

Hvorfor får ikke personer med utviklingshemming delta i møter om eget liv – selv med menneskerettighetene på sin side?

Maria Berg Pedersen, vernepleier ved arbeid, aktivitet og oppfølging i Tromsø kommune

Vanja Bugjerde Sørensen, vernepleier ved arbeid, aktivitet og oppfølging i Tromsø kommune

Else Marie Fagerli, avdelingsleder Fiolvegen aktivitetshus, aktivitet og oppfølging i Tromsø kommune

Personer med utviklingshemming deltar ikke alltid i møter som angår deres eget liv, selv om både lovverk og menneskerettigheter tydelig slår fast deres rett til medvirkning. Artikkelen belyser hvorfor dette skjer og ser på hvordan tjenesteytere kan legge til rette for økt deltakelse og selvbestemmelse.

Med positiv atferdsstøtte (PAS) som rammeverk utforskes betydningen av inkludering, tilrettelegging og respekt for tjenestebrukerens ønsker – og hvilke utfordringer som kan oppstå.

Når tjenestebrukeren ikke er med i egne møter

Per har aldri deltatt på et møte om sin egen hverdag. Når tjenesteyterne i kommunen diskuterer hans behov, rettigheter og ønsker, skjer det uten at han er til stede. Han vet ikke hvem som bestemmer over hans liv, og ingen har spurt ham hvordan han ønsker å leve det. Dette skjer til tross for at både norsk lov og FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) slår fast at personer med utviklingshemming har rett til medvirkning i beslutninger som angår dem. Likevel vet vi av erfaring at mange utviklingshemmede ikke inviteres til ansvarsgruppemøter, tverrfaglige samarbeidsmøter eller andre beslutningsfora. Hvorfor skjer dette, og hvordan kan vi som tjenesteytere bidra til å sikre reell deltakelse? Med PAS som rammeverk utforsker vi betydningen av inkludering, tilrettelegging og respekt for tjenestebrukerens ønsker – samt hvilke utfordringer som kan oppstå i praksis.

Lovverk og PAS: Rammer for medvirkning og selvbestemmelse

I Helse- og omsorgstjenesteloven (§3-2, 2011) og Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er det lovfestet at tjenestebrukere skal inkluderes i utformingen av tjenester og tiltak som angår dem selv. Det skal legges stor vekt på tjenestebrukerens egne meninger. For at tjenesteytere og andre relevante instanser skal følge lovverket, må tjenestebrukeren derfor aktivt inkluderes i prosessen. Den nasjonale veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* bygger på CRPD. Her fremgår det at kommunen har ansvar for å sikre at tjenestebrukeren – og eventuelt nærmeste pårørende – blir invitert til møter som omhandler alle tjenester og tiltak som påvirker dem selv (Helsedirektoratet, 2021).

PAS er et rammeverk med verdier og metoder som er i tråd med CRPD, med fokus på hva som gir god livskvalitet for den enkelte. Verdi- og rettighetsgrunnlaget i PAS handler om en personfokuset tilnærming, en myndiggjørende praksis, samarbeid med og støtte til nøkkelpersoner, samt fravær av inngrepene og krenkende praksis (Berge, 2023).

Personfokuset tilnærming handler om å anerkjenne tjenestebrukeren som ekspert i eget liv, samtidig som nøkkelpersoner kan bidra med å tilrettelegge omgivelsene for å fremme deltakelse, aktivitet og medborgerskap. Det innebærer å forstå hvem personen er, hvem vedkommende ønsker å være, hvem de vil tilbringe tid med, og hva de ønsker å bruke tiden sin på.

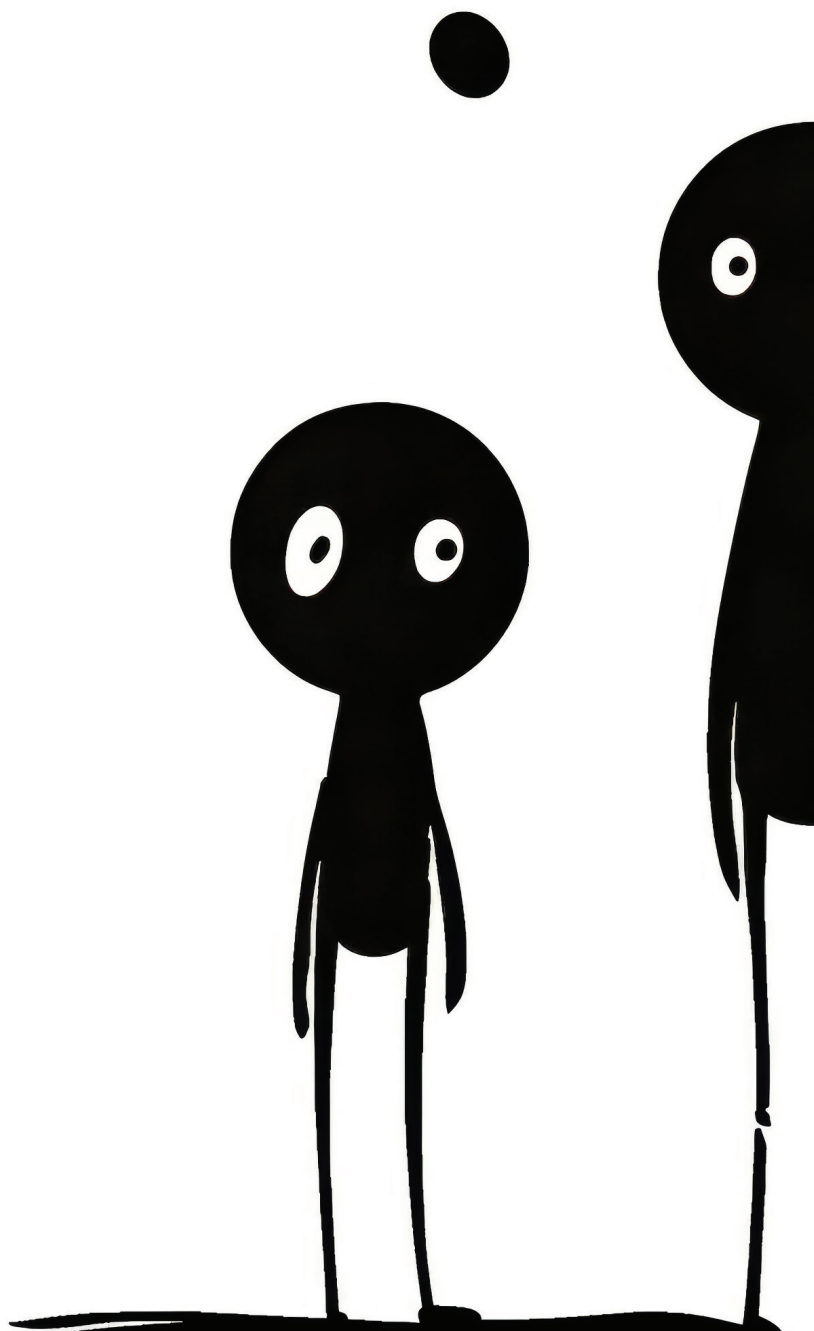


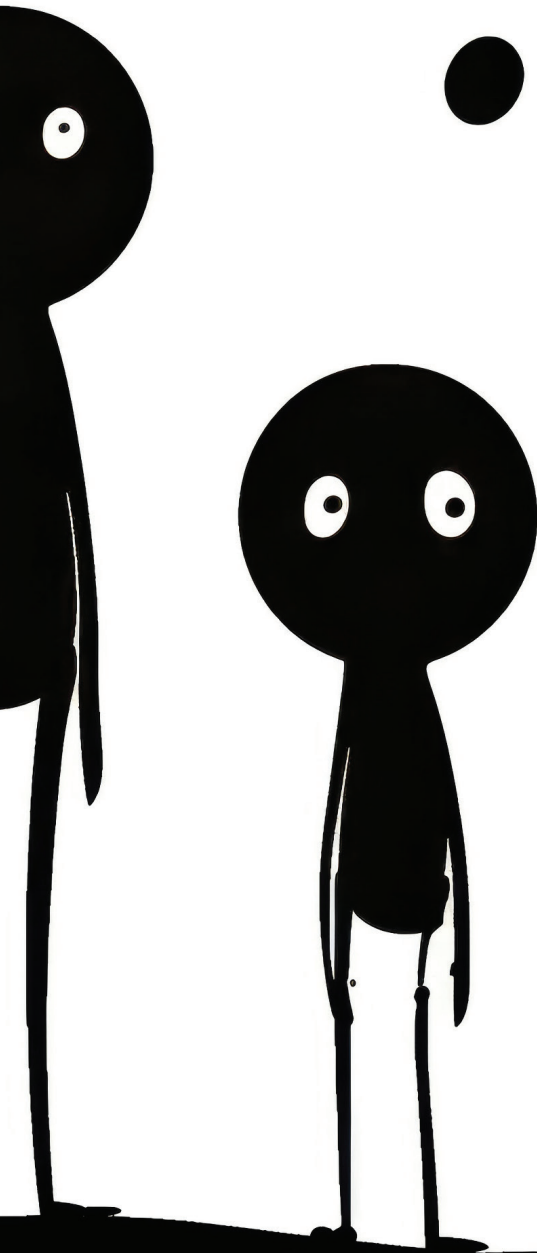


Myndiggjørende og utviklende praksis

handler om å gi den støtten og opplæringen den enkelte har behov for, slik at personen kan ta valg basert på egne ønsker og preferanser. Tjenesteytere plikter å gi tilpasset og forståelig informasjon og tilby beslutningsstøtte der det er nødvendig. Målet er at tjenestebrukeren oppnår best mulig kontroll over eget liv. Personer med nedsatt funksjonsevne har ofte opplevd å bli behandlet på en overbeskyttende eller undertrykkende måte, noe PAS arbeider aktivt for å motvirke (Berge, 2023). Tjenesteytingen skal være i tråd med personens egne ønsker og verdier, der selvbestemmelse ligger til grunn. Et viktig prinsipp i denne sammenhengen er at selvbestemmelse ikke er en passiv rettighet man bare får – det er noe som må læres og støttes, og som må gis reelle muligheter for å utøves. Dette understreker betydningen av at tjenesteytere ikke bare legger til rette for medvirkning, men også gir rom for at tjenestebrukeren aktivt kan ta styring over egne valg. Uten slike muligheter forblir selvbestemmelse en teoretisk rettighet, snarere enn en reell praksis.

Nøkkelpersoner er de som kjenner tjenestebrukeren godt og har et ønske om å ivareta vedkommendes verdier og preferanser. Dette kan være foreldre, søsken, besteforeldre, venner eller tjenesteytere. De fungerer som støttespillere når tjenestebruker har vanskeligheter med å uttrykke egne ønsker og behov. Tjeneste-





yttere må samtidig være bevisste på hvilke opplysninger tjenestebroker ønsker å dele med nærmeste pårørende, i tråd med personens rett til privatliv. Hensikten med samarbeidet er å øke livskvaliteten gjennom å tilrettelegge for størst mulig grad av deltakelse og selvbestemmelse.

Fravær av inngripende og krenkende praksis er et sentralt prinsipp i PAS. Når noen utsettes for krenkende tiltak, kan det skape sterke negative følelser – både knyttet til situasjonen og til dem som utfører tiltakene. Derfor jobber man bevisst for å unngå slike måter å jobbe på – da disse tilnærmingene anses som ufaglige, uetiske og uverdige.

Selvbestemmelse i praksis – mellom rettigheter og ansvar

Å forstå rettighetene til personer med funksjonsnedsettelse handler om mer enn å kunne lovverket. Det handler også om å se når rettigheter brytes – og gjøre noe med det. Mange rettighetsbrudd blir ikke oppfattet som urett, men som «naturlig» forskjellsbehandling (Skarstad, 2019), og skjer derfor ofte uten at noen reagerer. Et eksempel er Per, som aldri har fått delta i møter om sitt eget liv. Kommunen diskuterer hva han trenger og ønsker, men han er ikke med. Dette er i strid med både norsk lov og FN-konvensjonen (CRPD), som sier at alle har rett til å medvirke i beslutninger som gjelder dem. Likevel vet vi at mange utviklingshemmede fortsatt holdes utenfor.

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for menneskerettighetsbrudd enn andre (Høium, 2022). For å motvirke dette, må vi styrke deres muligheter for deltakelse og selvbestemmelse. Det betyr at tjenesteytere må tilpasse informasjon, gi beslutningsstøtte og ta hensyn til den enkeltes forståelse og forutsetninger (NOU, 2016:17). Å gi hjelp handler ikke bare om å gjøre ting for andre – det handler om å vise respekt, inkludere og være villig til å endre måten vi jobber på. Mange tjenestebrukere trenger god og tilpasset informasjon, tid til å forstå og mulighet til å velge selv (Nordlund et al., 2015).

Innenfor PAS er selvbestemmelse et grunnleggende prinsipp. Det handler ikke bare om å beskytte retten til å bestemme selv – selvbestemmelse må også læres, støttes og tas på alvor (Berge, 2023). En viktig måte å gjøre dette på, er å skape arenaer der tjenestebrukeren får si hva som er viktig for seg – for eksempel i samarbeidsmøter. Når tjenestebrukeren blir lyttet til og vist respekt, styrkes både trygghet, eierskap og livskvalitet. Hvis brukeren derimot ikke inviteres inn, kan det oppleves som uverdigg og ufaglig. Å bli invitert inn betyr ikke at en bare fysisk er tilstede, men også at en har en opplevelse av å være aktivt engasjert i møtet. Derfor må vi som tjenesteytere legge til rette for at hver enkelt får mulighet til å delta på egne premisser.

Tjenesteytere må unngå å sette tjenestebrukere i situasjoner som kan oppleves som nedverdiggende (Owren & Linde, 2020). Tjenestebrukere har ulike forutsetninger, påvirket av biologiske, psykologiske og sosiale faktorer og møtestrukturer og

omgivelser må tilpasses hver enkelt persons behov og utfordringer. Følelser som stress, nedstemthet og sinne kan variere fra dag til dag og påvirkes av tidligere erfaringer, ressurser, ferdigheter og relasjoner (Berge, 2023). Det kan oppleves krenkende hvis alle møter tilrettelegges på samme måte uten hensyn til individuelle behov (Owren & Linde, 2020). I en personfokustert tilnærming er det omgivelsene som skal tilpasses tjenestebrukeren, ikke omvendt (Berge, 2023).

«Reell medvirkning starter med enkle valg – som å spørre om møtetidspunktet passer for tjenestebrukeren.»

Individuell tilrettelegging for trygghet og deltakelse

Tilrettelegging kan handle om mange små ting. Det kan være å velge riktig rom, hvordan møbleringen er, hvor mange som er med, og hvor lenge møtet varer. For eksempel bør man unngå rom med store vinduer uten gardiner hvis tjenestebrukeren lett blir distraheret. Er personen følsom for lys, må lyset tilpasses. Og hvis tjenestebrukeren liker å sove lenge, bør møtet legges til senere på dagen.

Det er lurt å begynne planleggingen av møter i god tid, slik at møtet blir forutsigbart for tjenestebrukeren. Personen bør få informasjon på forhånd om hvem som skal komme, hva møtet skal handle om, og hvor lenge det varer. Informasjonen må gis på en måte som tjenestebrukeren forstår, slik at hen føler seg trygg både før og under møtet. Det kan være godt å vite at man kan ta pause eller gå ut om det blir for mye. Dette kan gjøres enklere ved å avtale pauser på forhånd, eller bruke

et tegn for «pause» eller «ferdig». Noen bør ha ansvar for å følge opp hvis tegnet blir brukt.

I møter kan det bli sagt mye og brukt vanskelige ord. Det kan være utfordrende å forstå, selv for folk med godt språk. Derfor kan det være nyttig med en støtteperson tjenestebrukeren stoler på.

En støtteperson kan hjelpe til med å stille spørsmål, forklare ting som er uklare, og si noe høyt hvis det er vanskelig for tjenestebrukeren å gjøre det selv. Det er en fordel at støttepersonen kjenner brukeren godt, slik at de forstår både det som blir sagt og kroppsspråket. Uten en slik støtte kan noen føle seg utenfor, selv om de er med i møtet. Behovet for støtteperson må vurderes for hver enkelt og hvert møte.

For mange tjenestebrukere er det viktig å ha med en person de kjenner og stoler på i møtet. En slik nøkkelperson kan bidra med støtte og sørge for at tjenestebrukeren interesser blir ivaretatt. Når tjenestebrukeren selv får velge hvem som skal være med, skaper det mer trygghet, bedre støtte og gjør møtet mer meningsfullt. Før møtet bør man snakke med tjenestebrukeren om hva som skal deles, og med hvem. Dette er viktig for å ivareta både personvern og taushetsplikt. Nøkkelpersoner kan også bidra i planleggingen av møtet (Berge, 2023). God praksis handler om å gi tjenestebrukeren den støtten og opplæringen som trengs for å kunne ta egne valg. Når tjenestebrukeren får være med og bestemme – både i innhold og hvem som skal delta – styrker det selvbestemmelse og deltakelse.

Dersom tjenestebrukeren ikke ønsker å delta på møter, er det viktig å respektere

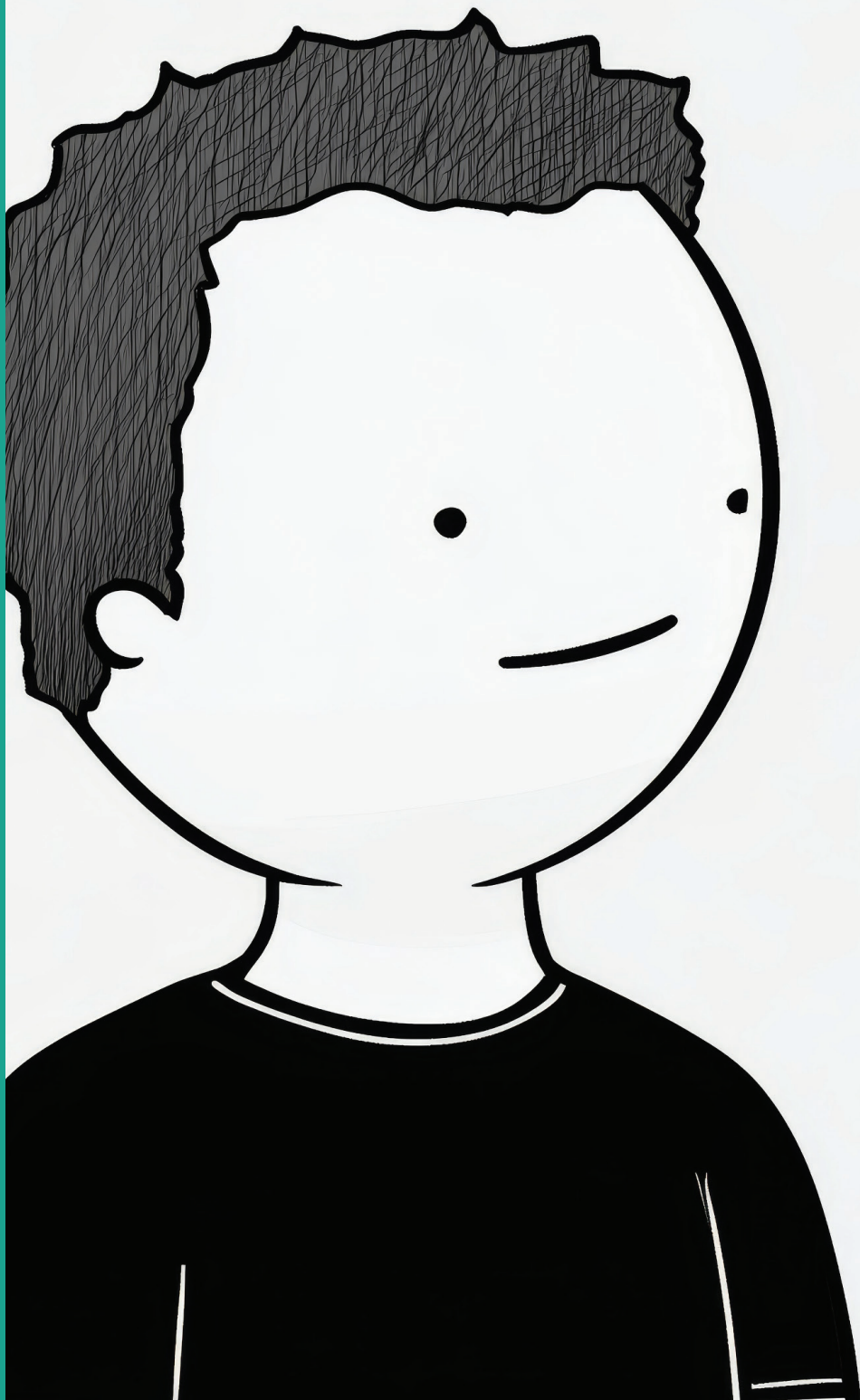
dette valget. Ingen skal føle seg presset til å delta, da det kan oppleves som både inngripende og krenkende (Berge, 2023). Å velge ikke å delta er også en form for selvbestemmelse (Humerfelt, 2005).

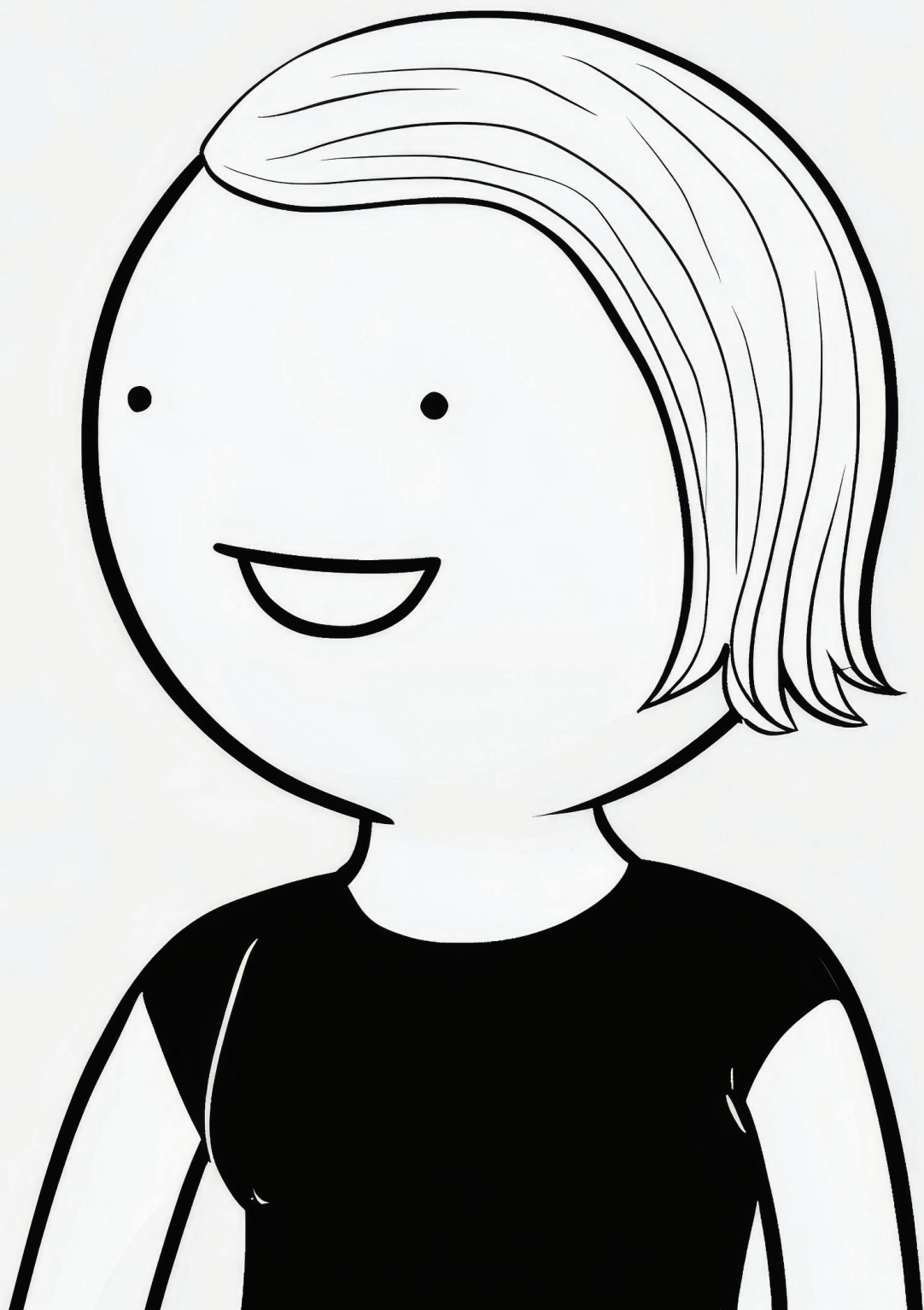
Skarstad (2019) stiller et tankevekkende spørsmål: *Hvis du selv ikke ville godtatt en slik situasjon – hvorfor forventer du at andre skal gjøre det?* Dette spørsmålet utfordrer oss til å reflektere over egen praksis. Ville du selv akseptert å ikke bli hørt i avgjørelser som påvirker din hverdag? Ville du godtatt at noen andre bestemte hvem som skal være med i møter om ditt liv – uten å spørre deg først? Tjenesteytere må være bevisste på maktbalansen i relasjonen og jobbe for å sikre reell medvirkning. Å sette seg i tjenestebrukeren situasjon kan bidra til økt forståelse og bedre faglige valg, basert på respekt, likestilling og menneskerettigheter.

Tjenesteyteres ansvar og utfordringer i møte med selvbestemmelse

Tjenesteytere må ha kunnskap om CRPD og forstå hva selvbestemmelse betyr i praksis (Skarstad, 2019). En vanlig feil er å tolke et enkelt «nei» som et fast valg. For eksempel: Hvis en tjenestebruker sier nei til å delta på ett møte, kan det bli feilaktig tolket som at hen aldri ønsker å delta igjen. Dette begrenser muligheten for å velge på nytt neste gang.

Selvbestemmelse handler nettopp om å kunne vurdere situasjoner og ta valg igjen og igjen – ut fra dagsform og behov. Tjenesteytere må derfor sørge for at tjenestebrukeren får mulighet til å velge hver gang, ikke bare én gang. Samtidig kan tjenesteytere bli så opptatt av å gjøre det «riktige»,





at de presser tjenestebukeren til å delta – selv om hen kanskje ikke vil. Det er viktig å spørre seg: Ønsker tjenestebukeren å være med i møtet, eller gjør hen det fordi det forventes? I en travelt hverdag kan det forekomme at møtet blir gjennomført uten tjenestebuker til stede, fordi det virker mest praktisk. Men da går vi glipp av en viktig mulighet for medvirkning.

Noen møter handler om organisering av tjenester, interne drøftinger eller sensitive tema som kan være belastende for tjenestebukeren. I slike møter er det nødvendig med individuell vurdering om tjenestebukeren skal delta eller ikke – da det er viktig å huske på at ikke alle møter passer for brukeren. Slike vurderinger må gjøres med respekt for både rettigheter og individuelle behov. En annen utfordring oppstår når tjenestebukeren er uenig i tiltak som foreslås i møtet, eller mener at hen trenger mindre hjelp enn det fagpersonene mener. Innen PAS skal selvbestemmelse stå i sentrum, men det betyr ikke at faglig forsvarlighet skal vike. Tjenesteytere har ansvar for å gi faglig forsvarlig, omsorgsfull og nødvendig hjelp, selv om tjenestebukeren er uenig (NOU 2016:17; Helse og omsorgstjenesteloven, 2011). Dette kan skape etiske dilemmaer, særlig når pårørende eller nøkkelpersoner snakker på vegne av tjenestebukeren. Da er det viktig å undersøke: Er det virkelig tjenestebukerens egen stemme vi hører – eller andres meninger? Også økonomi og politiske rammer kan påvirke graden av selvbestemmelse. Det krever tid og ressurser å tilrettelegge godt for møter, og i pressede budsjetter kan slike oppgaver bli nedprioritert. Det kan føre til at tjeneste-

brukeren får mindre mulighet til å delta og medvirke i beslutninger som gjelder eget liv (Nordlund et al., 2015).

Avslutning – Medvirkning som verdigrunnlag, ikke bare plikt

Å inkludere tjenestebukere i møter som angår dem selv er ikke bare en juridisk forpliktelse – det er en grunnleggende anerkjennelse av deres verdighet og selvbestemmelse. Når personer med utviklingshemming får delta aktivt i beslutninger som påvirker deres hverdag, styrker det både livskvalitet, medborgerskap og følelsen av kontroll over eget liv.

For å realisere dette i praksis må vi:

- **Endre praksis** – Tjenesteytere må systematisk sørge for at tjenestebukere inviteres til egne møter og at møtene tilrettelegges ut fra deres behov.
- **Øke kompetansen** – Opplæring om selvbestemmelse og rettigheter må styrkes både i utdanninger og på arbeidsplassen.
- **Forplikte oss til verdiene i PAS** – En personfokuset tilnærming krever at vi gir tilpasset støtte, unngår krenkende praksis og sørger for reell medvirkning, ikke bare symbolske invitasjoner.

Menneskerettighetene gjelder for alle. Nå er det opp til oss som tjenesteytere, pårørende og beslutningstakere å sørge for at prinsippene ikke bare forblir fine ord på papiret, men blir en del av hverdagen til dem det gjelder.

Litteraturliste

- Berge, U.I.W. (2023). Positiv atferdsstøtte – et rammeverk som forplikter. Forlaget aldring og mestring. Nasjonalt senter. Hentet 06.05.24 fra: <https://butikk.aldringoghelse.no/psykisk-helse/utgivelser/temahefte-positiv-atferdsstotte-et-rammeverk-som-forplikter-1>
- Forente nasjoner (2006). FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsett funksjonsevne. Hentet 19.03.25, fra: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- Helsedirektoratet (2021). Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet (Sist faglig oppdatert 17.oktober 2022). Hentet 25.10.24 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Humerfelt, K. (2005). Begrepene brukermedvirkning og brukerperspektiv: honnørord med lavt presisjonsnivå. I E. Willumsen (red.), Brukernes medvirkning. Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene. Oslo: Universitetsforlaget.
- Høium, K. (2022). Selvbestemmelse, samvalg og beslutningsstøtte – «hvor vanskelig kan det være?» (kap 2). I Haugland, S., Berge, U., Gjermestad, A., Høium, K., & Løkke, J. (red). Kunnskapsbasert miljøterapeutisk arbeid. Universitetsforlaget.
- Kassah, A.K. & Kassah, B.L.L. (2009). Funksjonshemming: sentrale ideer, modeller og debatter. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemmede (NAKU). (2016:17). På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. Barne-og likestillingsdepartementet, Oslo. Hentet 25.10.24 fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/f738ea1bce6c4c52a5c4d81e6e2a58c2/nou-2016_-17.pdf
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU). (2021) "Positiv atferdsstøtte (PAS). Trondheim: NAKU (sist faglig oppdatert 12. januar 2023. Hentet 15.11.24 fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/positiv-atferdsstotte-pas>
- Nordlund, I., Thronsen, A. & Linde, S. (2015). Innføring i vernepleie – kunnskapsbasert praksis, grunnleggende arbeidsmodell. Oslo: Universitetsforlaget.
- Owren T. & Linde, S. (2020) Vernepleiefaglig teori og praksis. 2.utgave. Universitetsforlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>.
- Skarstad, K. (2019). Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Universitetsforlaget.