ingen miljøarbeidere var involvert.

En annen dag så jeg i nabogarasjen at den døvblinde mannen som disponerte den, også han utviklingshemmet, hadde fått trommet sammen noen av sine døve venner for en

dugnadsinnsats. De demonterte vippeporten i garasjen, løsnet skinnene og hele festeanordningen, før han gikk løs med sag og lagde en høyere portåpning. Ved hjelp av

sine venner hadde han den neste dag fått porten på plass igjen, med en påbygd forlengelse av selve porten, slik at hele åpningen fremdeles var dekket. Heller ikke denne gangen var miljøarbeidere eller andre fagfolk involvert i aktiviteten.

Mannen hadde forresten rehabilitert en gammel løypemaskin, som han ville ha plass til i garasjen. Derfor var denne hevingen av åpningen nødvendig.

## Mitt anliggende

Disse to hverdageksempelene fra Andebu kan stå som bakgrunnsillustrasjoner for noe av det jeg har lyst til å forsøke å belyse i dette innlegget.

Det dreier seg om at jeg er redd for at samfunnets individorientering av tilbudene til mennesker med assistansebehov, kan motvirke myndiggjøringen av disse

personene. Med andre ord frykter jeg at folk ikke får utfolde seg og bestemme i egne liv fordi de blir for alene.

## Bemyndigelse

Jeg har lenge vært opptatt av brukeres muligheter og rett til autonomi, selvbestemmelse.

I vårt eget verdiarbeid ved Stiftelsen Signo er dette løftet fram som en av de mest sentrale verdiene i måten vi vil forholde oss på overfor mennesker som har behov for tilbud.

Denne autonomien til et hvert menneske er fundamental i hele den kristen/humanistiske tradisjon vi har. Vi kan godt si at den kan ledes direkte tilbake til

menneskets

«ur-kall», dets forvalteroppgave, slik det står at Gud sa til Adam og Eva: «dere skal RÅDE over ...»... fiskene, fuglene, dyrene, ja hele skaperverket. Sterkere og klarere kan knapt en bemyndigelse uttrykkes.

I dette ligger det vi nå omtaler som empowerment:

- dere er satt i stand til å råde, dere har fått forutsetninger til det
- dere er gitt autorisasjon til å råde
- dere er gitt et rom å råde i og
- det er deres oppgave og plikt å utøve denne råderetten

**Ved hjelp av sine venner hadde han den neste dag fått porten på plass igjen.**

**Jeg har lenge vært opptatt av brukeres muligheter og rett til autonomi, selvbestemmelse.**

Dette er sannheter som skulle gjelde et hvert menneske til enhver tid, på et hvert sted og uansett graden av personlige forutsetninger.

Selvsagt vil størrelsen på denne forvalteroppgaven variere mennesker imellom, avhengig av en rekke forhold både i det enkelte menneske og i betingelsene en lever under, men kvalitativt skulle denne myndigheten erfares og utøves av alle og enhver.

I Stiftelsen Signos verdihefte sier vi følgende om denne råderetten under kapittelet om

brugerstyring: «Vi tror at alle mennesker kan ta ansvar i sitt liv og gjøre egne valg. Graden av denne mulighet kan være forskjellig, men den er alltid til stede.»

## Myndighetsbegrensende forhold

Da kan vi altså slå fast at det å ha makt til å råde i egne livsrom, er en grunnleggende menneskelig rett og oppgave.

Ethvert regime, enten det er noe av politisk art eller det dreier seg om omsorgsstrukturer, som ikke har denne grunnleggende forutsetningen, vil komme til å virke undertrykkende overfor enkeltmennesker på en eller annen måte.

Vi trenger fremdeles å snakke om, konkretisere og løfte fram nødvendigheten av å komme lengre innenfor omsorgssektoren når det gjelder menneskers muligheter til å få råde. Hvordan mennesker med assistansebehovs autonomi-muligheter kan operasjonaliseres ennå bedre, må være en konstant faglig utfordring for oss.

I denne sammenhengen tror jeg vi trenger å stoppe opp og la oss utfordre av følgende spørsmål: «Har vi gjennom våre reformer og moderne arbeidsmåter, maktet å oppnå reell råderett for mennesker med funksjonshemninger eller med ulike former for omsorgsbehov?»

Har vi for eksempel utformet modeller for å sikre enkeltmenneskers autonomi som ikke fungerer etter hensikten? Med andre ord: Kan det tenkes at våre idealer om brukerstyring og selvbestemmelse for mennesker med assistanse-

behov, ikke skjer i praksis fordi vår ideologi, våre strukturer og våre metoder står i veien?

## Individualismen

Vi lever i en postmoderne kultursetting som har utviklet en – i historisk og i global sammenheng – ekstrem individualisme. Våre samfunn dyrker individualiteten og det enkelte menneskes rett til å leve livet slik det selv vil, så lenge det ikke er til skade for andre. Det å realisere sine egne behov, settes i mange tilfeller over verdien av fellesskap og det å leve i relasjoner.

Dette er en livsførsel som ofte fører ensomhet med seg.

Likevel forbindes denne individualistiske orienteringen med en opplevelse av frihet, og den er gjort til en sentral verdi i den vestlige kultur. Norge er intet unntak, snarere tvert imot.

Men hvis vi skal være ærlige, må vi våge å spørre om denne individualismen virkelig resulterer i empowerment for ethvert menneske eller om den kanskje kan være velkrevende, til og med for en del ressurssterke mennesker. Det kan kanskje være at den friheten den enkelte har i sin «alenehet»,

ikke alltid styrker autonomien deres, men tvert om kan føre til passivitet, til lite handling og utvikling.

I vårt arbeid, for eksempel blant utviklingshemmede, lurer jeg på om vi står i fare for å koble selvbestemmelse med individualisme på en slik måte at særlig mennesker med mindre ressurser faller igjennom. Den individuelt tilrettelagte «aleneheten» som tilbys dem, noe

**Dette er sannheter som skulle gjelde et hvert menneske til enhver tid.**

**Det å realisere sine egne behov, settes i mange tilfeller over verdien av fellesskap.**

som i utgangspunktet skulle kunne gi dem «full» frihet, kan den i stedet føre til ensom passivitet?

## Bemyndigelse som et fellesskapsoppdrag

I «ur-kallet» heter det, som vi så tidligere:

«DERE skal råde over ...»

Styringsoppgaven, råderetten ble gitt som en kollektiv oppgave, som en fellesskaps sak. Virkelige og viktige beslutninger og handlinger skjer kanskje best som samhandling.

Jeg er redd vi i en del av våre strukturer kan komme i fare for å frata mennesker autonomi og handlingsmuligheter fordi vi har gitt dem så individuelt baserte livsbetingelser. Spesielt tror jeg at mennesker med begrensede ressurser har behov for fellesskapsdimensjonen for å kunne få mulighet til å utfolde de ressurser de har, og for å kunne oppleve at de utfolder seg i, og styrer sine egne liv.

Historisk kan vi se at grupper som ble ansett som svake, og som kanskje også selv opplevde seg som svake, de fikk makt og innflytelse over sine liv og sin livssituasjon ved å gå sammen. Her kan nevnes arbeidere, kvinner, døve og mange ulike grupper av funksjonshemmede.

Vi kan altså finne en rekke eksempler på at enkeltmennesker i utgangspunktet hadde dårlige odds med hensyn til å klare å bedre sine vilkår.

Likevel har de oppnådd store ting fordi de gjorde noe med sin tilstand sammen med andre i samme situasjon. De mest i øyenfallende tilfellene er de som har skapt politiske endringer, slik det er tilfelle med de gruppene jeg har

nevnt. Men det finnes også massevis av gode eksempler på at fellesskapskonstellasjoner lokalt og på smågruppenivå får stor betydning for det enkelte menneskes livsvilkår. I denne sammenheng kan likemannsvirksomhet nevnes, ulike støttegrupper og foreninger, menigheter og ikke minst uformelle vennenettverk.

Mange former for utøvelse av myndighet kan vi bare få til om vi gjør det sammen med andre. Står vi ikke sammen med andre skjer det bare ikke!

**Jeg er redd vi i en del av våre strukturer kan komme i fare for å frata mennesker autonomi og handlingsmuligheter.**

## Frykt for fellesskapsmodeller

Når vi ikke legger bedre til rette for fellesskapsløsninger for mennesker med assistansebehov i dag, enn det vi gjør, så kan dette blant annet henge sammen med at vi ikke vil tilbake til kollektivistiske omsorgsstrukturer. La oss kort se på noen historiske utviklingstrekk.

Mennesker med assistansebehov, inklusive utviklingshemmede, var opprinnelig familienes ansvar. De fikk i mange tilfeller oppleve både å være del av et fellesskap og å leve med nærrelasjoner. Disse menneskene erfarte å leve i sammenhenger der de «hørte hjemme». Overfor

mennesker med assistansebehov som var uten slekt, eller der det var familier som ikke maktet oppgaven med sine «trengende», der ble det ytt bistand av andre i nærsammenfunnet med ressurser. Vi

kjenner blant annet til legdsystemet i Norge.

Mye kan tyde på at det etter hvert ble for mange mennesker med assistansebehov til at lokalsammenfunnene kunne fortsette å klare å løse bistandsbehovene på den gamle måten. Et

**Mennesker med assistansebehov, inklusive utviklingshemmede, var opprinnelig familienes ansvar.**

sentralt moment i denne sammenhengen var tappingen av ressurspersoner fra våre byer og bygder ved emigrasjonsbølgen til Amerika. Ansvaret for mennesker med assistansebehov ble sterkere definert som et samfunnsansvar og det ble søkt organisert ved å etablere gruppeordninger for ulike kategorier av mennesker med avvik. Vi fikk institusjoner for «slike» ... slike som var åndssvake, gale, vanføre osv.

I en tid der det kollektivistiske var vokst fram som en sterk ideologisk og politisk bevegelse, ble også bistanden til mennesker med assistansebehov kollektivistisk organisert. Dette kan synes naturlig. Samtidig kan dette også sees som en måte å holde kontroll med avvik på. I tillegg kan det oppfattes som en strategi for å fjerne all annenledshet fra «de normales verden», gjemme de ubehagelige tilstander bort, i institusjoner som ofte var plassert på øde steder.

I disse regimene ble enkeltmenneskene ofte ikke sett, og deres personlige behov og ressurser ble i liten grad møtt eller fikk anledning til å utfolde seg. Autonomi, selvbestemmelse og realisering av iboende ressurser hadde lite fokus i disse kollektive, segregerte tiltakene. Samfunnets overordnede målsetting var kanskje bare å sikre et apparat som kunne håndtere avvik på en tilstrekkelig human og ikke for kostnadskrevende måte.

Det en i mange tilfelle likevel oppnådde innen disse strukturene, om enn ikke tilsiktet og som resultat av faglige målsettinger, det var at en rekke personer som fikk tilbud her, utviklet rela-

sjoner som var svært betydningsfulle for dem. Reelle vennskap oppsto og i en del tilfelle dypere kjærlighetsforhold.

Kvalitativt utviklet det seg viktige relasjoner. Imidlertid var strukturene slik at en i liten grad

fikk mulighet til å la relasjonene resultere i skapende aktivitet, i ansvars-taking og forvaltning, i det å råde.

Så kom reformene for ulike grupper av mennesker

med assistansebehov. Skal vi se kritisk på det, kan det kanskje påstås at ansvarsreformen for psykisk utviklingshemmede egentlig ble en slags videreføring av en generalistisk holdning til «slike». Det vil si at den fremdeles dro med seg en arv av kollektivistisk tenkning, men at den ble operasjonalisert ved individbaserte organisasjonsformer.

Vi kan antakelig si at samfunnsholdningen, nå som før, er å gi «slike» det de trenger. Definisjonen av hva dette eksempelvis skal bety for utviklingshemmede, har endret seg, og beskrives nå ved at de skal ha de samme ytre livsbetingelsene som vi andre har. Imidlertid har nok ikke samfunnet forstått det som viktig å skulle legge til rette for at disse personene gis mulighet til å

få «råde» sammen med andre.

Jeg tror på mange måter at samfunnet har en noe schizofren holdning til grupper av mennesker med assistansebehov, kanskje særlig til utviklings-

hemmede. På den ene siden tenkes det kanskje i like kollektivistiske baner om dem som før: «Vi har da tiltak for «slike»!» På den annen side er en redd for å legge opp til at utviklingshemmede får for bred og hyppig omgang med

**Vi kan antakelig si at samfunnsholdningen, nå som før, er å gi «slike» det de trenger.**

**En del mennesker med utviklingshemming erfarer heldigvis å få leve i slike relasjoner.**

andre «av samme slaget», eventuelt bosetter seg nær eller sammen med andre utviklingshemmede, «for vi vil da absolutt ikke tilbake til kollektivistiske institusjonstilstander!»

Slike tenkemåter kan bli effektive hindre for at disse menneskene kan få oppleve at de sammen kan få til mer enn de kan klare alene, at de sammen kan få nye myndiggjørende erfaringer.

## Felleskap basert på nære relasjoner

Ur-kallet ble ikke bare gitt som en fellesskaps sak, men som en *relasjonell* fellesskapsutøvelse. Det kunne virkeliggjøres ved at mennesker som var glade i hverandre og hadde et forhold til hverandre utøvet en forvalteroppgave sammen. Forholdet mellom Adam og Eva beskrives som en slik emosjonelt basert relasjon.

Jeg oppfatter at mange av de ordninger vi har etablert for mennesker med bistandsbehov i vårt samfunn, ikke baserer seg på, eller tar nok hensyn til at også menneskene som trenger assistanse, eksempelvis utviklingshemmede, har relasjonelle behov. Jeg vil påstå at det i hvert fall ikke er noen grunn til å anta at deres relasjonelle behov, eller evner til å leve i relasjonelle forhold for den saks skyld, skulle være mindre enn den er blant oss andre. Kanskje tvert om.

Det er da beklagelig at vi i vår reformtenkning og tilrettelegging ikke i tilstrekkelig grad har lagt vekt på at disse menneskene må få opprettholde, og utvikle sosiale relasjoner som for dem kan oppleves meningsfulle og ønskede.

En del mennesker med utviklingshemning erfarer heldigvis å få leve i slike relasjoner, men det kan neppe forklares med å være et resultat av bevisst tilrettelegging fra samfunnets side.

Det kan i utgangspunktet kanskje ikke forventes at et samfunn med så individualistisk orienterte mennesker som det vi er, skal vektlegge relasjonsorientering når det etablerer strukturer for mennesker med bistandsbehov.

En del vil kanskje hevde at de strukturer vi har etablert for funksjonshemmede, blant annet for utviklingshemmede, slett ikke er så ensomhetspregede som det kan synes at jeg påstår. Mange lever i gruppeboliger i hjemmekommunene og de har tilbud ved dagsentra. Dette er riktig, og vi har vel i mange tilfeller utviklet mer av mini-institusjoner enn det som opprinnelig var meningen for eksempel i ansvarsreformen. Imidlertid kan det i mange tilfeller stilles spørsmål ved om disse tilbudene egentlig møter alles behov for å fungere i sosiale relasjoner, for å velge venner, kjærester, ektemake og andre betydningsfulle forhold.

Jeg tror at om mennesker med utviklingshemning virkelig skal kunne utfolde sin

kapasitet til å «råde», så trenger de sammenhenger preget av både trygghet og stimuli, sammen med mennesker de liker å være sammen med, mennesker de velger å ha fellesskap med. For dem, som for

meg, handler dette om mennesker en kan identifisere seg med. Det vil ofte kunne dreie seg om andre med utviklingshemning, men det vil samtidig være for snevert å si at det bare kan være andre i samme situasjon som kan fylle slike nærrelasjonsroller. Folk i familien og noen i lønnete funksjoner kan også få tilsvarende betydning for personen. Jeg synes for eksempel det var interessant å se at når disse to karene jeg fortalte om innledningsvis fikk den ideen, hver for seg og til ulik tid, at de ville gå i gang med hvert sitt byggeprosjekt av hytte og fritidshus, så allierte

**Igjen ser vi at hjelpenes og samfunnets individualistiske orientering blir til hinder for utfoldelsesmulighetene.**

de seg med hver sin bygningskyndige. En var miljøarbeider og den andre voksenopplæringslærer. Sammen med sin nære medarbeider har begge realisert byggene.

## Ressursutnyttelse

Dette leder meg over til avslutningsvis å si noe om ressursutnyttelse.

Jeg tror mange tiltak for funksjonshemmede i for liten grad baserer seg på å gi rom for de ressursene som mennesker med assistansebehov selv representerer.

En slik påstand kan imøtegås blant annet med det argument at nei, kommunene er da så bevisste på ikke å bruke mer penger enn høyst nødvendig i det enkelte tiltak, at de ikke bruker lønnet personell på områder der personen selv kan fungere tilfredsstillende.

Videre kan det hevdes at personens ressurser virkelig blir tatt på alvor i det de blir beskrevet i individuelle planer. Videre blir det gitt utfoldelsesmuligheter blant annet ved dagsentertiltak eller andre tilrettelagte sysselsettingstilbud.

Likevel vil jeg påstå at ressurser hos mange mennesker med assistansebehov, deriblant mennesker med utviklingshemning, forblir både uutnyttet og ikke gis nødvendige utviklingsmuligheter. Det er fordi tiltakene ikke i tilstrekkelig grad tar den sosiale dimensjonen på alvor. Det er gjennom samhandling og ved å skape i fellesskap med andre, at mennesker utvikles og også fullt ut får brukt ressursene sine.

Mange tiltak baserer seg i alt for stor grad på analyser og vurderinger omkring personens selvstendighet:

- Hva mestrer personen på egenhånd?
- Hvilke egenferdigheter har vedkommende opparbeidet?

Så glemmer vi å vurdere for eksempel:

- Hva kan denne personen mestre i samarbeid med venner?
- Hvis vi prøver å trekke veksler på ressursene hos mennesker som han liker å samhandle med, hva tror vi da at vedkommende kan komme til å videreutvikle?

Men slik lar vi alt for ofte være å tenke.

Igjen ser vi at hjelpernes og samfunnets individualistiske orientering blir til hinder for utfoldelsesmulighetene for mennesker med assistansebehov og dermed for deres livskvalitet.

## Avslutning

Det kan av det jeg har sagt høres ut som jeg er svært negativ til kvaliteten på de tilbud som mennesker med utviklingshemning og andre mennesker med assistansebehov har. Dette er ikke dekkende for det jeg står for. Jeg tror det drives mye godt faglig arbeid rundt mange enkeltpersoner rundt i landet. Ikke minst tror jeg det finnes atskillig med god vilje, masse idealisme, uegennyttighet og ekte omsorg. Mange vil gjøre en skikkelig jobb og bidra til at personene som de arbeider med, kan få leve gode liv. Nettopp derfor har vi et godt grunnlag for å sette fokus på de forholdene jeg tar opp her. Folk som vil skape noe godt for andre, er villige til å se kritisk på både strukturer, ideologi og egne arbeidsmåter. Slik kan vi bidra til å føre fagfeltet framover, og i ennå større grad enn nå, ta de menneskene som vi arbeider blant på alvor. Det vil blant annet si at vi ser de behovene de har for *fellesskap og nære relasjoner*, at vi ser det *ressurspotensialet* de representerer, og ikke minst at de sammen med andre blir gitt mulighet til å utfolde seg som de *rådende* menneskene de skulle få være!