

Inclusion International's 13. Verde

Inclusion International's 13. verdenskongress ble avholdt i Melbourne, Australia i dagene 22. – 26. september.

Kongressen samlet omkring 1100 deltakere fordelt på 64 land, hvorav alle de nordiske landene var representert, men med et varierende antall deltakere. Utviklingshemmede var godt og aktivt representert med et rikholdig repertoar av innlegg og kunstneriske innslag. Forøvrig var pårørende, interesseorganisasjoner, omsorgspersonale og representanter fra forskerfeltet deltakere på kongressen.

Kongressen fremstod ryddig og vitnet om et godt forarbeid fra arrangørens side. Den ble i sin helhet avholdt i Melbourne Convention Centre, med sentral beliggenhet i Melbourne og med alle fasiliteter nært tilgjengelig. Representantene hadde full mulighet til god informasjon om de forskjellige sesjonene og deres lokaliteter. «Personlige veivisere» var også tilgjengelig ved behov.

» **Organisasjonens hovedmål er å bekjempe diskriminering, utnyttning og ekskludering av utviklingshemmede i alle sammenhenger.**

Foruten Inclusion International var de nasjonale interesseorganisasjonene «NCID» (National Council on Intellectual Disability), samt «VALID» (Victorian Advocacy League for Individuals with Disability) arrangerer for kongressen.

Inclusion International er en av de største internasjonale ikke-statlige interesseorganisasjonene innenfor feltet utviklingshemning, og har nesten 200 underorganisasjoner fordelt i 115 land. For Norges del er vi representert ved NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede).

Inclusion International var tidligere kjent



Inclusion International president G. Donald Willis åpner den 13. verdenskongressen. (Foto: Soffiá Lárusdóttir).

under betegnelsen «ILSMH» (International League of Societies for Persons With Mental Handicap). Organisasjonens hovedmål er å bekjempe diskriminering, utnyttning og ekskludering av utviklingshemmede i alle sammenhengene. Dette er sammenfattet i en rekke prinsippaker som familiestøtte, kvinners rettigheter, etiske retningslinjer i forhold til genforskning, rett til arbeid for alle, elementære borgerrettigheter og «self advocacy». Inclusion International arbeider for å initiere en «self advocacy»-bevegelse som er verdensomfattende, denne skal tilpasse seg de lokale realitetene, samt bygge på likheter mellom

kulturer og land, snarere enn forskjeller.

Inclusion International arbeider tett opp til FN og FN's underorganisasjoner, påvirkning av internasjonal politikk som berører utviklingshemmede står også sentralt. Dette for å sikre at utviklingshemmede tas i betraktning på alle nivåer med hensyn til nasjonale og internasjonale politiske avgjørelser.

For mer informasjon om organisasjonene nevnt over se www.dice.org.au/ncid og www.inclusion-international.org. På sistnevnte internettadresse ligger også linker til interesseorganisasjoner som er medlemmer i Inclusion International.



Helene Myklebustad reiste som SORs og Rapports representant til Inclusion Internationals verdenskongress i Melbourne. Hun har sendt oss denne reportasjen fra kongressen.

Liv, frihet, sikkerhet

«Every person has the fundamental human right to life, liberty and security!» Dette var grunntemaet på den 13. verdenskongressen til Inclusion International, forøvrig er dette identisk med artikkel 3 i FN's deklarasjon om menneskerettigheter. Innenfor denne rammen var kongressen delt opp i forskjellige sesjoner, representert ved deltakergruppene nevnt over. Kongressens program tok utgangspunkt i å belyse i hvilken grad rettighetene beskrevet i artikkel 3 praktiseres, eventuelt neglisjeres i de utviklingshemmedes hverdag. Spørsmålet ble belyst med utgangspunkt i disse hovedtemaene: juss og etikk, utdanning og

ns-kongress – en sammenfatning

utvikling, samfunnsdeltakelse og økonomisk deltagelse.

Al Etmanski og Vickie Cammack fra Canada åpnet kongressen med foredraget «The Kiss of Life». Paret har fem barn hvorav det ene er utviklingshemmet. Begge arbeider aktivt for å påvirke tjenesteapparatet. De er også tilknyttet et «advocacy nettverk».

Parets tankegang går ut på at inspirasjon

»The Kiss is Life« er en metafor og har sin motpol, nemlig «the Kiss of Death»

i forhold til tjenesteyting ikke må la seg styre av gammelt tankegods og innarbeidede løsninger på hverdagslige problemer, og at inspirasjon lett hemmes av det selvfølgelig og det innarbeidede. Overser vi dette kan vi også overse den store visjonen og miste det lille ekstra som kan berike hverdagen i forhold til ny tenkning.

«The Kiss of Life» er en metafor og har sin motpol, nemlig «the Kiss of Death». Begge referer til vårt handlingsmønster i vårt daglige arbeid med utviklingshemmede. «The Kiss of Death» refererer til vårt ensrettede og innarbeidede, ofte sykeligjørende tankesett i tjenesteytingen, her ligger klientbegrepet og andre stigmatiserende elementer. Vi glemmer å stille nye spørsmål, vi gjemmer oss bak de gamle svarene og rydder dermed ingen grunn for nye og individuelle løsninger. Tjenestebegrepet blir det dominerende, den utviklingshemmedes rettigheter som borger får sekundær betydning. Først når vi legger det tradisjonelle tjenestebegrepet bak oss og søker helt nye veier (Etmanski / Cammack sier «jobb med hjertet ikke utelukkende med hodet») vil vi nærme oss «The Kiss of Life».

Selv om metaforene over kan virke dramatiske holdt foredragsholderne seg klart innenfor rammen av det som er konstruktiv og anvendbar tenkning på vårt felt som tjenesteytere.

Ved sitt innlegg «Self Advocacy Around the World» belyste Hank Bersani, USA, en rekke punkter omkring begrepet «Self



Storbyen Melbourne. (Foto: Soffiá Lárusdóttir).

Advocacy» og om man med rette kan kalle dette en sosial bevegelse. Hans presentasjon tok for seg den globale utviklingen og historiske landemerker knyttet til begrepet, samt hvordan bevegelsen har utviklet seg til slik den fremstår i dag.

Bersani sin bakgrunn er svært variert.

Han har arbeidet som spesiallærer, i institusjon, deltatt i en rekke prosjekter knyttet til kommunikasjon, og er en ressurs på området spesialundervisning. Han arbeider i dag ved Oregon Health Sciences University.



Kongressenteret. (Foto: Helene Myklebustad).

Først og fremst mennesker

«People First» bevegelsen har sin opprinnelse i Sverige (1965) ved at utviklingshemmede dannet sosiale klubber. Utgangspunktet var å lære mer om parlamentariske prosedyrer, planlegging, og om å ta beslutninger. Bevegelsen spredde seg, i 1967 ble «Boston Social Club» dannet. I 1969 fremsatte Bengt Nirje sin tenkning omkring normalisering, noe som av Hank Bersani ble betegnet som en sosial revolusjon innenfor arbeidet med utviklingshemmede. Begrepet «People First» ble først tatt i bruk i 1979 da Valerie Schaff uttalte «We are People First!»

Hank Bersani stilte følgende spørsmål: Kan man med rette kalle «People First» en sosial bevegelse? Det ble vist til at bevegelsen har en lang historie, vedtatte prinsipper, organisering både lokalt, nasjonalt og internasjonalt. Videre at bevegelsen innebærer en konseptuell reform som bygger på solidaritet og allianse, og at handling og deltakelse settes i høysetet. På basis av dette konkluderte Bersani med at «People First» i høy grad er en sosial sammenslutning.

Ved kongressen var undertegnede tilstede ved flere lokale «People First» grupperinger sine framlegg, der gruppene la fram sine merkesaker og hvordan de arbeidet. De hadde varierte saker på sin agenda.

Livslang læring

«Carlisle People First» (UK) var representert ved Elizabeth Harkness, Malcolm Eardley, Lou Townson og Andy Docherty. Harkness var svært opptatt av utdanning og livslang læring og hennes klare budskap var at «we can do the same as anyone else». Hennes merkesak er at det med tiden bør opprettes et «People First» universitet. Eardley og Townson var politisk engasjerte og opptatt av diskriminering av utviklingshemmede på alle plan, de jobbet med andre ord aktivt for å påvirke systemet. Docherty ga oss inn-

sikt i hva det vil si å måtte flytte fra et etablert liv i en institusjon og til en usikker tilværelse ved flere nye institusjoner, samt hospitering hos familiemedlemmer. Han lever i dag i sin egen leilighet og har kontroll over sitt eget liv.

Julie H. Strike fra «Self-advocacy Sydney Inc» (Australia) snakket om barrierer i møtet mellom utviklingshemmede og samfunnet. Hun nevnte særlig lese- og skrivevansker, og hvordan språket generelt kan være en diskrimineringsfaktor. Hun var opptatt av at «Self-advocacy» ikke utelukkende handlet om individet, men også om struktur, politikk og prosesser på samfunnsplan, samt strategier for å jobbe opp

» En protestmarsj til regjeringsbygningen ble arrangert.

» Kan man med rette kalle «People First» en sosial bevegelse?

mot disse.

«People First» New Zealand var representert ved seks regionale ledere. De la fram historien om hvordan de i september i fjor gikk til aksjon mot regjeringen. Dette ved å lage underskriftsaksjon for å gjøre folk oppmerksom på behovet for å stenge Kimberly Hospital, New Zealands største institusjon for utviklingshemmede. En protestmarsj til regjeringsbygningen ble arrangert og skulle bli kjent som den største sivil-ulydighets aksjonen gjennomført av utviklingshemmede i New Zealands historie. Aksjonen bar frukter og regjeringen har nå bestemt å stenge institusjonen.

«People first» Victoria (Australia) var representert ved Doug Pentland, Allan Robertson og Bob Usas. Disse har alle vært institusjonalisert og fortalte om sine opplevelser knyttet til dette, samt om hvordan deres tilværelse har endret seg etter utflytting, og etablering i egne hjem. Kvaliteter ved sin nye tilværelse som for oss andre virker trivielle slik som uavhengighet, valg, reiser, egen økonomi og hushold, og ikke minst «det å ha det gøy» ble vektlagt. Trioen la fram en sterk dokumentasjon i form av to videoer («Witness» og «Stolen Lives»), filmene viste sider ved institusjonslivet og var begge gripende førstehåndsbetragninger.

Utdanning

Tilbake til kongressens hovedtemaer, som ble belyst gjennom ulike spørsmål / problemstillinger. Sentrale spørsmål vedrørende utdanning og utvikling omhandlet hvorvidt barn med utviklingshemming får lik rett til utdanning, arbeider skolen aktivt med integrering, hva med innholdet i voksenopplæringen, responderes det på kreativitet og personlig uttrykk, og hva gjøres for å støtte opp under relasjoner barna imellom? Det fremkom varierte erfaringer på tvers av landegrensene og varierte opp-

fatninger av begrepet integrert undervisning. Hva mer innebærer begrepet integrering enn fysisk tilstedeværelse? For å lykkes med en integrert undervisning ble særlig disse elementene framhevet som vesentlige: Et aksepterende læremiljø preget av gode holdninger og engasjerte lærere foruten gode læremetoder,

samt at læreeffekten elevene imellom bør stå sentralt.

Selvråderett

Et annet hovedtema var samfunnsdeltakelse. Sentrale emner var borgerrettigheter,

støtte og selvråderett. Spørsmål reist i denne sammenheng var hvorvidt utviklingshemmede betraktes som fullverdige borgere i sine nærmiljø, hvilke forutsetninger bør fylles for å ha et verdig liv, meningsfylt fritid og trygghet i lokalsamfunnet, hvordan kan utviklingshemmede øve politisk innflytelse i forhold til sine saker? Tjenestenes vesen og kvaliteter, samt engasjement fra de berørte (eksempelvis gjennom self advocacy) og deres pårørende ansees her som grunnpilarer for å oppnå målene som nevnt over.

Rettigheter

Juss / etikk og økonomisk deltakelse ble også grundig gjennomgått. Hva blir gjort for å støtte kvinner med utviklingshemning som utsettes for diskriminering og overgrep, er det nødvendig med lovendringer for å garantere den utviklingshemmedes fundamentale rettigheter og hvilke erfaringer har vi med allerede eksisterende lover (f.eks. antidiskrimineringslov)? Det kom fram under kongressen at utviklingshemmede er overrepresentert i rettssystemet i enkelte land, hva ligger bak? Sev Ozdowski vektla ivaretagelsen av den utviklingshemmedes private sfære som et viktig element, foruten opplæring i samfunnsdeltakelse og lettere tilgjengelighet (lettteste versjoner) av vedtatte lover / konvensjoner. Daniel Leighton (MIT University) satte spørsmålsteget ved i hvilken grad rettssystemet er forberedt på å ta imot personer med kognitive funksjonshemninger. Han vektla også manglende kompetanse hos politiet gjennom avhør (eksempelvis ved ledende spørsmålsstilling). I sin ytterste konsekvens kan dette medføre: «when in doubt, say yes!» Kan vi forvente at en utviklingshemmet skal forstå jussens språkdrakt, eller kan et vanskelig tilgjengelig språk virke diskriminerende?

Økonomi

Hovedelementer ved økonomisk deltakelse var lik rett til arbeid og økonomisk velferd. Spørsmål i denne forbindelse var: Har den utviklingshemmede tilgang til integrert arbeid som andre, er arbeidsforholdene tilfredsstillende og står lønnen i forhold til arbeidet? Og videre: I hvilken grad oppnåes økonomisk sikkerhet og uavhengighet? Det sier seg selv at praksisen i de ulike land er svært forskjellig på dette feltet, og de fleste erfaringer viste at å bygge opp et fullt utviklet tilbud i det ordinære arbeidsliv er en



Fra en av de parallelle seksjonene. (Foto: Soffiá Lárusdóttir).

lang og vanskelig prosess. Det er langt lettere å ty til tilrettelagt arbeid. Med hensyn til lønn viste erfaringene at denne alene på ingen måte er et bærende element i arbeidstakerens økonomiske sikkerhet, det er snarere snakk om «oppmuntringsgepenger».

Stor variasjon

Siste sesjon var en hyllest til Gunnar og Rosemary Dybwad for deres innsats for utviklingshemmede gjennom mange år, en verdig avslutning ført i pennen av Ethel Temby og Hank Bersani.

Generelt kan en si at kongressen dekket svært mange områder og viste en variert praksis på tvers av landegrensene. Det fant sted en fruktbar utveksling av meninger og erfaringer. Det var i utgangspunktet lagt vekt på språklig tilgjengelighet mellom deltakere og foredragsholdere, men en kan sitte igjen med inntrykk av at en del av stoffet var vanskelig tilgjengelig for enkelte.

«Self advocacy» var på denne kongressen viet en så stor plass at jeg selv satt igjen med spørsmålet: Hvorfor har ikke vi et nasjonalt engasjement her? Kampsaker finnes, men det viser seg at uten pårørende eller et lokalt apparat i ryggen har den utviklingshemmede liten sjanse for å vinne fram med sin sak. Det foregår for tiden en diskusjon i

forbindelse med behandlingen av statsbudsjettet om hvorvidt den uføretrygdde i det hele tatt skal få utbetalt lønn ved siden av trygden. Jeg poengterer at dette gjelder arbeidstakere med mange års praksis, med begrensede muligheter for å bytte jobb – og hvis motivasjon i mange tilfeller har vært lønns slippen og det faktum at dette er betaling for produktivt arbeid.

Kanskje er det slik at en «People First» bevegelse også er en nødvendighet for å øke kvaliteten på tjenestene (jfr. Etmanski / Cammack sine betraktninger) i form av at dette vil virke korrigerende på tjenestene og personalrollen? Det sier seg selv at i den settingen som kongressen utgjorde var vi som tjenesteytere i stor grad utsatt for berettiget kritikk. Det var en allmenn oppfatning at et «synlig» personale i stor grad kan være en hemsko i forhold til selvråderett,

personlige relasjoner og integrering i nærmiljøet.

Til slutt en liten betraktning omkring de kulturelle innslagene. De var mange og varierte, og hadde en brodd og en intensitet som nok overrasket mange. De viste tydelig at engasjementet i viktige samfunnsprosjekter som for eksempel genforskning, seksualitet og nærhet ikke er uut-

forskede områder for disse kunstnerne. Jeg må likevel innrømme at nakkehårene reiste seg da en dundrende versjon av Carl Orffs «Carmina Burana» (den var sterk) gled umerkelig over i den mer tradisjonelle «We are the World». Men hva kan en ikke tåle hvis det er skikkelig gjennomført!

» Hva mer innebærer begrepet integrering enn fysisk tilstedeværelse?

» Det fant sted en fruktbar utveksling av meninger og erfaringer.