

Hvorfor skal vi bestemme at andre skal **bestemme selv**?



Vernepleier i Bergen kommune, **Helene Myklebustad** var Rapportens rapportør fra konferansen i Oslo i februar, om selvbestemmelse.

Stiftelsen SOR, Samordningsrådet for arbeid med utviklingshemmede, arrangerte mandag 2. februar 2004 fagkonferanse under overskriften «Hvorfor skal vi bestemme at andre skal bestemme selv», en konferanse om brukermedvirkning og selvbestemmelse, hvor målgruppen var alle som har arbeid i relasjon til utviklingshemmede.

Innledningsvis på fagkonferansen gikk man veien om «Prinsipper for selvbestemmelse». Samordningsrådet startet i 1998 et brukermedvirkningsprosjekt. Bidragsytere i prosjektet har blant andre vært en arbeidsgruppe bestående av utviklingshemmede, Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE), kommunalt- og statlig ansatte, samt prosjektleder Karl Elling Ellingsen. Prosjektet har mottatt økonomisk støtte fra Sosial og helsedepartementet. For ytterligere informasjon om prosjektet vises det til Rapport, nr 1, 2003 og til nettstedet «Prinsipper for selvbestemmelse»: <http://selvbestemmelse.sor-nett.no/>, samt prosjektets sluttrapport: <http://odin.dep.no/sos/norsk/publ/rapporter/030081-990019/index-dok000-b-n-a.html>.

Stortingsmelding 40

Catrine Bangum, rådgiver i Sosialdepartementet stod for konferansens åpningsforedrag. Hun tok i hovedsak utgangspunkt i St.meld. nr. 40 (2002–2003), Nedbygging av funksjonshemmende barrierer – Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Gjennom denne stortingsmeldingen redegjør regjeringen for virkemidler i politikken for denne gruppen. Det pekes på at mange fortsatt møter hinder og barrierer som står i veien for dem når det gjelder like muligheter til aktivitet og deltakelse i samfunnet. I meldingen taes det et oppgjør med den biologisk-medisinske forståelsen



Catrine Bangum

av funksjonshemming, der funksjonsnedsettelsen har vært betraktet som en egenskap ved individet. Det poengteres at funksjonshemming oppstår i det øyeblikk samfunnets krav og den enkeltes forutsetning til å mestre disse ikke samsvarer. En politikk som skal bøte på og gjøre dette møtet mer levelig må innebære endringer som gjør samfunnet mer tilgjengelig, samt styrker den enkeltes forutsetninger for mestring. Verdier som søkes realisert er likeverd, selvbestemmelse, aktiv deltakelse og personlig og sosialt ansvar.

Brukermedvirkning skal gjøres gjeldende både på system- og individnivå. På systemnivå vil brukermedvirkning gjerne ha to formål. Ut fra demokratiske prinsipper har brukere av tjenester rett på tilgjengelig og god informasjon, men også

å bli hørt i saker relatert til dem selv. Dessuten er brukermedvirkning en viktig forutsetning for å kvalitetssikre virksomhet i alle offentlige instanser. På individnivå legges det vekt på at den enkelte skal være premissleverandør i oppbyggingen av eget tjenestetilbud.

I følge Bangum er sistnevnte lite tilstedeværende i tjenestene i dag. Flere tjenestemottakere formidler at de har erfaringer med at tjenestene er lite tilgjengelig, at organisering og koordinering av tilbudet gjerne er mangelfull, eller at tilstrekkelig informasjon om rettigheter knyttet til tjenester ikke gis. Noen opplever sågar at tjenestene ytes på en rigid måte og at tilbudet har mangler i for-

hold til behovet for hjelp. Hun trakk fram brukerstyrt personlig assistanse som et sentralt tiltak for å imøtegå disse negative erfaringene hos tjenestemottakerne. Erfaringer viser at ordningen fører til økt selvbestemmelse, individuelt tilpassede tjenester, mulighet til selv å velge tjenesteytere, færre tjenesteytere å forholde seg til, økt fleksibilitet og større forutsigbarhet.

Bangum trakk fram at ordningen også er prøvd ut blant utviklingshemmede med godt resultat og tilfredshet. Et prinsipp for BPA har vært at den som mottar hjelp selv skal kunne inneha arbeidslederfunksjon. Dette for å sikre reell brukerstyring. Blant utviklingshemmede har dette vært vanskelig å gjennomføre, og det har vært reist spørsmål om hvordan ordningen i så fall skulle

kunne legitimeres. Her er det imidlertid gjort positive erfaringer med at en tillitsperson i den utviklingshemmedes nettverk har hatt denne funksjonen.

På systemnivå nevnte Bangum en rekke tiltak for å styrke brukermedvirkning. Blant disse var opprettelse av forpliktende møteplasser der representanter for funksjonshemmedes organisasjoner kan øve innflytelse ovenfor kommunens politikere og administrasjon. Drifttilskudd for å øke de nevnte organisasjonenes interessepolitiske arbeid, samt opprettelse av egne råd for funksjonshemmede. Disse er dog ikke lovpålagte og er derfor ikke å finne i alle kommuner. Eksisterende lovverk foreslås også styrket, dessuten er det forslag om opprettelse av et tilsyn for funksjonshemmedes rettigheter. Det er også gjort noen grep for å sikre økt deltakelse ved valg ved å stille krav til adkomst i stemmelokaler, samt individuelt tilpassede ordninger som sikrer blinde og svaksynte muligheter til å stemme uten ledsager.

Bangum trakk fram Bærum kommune som en foregangskommune med tanke på å sikre brukere av offentlige tjenester innflytelse. Kommunen har bl.a. en rådgivningsgruppe bestående av seks utviklingshemmede og to tilretteleggere som arbeider aktivt med å øve påvirkning i forhold til politiske beslutninger. For ytterligere informasjon om rådgivningsgruppen og deres arbeid henvises det til Rapport, nr 1, 2003.



Bo Rothstein

Bangum pekte på viktigheten av at den enkelte kommune utvikler prosjekter for å øke ansattes kompetanse. Dette blir sett på som avgjørende for å trygge tjenesteyterne i deres «nye rolle». I st.meld. 40 (2002–2003) foreslås det også en styrking av forskningsarbeid rundt funksjonshemming. Avslutningsvis oppfordret hun til at det ble holdt liv i en bred og levende debatt rundt funksjonshemmede og deres levekår generelt.

Sosial kapital

«Implementering av offentlig politikk och tilgång på socialt kapital», var overskriften på Bo Rothsteins foredrag. Han er professor ved

universitetet i Göteborg, hvor han underviser ved den statsvitenskapelige institusjonen. Foredraget bygger på utdrag fra hans siste bok «Politik som organisation». Med bakgrunn i studier blant annet innenfor arbeidsmarkedspolitikk og velferds- og utdanningspolitikk søker Rothstein å vise sammenhenger mellom politikk, forvaltning og faglig praksis. For ytterligere informasjon om Rothsteins publikasjoner og arbeider er de tilgjengelige på hans nettside: <http://www.pol.gu.se/sve/pers/ROTHSTEI/HEM.htm>.

I sin forskning har Rothstein særlig vært opp-tatt av å se på statlige føringer («i form av sentrale velformede visjoner») og praksis. Et sentralt poeng i forskningen er «sosiale feller». Han har blant annet en utgivelse bak seg kalt «Sociala fällor och tillitens problem». I følge Rothstein er den sosiale fellens problem som følger:

- Alle vinner på at alle samarbeider.
- Men om man ikke stoler på at alle andre samarbeider, kommer man ikke selv til å samarbeide.
- Det er derfor rasjonelt å ikke samarbeide om man tror at de andre ikke stiller opp.
- Konklusjon: effektivt samarbeid kan kun oppstå om man stoler på at de andre velger å samarbeide. Uten denne tilliten «klapper den sosiale fellen igjen», dvs. vi havner i en situasjon der andre får det dårligere.

Som praktisk eksempel pekte Rothstein på vår høye levestandard som er basert på en grunnleggende tro på systemet. Et sentralt begrep blir «betroende»- altså tillit.

Det er vanlig å snakke om tre typer tilgang av kapital i et samfunn, fysisk, human og sosial. Rothstein hevder at forskning rundt sosial kapitals betydning i forhold til demokrati og økonomisk vekst har vært et forsømt område ved at det har vært utelatt i analysene. Sosial kapital er at man har tilgang på sosialt nettverk,

kontakter og mellommenneskelig tillit. Dette gjelder for systemet så vel som på individnivå. Begrepet har en kvantitativ og en kvalitativ side. I forhold til sistnevnte er tilliten hovedkomponent, den er normativ og skal ikke misbrukes.

Hvordan erverver man seg så sosial kapital? Rothstein viser til Putnam som hevder at deltakelse i organisasjonslivet er en viktig faktor, fordi dette knytter sosiale bånd og underbygger den typen av samarbeid som demokratiet er fundamentert på. Gjensidig tillit er en forutsetning her, da dette gjør at man våger å investere i samarbeid. Ifølge Rothstein vil tilgang på sosial kapital på systemnivå gi seg utslag i form av bedre økonomisk vekst og mindre kriminalitet. På individnivå vil det gjøre seg gjeldende ved at den enkelte er bedre «rustet» som medmenneske og samarbeidspartner. Rothstein erkjenner at Putnams teori står sterkt, men legger til at sosialiseringprosessen i hjemmet synes å være avgjørende for utvikling av tillit / mistillit, kanskje i større grad enn deltakelse i frivillige organisasjoner da slik virksomhet også kan være konfliktfylt.

Hva forklarer variasjonene i sosial kapital i et samfunn? Rothstein ga to svar. Individet lærer å unngå «sosiale feller» i det sivile samfunnet, dette gjør det for eksempel gjennom deltakelse i frivillige organisasjoner og sosiale nettverk. Dernest nevnte han de politiske institusjonene. Her dro han et skille mellom styrende organer som storting, regjering, kommunestyre og politiske partier og politikken implementerende side. Og han hevdet at til tross for økende politikerforakt ser man ikke mistillit i samme grad til de som skal gjennomføre offentlig politikk, samfunnsinstitusjoner som rettsvesen, politi, undervisningsinstitusjoner og lignende. Han forklarte denne forskjellen ved at forekomst av korrupsjon, negativ forskjellsbehandling og innhabilitet er lavere i det utøvende leddet. Kompetanse og etisk gangsyn synes altså her å være høyere. Med

andre ord hevdet Rothstein at den bristende tilliten kom ovenfra, kan man ikke stole på ledelsen i samfunnet vil det forderves. Han jamførte dette med det kinesiske ordspråket «fisken råtner fra hodet og ned».

Rothstein gikk videre ved å se på sammenhenger mellom mellommenneskelig tillit og variasjoner i offentlige velferdsordninger. Generelle velferdsordninger som for eksempel barnetrygd tildeles uten behovsprøving. I kontrast til disse står de selektive velferdsordningene som gjøres på bakgrunn av behovsprøving avhengig av inntekt. Under sistnevnte finner vi bostøtte, sosialtjeneste og tildeling av tjenester i hjemmet. I motsetning til de generelle velferdsordningene stilles saksbehandlernes skjønnsvurderinger her på prøve. Det vil finne sted en horisontal utbytting av informasjon som gir sammenligningsgrunnlag mottakerne imellom. Dette kan i sin tur undergrave saksbehandlerens legitimitet. Rothstein hevdet at man hos borgere som mottar denne type velferdsordninger ser lavere tillit til systemet, altså offentlige institusjoner som skal implementere velferdsstatens prinsipper. Disse vil også ha generelt lavere tillit til andre. Slik ser man at saksbehandlernes kompetanse vil ha betydning i forhold til sosial kapital. Et slikt negativt syn på systemet vil også påvirke egen livssituasjon.

Implikasjoner av ovenforstående, hevder Rothstein, vil bli at for å etablere tillit, skape et bedre fungerende demokrati med økonomisk vekst, kan ikke politikken utelukkende innrettes på å støtte ulike frivillige organisasjoner og uformelle nettverk. Viktigere blir det å øke kompetansen og kvaliteten i de politiske institusjonene og i særdeleshet de som har ansvar for å gjennomføre offentlige oppgaver.

Gjennom sitt foredrag viste Rothstein hvordan graden av sosial kapital vil være en forutsetning for aktiv deltakelse fra den enkeltes side, selvaktelse og selvbestemmelse. Et tankekors er det imidler-

tid sett for eksempel i relasjon til utviklingshemmede om de har tilgang til og kan nytte seg de arenaene som nevnes som en forutsetning for å tilegne seg sosial kapital.

Selvbestemmelse – en universell rettighet

I sitt foredrag «Brukermedvirkning og selvbestemmelse – på vei til sin egen personlighet?» fokuserte Karl Elling Ellingsen særlig på selvbestemmelseretten. Ellingsen har sitt daglige virke som førstelektor ved Høgskolen i Sør – Trøndelag.

Ellingsen viste til at retten til selvbestemmelse er en universell rett. Selvbestemmelseretten kommer bl.a. til uttrykk i våre lover og i FNs menneskerettserklæring. Likevel, hevder han, ser man stadig brudd og krenkelses i forhold til selvbestemmelseretten i utviklingshemmedes dagligliv. Hvilken makt har utviklingshemmede til å utøve dette iboende rettsprinsippet, og hvordan kan vi som tjenesteytere formidle slik makt til dem? En nødvendig forutsetning vil være å vise grunnleggende respekt for selvbestemmelseretten som en universell rett. Slik sett må prinsippet være tilstede i all vår virksomhet og komme til uttrykk for eksempel gjennom møtet med den enkelte, planlegging og tiltaksarbeid. Like viktig blir det å styrke den utviklingshemmede i selv å hevde denne retten. Dette krever kompetanse og evne til faglig skjønn hos tjenesteyterne. Kompetansen må kjennetegnes av en varhet overfor den utviklingshemmedes behov, da disse tross alt vil være individuelt betinget. Samtidig må tjenesteyteren evne å formidle egne erfaringer, samt arbeide aktivt for å utjevne ubalanse i maktforhold i relasjonen til tjenestemottaker. Ellingsen jamfører dette med Per Lorentzens begrep om partnerkompetanse, altså det å gjøre hverandre gode.

I en tid der tjenestene i større grad underlegges et marked, økes brukermakten i form av

at man ikler seg rollen som kunde. Ellingsen påpekte at makt er et viktig moment i denne forbindelse. Hvilke uttrykk kan makt ha, mestrer de utviklingshemmede disse maktuttrykkene og hva med tilgang og dermed også mulighet til å virkeliggjøre dem. Denne typen kompetanse vil være påkrevd og viktig for den enkelte tjenestemottaker.

Ellingsen framhevet legalitetsprinsippet som særlig viktig for å ivareta selvbestemmelsesretten. Legalitetsprinsippet innebærer at «inngrep i borgernes frihet, eiendomsrett og rettsfære for øvrig krever hjemmel i formell lov». Slik er det ment å sikre borgeren mot inngrep fra forvaltningens side uten nøye vurdering og nødvendighet, altså hjemmelsgrunnlag.

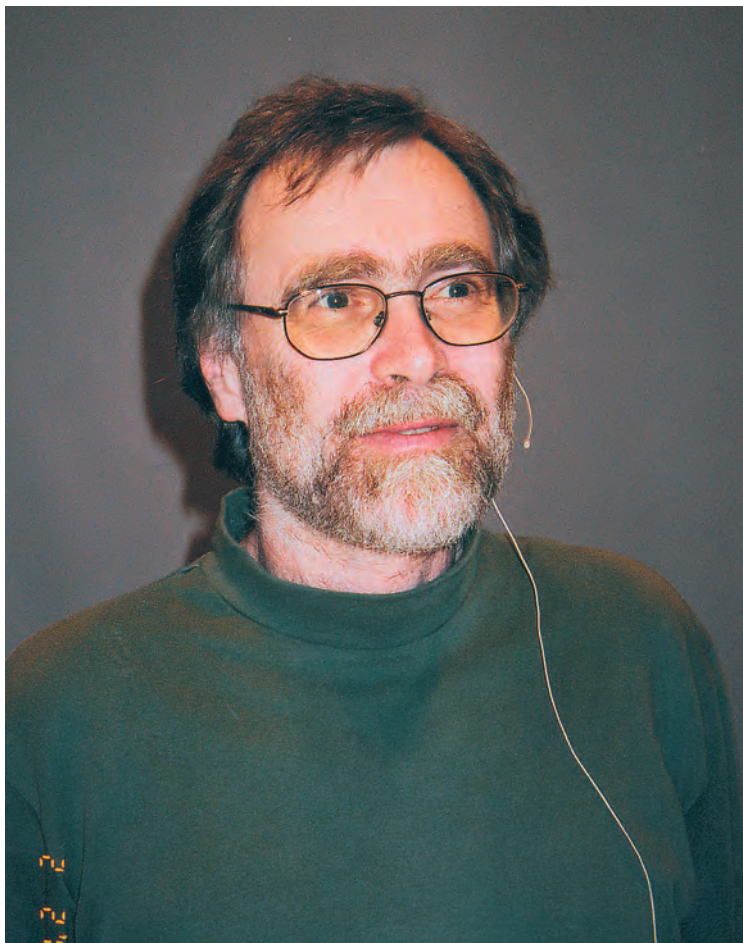
Ellingsen viste til sitt arbeid med selvbestemmelsesprinsippene som nevnt innledningsvis, og hvordan utviklingshemmede har gjort seg dystre erfaringer, men også vist at de kan og vil bestemme selv. I ett bofellesskap ble utviklingshemmede spurt om det bak tjenesteytneres råd og meninger lå skjulte forsøk på å bestemme. Bli man tatt på alvor når man ber om råd eller hjelp? Svaret kunne da være at «huset bestemmer» hvilket innebærer at de kollektive hensyn går foran uten at det kollektive er spesifikt definert. Personalet benytter her et ullent begrep der ansvaret ikke festes til noen. Det finnes flere grelle eksempler på hvordan utviklingshemmede fratras retten til selv å bestemme både i og utenfor egen bolig. Noen



Karl Elling Ellingsen

hadde opplevd å ikke få handle i en butikk, og flere har måttet forlate fritidsaktiviteter før de sluttet fordi ledsager gikk av vakt og skulle hjem.

På bakgrunn av at retten til selvbestemmelse er lovfestet kan en stille spørsmål ved hvordan situasjoner som beskrevet ovenfor i det hele tatt kan forekomme. Et vanlig argument utviklingshemmede møtes med er at de ikke kan forstå konsekvenser av sine handlinger og valg. Ellingsen poengterte tilslutt at utviklingshemmede alltid har gjort egne valg, men at de i stor grad har blitt møtt med skepsis i forhold til om nødvendig kompetanse var til stede i disse valgene. Ved å tilstrebe symmetri i kommunikasjonen vil tjenesteyterne også tvinges til å reflektere over egen inngripen i selvbestemmelsesretten til den enkelte.



Gunnar Salthe

Ellingsen siterte Chester Finn fra den første internasjonale konferansen om self-determination holdt i Seattle i 2000: «In order to make a change, you have to be that change». Avslutningsvis i sitt foredrag fokuserte han på viktigheten av dialog og det å møtes som jevnbyrdige parter i en samtale, slik den beskrives av Habermas i «den herredømmefrie dialog». Av denne framgår det at beslutningen skal fattes av den beslutningen angår. Slik blir dialogen et viktig verktøy i å øve ferdigheter knyttet til beslutningsprosesser, samt realisere egen selvbestemmelsesrett.

Selvbestemmelse – en problematisk rettighet

Psykisk utviklingshemmede og autonomi var tittelen på Gunnar Salthes avslutningsforedrag. Salthe arbeider ved Høgskolen i Østfold som 1. amanuensis. Hans foredrag var sterkt filosofisk forankret. Det presenteres kun i korte trekk her da de to artiklene foredraget bygget på vil bli trykket i Rapport.

Salthe innledet med temaet frihet og autonomi. Han satte begrepene i relasjon til hverandre. Negativ frihet er den type frihet vi vanligvis snakker om. Den innebærer at folk handler som de vil uten andres innblanding. De avgjør selv om de vil ha hjelp. I positiv frihet ligger den frie viljen. Personlig autonomi avhenger av evne til autonomi (positiv frihet), samt anledning til å utøve den (negativ frihet).

Evne til autonomi vil være avhengig av at vi kritisk kan reflektere over vår livsførsel (generell autonomi), eller av vår handlemåte i bestemte saker og på avgrensede områder i livet (delvis autonomi). Videre må vår refleksjon føre til at vi aksepterer årsakene for handling, eventuelt tilstreber å handle ut fra bedre grunner. Det vil være en forutsetning at våre refleksjoner ikke er influert av andre og at resultatet blir styrt av dem. Salthe hevdet at generell autonomi i varierende grad vil være et faktum i utviklingshemmedes liv

(blant annet avhengig av kognitiv funksjon), men at det var større sannsynlighet for at de vil oppleve å ha delvis autonomi.

Som et eksempel på frihet og autonomi nevnte Salthe planleggingen av ukemenyer, samt innkjøp i boligen hos den utviklingshemmede. For noen beboere kan planlegging for en uke framover fortone seg som vanskelig, det er også slik at en innkjøpsordning / planlegging som dette fratrar den enkelte muligheten til for eksempel å endre valgt meny. Sannsynligheten for at personalet griper inn i planleggingen dersom beboeren velger sin «livrett» for hyppig er også stor. Dette kan tjenesteyteren argumentere for i forhold til hva som er korrekt og nødvendig ernæring. En kan da spørre seg hvem det er som egentlig bestemmer menyen.

Salthe er av den oppfatning at retten til selvbestemmelse må reguleres gjennom lovgivningen.

Denne må være stabil og fornuftig. Som eksempel nevnte han kap. 4A i LOST som sikrer den enkelte frihet fra å bli utsatt for ulovlig bruk av tvang.

Han stilte videre spørsmål ved den utviklingshemmedes planleggingssevne. Det er viktig å lære den enkelte å planlegge. Ofte legger vi planer vi ikke uttaler, noen ganger endres også disse planene underveis. I boliger for utviklingshemmede utføres gjerne tjenestene på bakgrunn av avtaler eller dagsplaner. Hva så om den utviklingshemmede ønsker å fravike en slik avtale, men likevel henvises til å overholde den. I slike situasjoner står vi i fare for å avlære ferdigheten med å gjøre egne valg, ifølge Salthe.

Avslutningsvis påpekte han at alle har rett til å gjøre utradisjonelle valg. «Dumme valg» er ikke det andre er uenige i, men valg som kan få negative konsekvenser for deg selv.

Jens Skår frifunnet av lagmannsretten

Rapport har tidligere skrevet om den omstridte psykologen Jes Skår og hans metoder som vi har tatt avstand fra.

I Sandnes tingrett ble noen av de metodene han har brukt kjent ulovlige.

Skår ble frifunnet i annen rettsrunde i lagmannsretten. Nå anker påtalemyndigheten saken inn for Høyesterett. Høyesteretts kjæremålsutvalg kan velge å avvise anken, men kan også sende saken til lagmannsretten for ny behandling.

I følge Stavanger Aftenblad 16. mars sier faren til den nå 27 år gamle mannen som ble behandlet av Skår, at han er glad for anken.

Til avisen uttaler han at hans sønn ble utsatt for brutale metoder i flere år. Det er bare rimelig at noen blir stilt til ansvar for det som skjedde, sier han.

Mannen var pasient hos Skår i fire år fra han var 19 år gammel.

Ifølge faren bor mannen i dag i et bofellesskap med to andre menn, og fungerer godt uten tvangsbruk.

– Jeg vil til bunns i denne saken. Allmennheten bør få best mulig kjennskap til hva min sønn har vært utsatt for, sier faren til avisen.