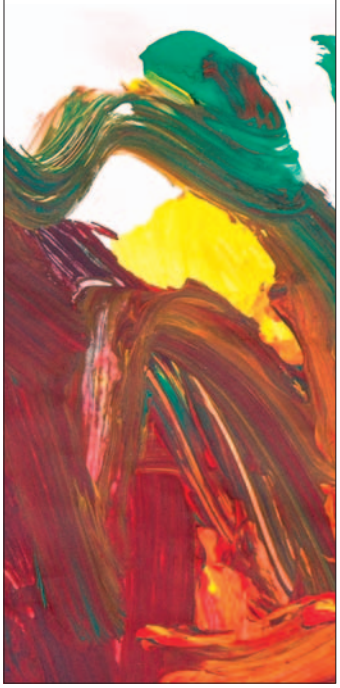
***Samordningsrådet har arrangert flere konferanser om selvbestemmelse**. Et viktig poeng ved disse konferansene er at utviklingshemmede selv skal presentere seg gjennom deltagelse, innlegg og kulturelle innslag. I Bergen samlet konferansen rundt 200 deltagere, og ca halvparten var utviklingshemmede. Konferansene om selvbestemmelse er i hovedsak blitt dekket på våre nettsider, men noen innlegg vil vi trekke fram her og noen vil få større oppmerksomhet i vårt temanummer om selvbestemmelse som kommer i desember.*

Selvbestemmelse og brukermedvirkning – egne og andres valg og verdier

Karl Elling Ellingsen

TEKST OG FOTO:
SØLVI LINDE



På de avholdte konferansene om selvbestemmelse har deltagerne jobbet i grupper om tema som «Hva er fint å bestemme selv og hva er det fint at andre bestemmer for meg».

Karl Elling Ellingsen hatt innledningen til gruppearbeidene, slik også i Bergen. Han forteller at han i 1999 deltok på en konferanse om utviklingshemmede i USA, her var 1200 mennesker til stede, halvparten var pårørende og utviklingshemmede selv. «Det var veldig forskjellig fra hvordan vi arrangerte det i Norge på den tiden», sier Karl Elling «Men hvordan kan vi fortsette å ha konferanser om utviklingshemmede uten at utviklingshemmede selv er til stede?»

Spørsmål om selvbestemmelse er spørsmål om verdier, hvem sine verdier, mine eller dine? Karl Elling har sammen med andre skrevet boken «Selvbestemmelse – egne og andres valg og verdier». Her har også utviklingshemmede bidratt, gjennom dikt og historier. Krav om å få bestemme selv, og formidling av hva en ønsker å bestemme, gjøres ikke slik vi er vant til å se det i andre kampsaker. Der er spesielt to trekk som er gjennomgående; bidragene er lite krevende i formen, de er stillferdige, og vitner om stor tillit til menneskene rundt seg. Det er viktig å huske for dem som gjerne må tolke utrykk og utsagn utviklingshemmede kommer med. Boken inneholder flere dikt og Karl Elling leser to av dem for forsamlingen.

Menneskeverd

Menneskeverd har et barn med Down syndrom.
Det er like mye verdt som andre mennesker,
selv om det har ett kromosom mer enn andre.
Menneskeverd er viktig for alle selv om vi har forskjellige handikap.
Down syndrom, Cerebral Parese, eller trafikkskadde.
Vi er viktig fordi vi har evne til omsorg, tanker og følelser
For andre mennesker. Det er dette som gir oss medfølelse,
Omsorg, ettertanke, lys og glede i livet vårt.

Menneskeverdet gir oss respekt, omtanke, omsorg,
livslyst, åpenhet og nærhet. Menneskeverd er en dyp kjærlighet,
vennskap og tillit til andre mennesker med handikap som meg.
Menneskeverd for meg med Down syndrom betyr at
jeg får tillit, glede, omsorg, omtanke, respekt, kjærlighet
og vennskap fra mine venner. Vi har alle behov for Menneskeverd
Vi er alle like mye verdt

La oss ta vare på hverandre og hjelpe dem som har det vanskelig,
De som trenger omsorg, omtanke, selvtillit, kjærlighet og glede i livet sitt.
Menneskeverd er viktig for oss alle.

Hanne Mathiassen

Stjernenatt

Mørk natt
Stjerneklart
Tropenatt
30 varmegrader
Romantisk tur
Pen jente
Gullklompen min
Godteri og pikekyss
Ei familie
Ein draum

Geir Brekke

Karl Elling Ellingsen

Og Karl Elling forteller om Marte, Marte som begynte på folkehøgskole og som fikk botrening uten å bli spurt. Som bare ville ha hjelp når hun ba om det, men opplevde at andre bestemte over henne, at de fratok henne ansvaret over sitt eget liv. Hun erfarte å være på skoletur til Budapest, der hun måtte gå med lærerne hele tiden. De andre fikk være lenger på badestedet, men ikke Marte. Hun hadde vært i Budapest før, men fikk ikke gå ut på byen med sine venner, hun måtte være på hotellet «Det var som å få husarrest», sier Marte. Hun ringte moren, som snakket med rektor, men det hjalp ikke. «Hva om andre drikke seg fulle, kan ikke det skje noe med dem? Og jeg drikker ikke, har aldri smakt alkohol. Det føltes blodig urettferdig.»

Retten til å bestemme selv er ikke noe vi bare har funnet på. Retten er nedtegnet i en mengde lover som Karl Elling viser på overhead. Lovene er viktige å kjenne til for de som bestemmer over andre og som bestemmer over offentlige midler. Men som han sier; « Det er jo ikke slik at vi må gå rundt å ta beslutninger og bestemme hele tiden» Og det er ikke alltid ferdigheten det komme an på. Han forteller om Per Lorentzen som skriver om partnerkompetanse, som var i «syden» og fikk lyst å lære å spille tennis. Han meldte seg på kurs hos en trener og bare etter en dag opplevde han å ha blitt kjempeflink, tok i mot og slo tilbake ballene så elegant som bare det. Men hva var det som gjorde at han var blitt så flink? Det var jo fordi instruktøren gav han baller som han faktisk kunne nå og slå! Partnerkompetanse handler om å gjøre hverandre gode.

Etter denne innledningen var det gruppearbeid. Oppgavene var å diskutere selvbestemmelse og til hjelp hadde Karl Elling laget følgende tekst:

Oppgave 1

– Hva er fint med å bestemme selv?
– Hva vil du helst bestemme selv?

Oppgave 2

– Er det fint at andre bestemmer for deg?
– Er det noe du vil at andre skal bestemmer for deg?

Deltakerne på konferansen satt rundt store runde bord og det ble mye lyd i salen når mange hadde mye å si om tema. Poenget var ikke å legge fram noe i etterkant, men selve prosessen med å diskutere selvbestemmelse og medvirkning.

Etter gruppearbeidet fortsatte Karl Elling Ellingsen med å si: «Samtaler om selvbestemmelse kan være vanskelig og det er mange måter å kommunisere. Ofte tror man at man snakker om det samme, men slik er det ikke alltid. Noen ganger blir måten noe sies på viktigere enn hva

Deltagerne jobbet i grupper om tema som «Hva er fint å bestemme selv og hva er det fint at andre bestemmer for meg».

som sies. Og noen ganger blir samtaler bare på «liksom». For eksempel ved at man later som om man likeverdig, eller ved at man sier at noen kan velge selv, men så kan man egentlig ikke det likevel. Dette kan kalles krysskommunikasjon. Da snakker man forbi hverandre, kommunikasjonen kan låse seg, og følelser kan eskalere». Til dette hadde Ellingsen flere begrep på tavla, som han ville vi skulle snakke om. Noen ganger er det ikke lett å være enige om hva noe betyr. Hva betyr for eksempel;

Trygghet
Sikkerhet
Kontroll

Fare
Risiko
Frihet??

Fra salen blir det sagt;

- Trygghet er å ha et trygt personale hele tiden, som er der.
- Alle må samarbeide mer. Snakke i grupper og ha møter.

Ellingsen fortsetter: Hvis noen sier: *Jeg vil bestemme selv*, så oppfattes dette svært ulikt etter hvem som hører det. Personale, brukere og foreldre kan tenke forskjellig om utsagnet. Personalgrupper har ofte forestillinger om at det brukerne vil bestemme selv er farlige, usikre ting. Ting som er forbundet med risiko. Store ting som økonomi, kosthold etc. Hvordan skal det gå hvis alle skal bestemme dette selv? Disse vurderingene er ikke alltid riktig. Det viser seg ofte at det er små, alminnelige ting man har lyst til å bestemme selv. Samtidig er det mange som strever med å vite hvordan man vil ha det, og å klare å formidle det slik de selv ønsker. Kommunikasjon krever tid, og selvbestemmelse kan sitte langt inne. Det nytter ikke å få frem de store ønskene ved å planlegge at «på torsdag kl. 14 skal vi snakke om det du vil bestemme selv», for så å sette av en time til dette, og forvente at møtet skal gi svar på spørsmålene om selvbestemmelse. Tanker om, og uttrykk for, selvbestemmelse tar tid, – og kan ikke planlegges slik at det passer best for personalet. En må ha tillit til hverandre, prate sammen ofte, og så kan det kanskje komme fram at personen ikke er helt fornøyd med dette eller hint.