

Ingenting om meg uten meg! Prosessen rundt et rettighetsseminar

Linn Løvlie Slette, daglig leder i Stiftelsen SOR

I denne artikkelen beskriver vi hvordan vi planla og gjennomførte seminaret Ingenting om meg uten meg! Vi deler også noen refleksjoner om medvirkning og hvordan innspillene vil bli brukt videre i vårt arbeid med å styrke menneskerettighetene og forbedre levekårene til personer med utviklingshemming.

«Det er viktig å møte dere.
Vi (politikkerne) trenger å høre dere.»

Lubna Jaffery
Kultur- og likestillingsminister

FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fremhever betydningen av retten til deltakelse i samfunnet og i det politiske liv (jf. artikkel 19 og artikkel 29). Deltakelse og inkludering styrker også selvbestemmelsen (Skarstad, 2019, s. 51). For at personer med utviklingshemming skal oppnå disse menneskerettighetene, må vi som omgivelser lære hvordan vi kan tilrettelegge for deres deltakelse på arenaer de sjelden får tilgang til (Owren, s. 8, *in press*). Dette seminaret er slik sett et praktisk eksempel på hvordan omgivelsene kan tilrettelegge for samfunnsdeltakelse og politikkutforming for denne delen av befolkningen.

Målsetning

Å medvirke i eget liv er en menneskerettighet. Likevel vet vi at personer med utviklingshemming sjelden blir hørt i saker som angår dem. Ofte blir de av oss med kognitive funksjonsnedsettelse passive tilskuere i eget liv, og beslutninger som påvirker livene, tas gjerne av pårørende eller personer med en gitt posisjon i samfunnet. Hovedmålet med *Ingenting om meg uten meg!* var at deltakerne skulle bli hørt og sett i saker som angår dem. Videre var målet å bidra til å bygge ned hindringer som begrenser deltakelse i samfunnet, og bidra til at innspillene påvirker fremtidig politikk og tjenesteutforming.

Organisering av arbeidet

Buudir og Stiftelsen SOR har vært ansvarlige for arrangementen av seminaret. Daglig leder i SOR har ledet og administrert arbeidet underveis. For å sikre tilstrekkelig kompetanse og innsikt i ulike problemstillinger på feltet, knyttet vi til oss tre medarrangører. Foruten representanter fra ansvarlige organisasjoner, har arbeidsgruppen ellers bestått av Aud Elisabeth Witsø fra Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU), Hedvig Ekeberg fra Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU) og Britt-Evy Westergård fra OsloMet. Organisasjonene i arbeidsgruppen har vært uunnværlige samarbeidspartnere under planleggingen og arrangementen av seminaret. Gruppen har møttes jevnlig underveis i hele prosessen.

Deltakerne

I rekrutteringsfasen var vi opptatt av å sikre bred representasjon av deltakere. Det betyr at vi har hatt et særlig fokus på å rekruttere deltakere med minoritetsbakgrunn, fra det samiske miljøet, og fra LHBTI+-befolkningen. Det har også vært viktig med geografisk spredning. I vår søken etter aktuelle deltakere, henvendte vi oss derfor til ulike organisasjoner og miljøer i Norge som har kontakt med utviklingshemmede.

Som i 2019 opplevde vi også denne gangen at de som ønsker å delta på slike seminar i utgangspunktet er genuint opptatt av bedre levekår og styrkede menneskerettigheter for seg selv og andre. Det er slik sett viktig å påpeke at deltakerne på seminaret ikke representerer

alle med utviklingshemming i Norge. Deltakerne har likevel gitt oss nyttige og verdifulle innspill, hvorpå flere av problemstillingene er godt belyst i offentlige dokumenter¹ og i rapporter fra tidligere rettighetsseminarer². Vi erfarte at deltakerne kjente seg godt igjen i hverandres livssituasjoner, og at dette dannet grunnlag for gode samtaler underveis.

Samtykke

For å forsikre oss om at vi kunne benytte bilder og sitater i etterkant av seminaret, utarbeidet vi et samtykkeskjema som deltakerne skulle skrive under på. Vi planla opprinnelig å ta opp lyd fra seminarets aktiviteter for senere transkripsjon og bruk av direkte sitater. Men da en deltaker ikke ønsket dette, noterte vi innspill og erfaringer fortløpende.

Forberedelser og gjennomføring

Forberedelser

I forkant av seminaret sendte vi ut noen spørsmål til alle deltakerne. På denne måten fikk de anledning til å begynne å tenke på temaene vi senere skulle utforske videre. Det ble sendt ut seks spørsmål totalt, der de to første spørsmålene handlet om å bli litt bedre kjent med hver enkelt deltaker. Spørsmålene lød som følger:

1) Meld. St. 8 (2022–2023). Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyrte og sett og NOU 2016: 17 (2016). På lik linje – Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming

2) Inkluder oss! (2019), og Vi har også en stemme (2022–2023)

– Kan du fortelle litt om deg selv?

– Har du noen drømmer for livet ditt?
I så fall, hvilke?

Deretter fulgte fire spørsmål som gikk litt mer i dybden på hva vi skulle snakke mer om:

– Hvordan har du det når andre ikke hører på det du har å si?

– Hvordan tror du andre opplever det å ikke bli hørt?

– Hva kan du gjøre for å bli hørt om viktige ting i livet?

– Hva syns du må bli bedre for personer med utviklingshemming i Norge?

Vi oppfordret deltakerne til å skrive svarene på PC eller i en notatbok, og ta dem med på seminaret.

I planleggingsfasen har vi forsøkt å utforme spørsmål, program og invitasjon på en tilgjengelig måte. På grunn av begrenset økonomisk handlingsrom har vi ikke hatt anledning til å sjekke ut om det produserte materialet faktisk var forståelig for dem som skulle forstå det, før det ble sendt ut.

For å sikre god medvirkning, er det viktig å forberede deltakerne på hva de skal delta på. Send derfor ut informasjonsmateriell i god tid, og sørg for at informasjonen er mottatt og forstått. Ring gjerne alle deltakere og/eller ledsagere for å gi informasjonen muntlig i tillegg, og spør om det er noe som kan avklares eller om de har spørsmål. Veldig mange personer med utviklingshemming har aldri deltatt på kurs eller seminar tidligere, og de trenger gjerne å vite hva som skal skje, hvor mange som skal delta, at deltakelsen er frivillig, og at de blir ivaretatt underveis og i etterkant.

Grupper

1

- Elise
- Tine
- Ann Elin
- Caroline

Aud Elisabeth

2

- Joachim
- Hans Petter
- John Cesar
- Argjend

Britt-Evy



3

- Johanna
- Rikke
- Henriette
- Brit Elin

Linn



Kommuniser tydelig til eventuelle ledsagere at deltakerne er hovedpersonene, og at ledsagerens rolle skal være passiv – såfremt det er mulig. Deltakerne skal sikres den støtten og tilretteleggingen de trenger, men det er ikke ledsagernes ønsker, innspill og behov som skal dominere. Vi har god erfaring med å la ledsagere sitte bakerst i lokalet, eller at de oppholder seg like utenfor i hyggelige ventesoner.

Du finner ellers oppsummerte erfaringer og innspill fra forberedelsene og gjennomføringen i den neste artikkelen som handler om nettopp det; erfaringer fra seminaret.

Gjennomføring og tilnærminger

Samlingen ble gjennomført over to dager på et sentralt hotell i Oslo. Vi inviterte 15 deltakere, der 12 personer til slutt deltok. Innledningsvis på seminaret

presiserte vi at deltakerne kun skulle dele det de selv ønsket, at det var lov å trekke seg fra seminaret uten å oppgi grunn, og at det var lov å være stille om man ikke ønsket å si noe.

Kreative tilnærminger

I rapporter fra tidligere rettighetsseminar har vi beskrevet det vi da har valgt å kalle 'kreative metoder'. Denne gangen har vi endret ordlyden til 'kreative tilnærminger' fordi vi ikke nødvendigvis bruker spesifikke metoder, men heller ulike innfallsvinkler og måter for å skape dialog og refleksjon i fellesskap. Dette innbefatter også at man bør presentere kunnskap, temaer og utfordringer på ulike måter. Av erfaring er det lurt å gjøre dette gjennom tilgjengelig tekst, film, bilder og grafikk. For å bryte opp og sikre at alle kommer til orde, bør man legge til rette for

Sjekkliste over noen viktige arbeidsoppgaver

- Hyppige arbeids- eller samarbeids-møter i planleggingsfasen
- Rekruttere og invitere deltakere
- Invitere eventuelle gjester
- Ha dialog med reisebyrå, eller booke hotell og reiser selv
- Ha kontakt med hotellet eller stedet seminaret skal arrangeres
- Dobbeltsjekk at alle har hotellrom tilpasset sine behov
- Bestille tilstrekkelig med gruppe-rom
- Sørg for at hotellet har utstyret som trengs for et vellykket seminar (lydanlegg, mikrofoner etc.)
- Produsere og skaffe nødvendig materiell (plakater, tusjer, kort, navneskilt, post-its etc.)
- Utarbeide og sende ut informasjonsmateriell og program
- Sørg for at alt som produserer er tilgjengelig og kortlest
- Dele deltakerne inn i grupper
- Lage presentasjon med program, gruppeinndeling, film(er) og annet av relevans for gjennomføringen
- Ringe deltakere og/eller ledsagere for å bli litt bedre kjent
- Lage kjøreplan til arrangører i henhold til programmet
- Evalueringsmøte med arbeidsgruppen i etterkant

gruppearbeid i mindre grupper, i separate grupperom i løpet av en samling.

Bakerst i dette tidsskriftet finner du en QR-kode til Rettighetsbanken. Her finner du ulike ressurser vi har latt oss inspirere av, og materiell vi har utviklet som fritt kan benyttes i rettighetsopplæring og lokalt medvirkningsarbeid.

Rettighetsplakater

Akkurat som under menneskerettighetsseminaret i 2019, brukte vi såkalte rettighetsplakater. I forkant utarbeidet arbeidsgruppen tre formuleringer forankret i CRPD som senere skulle diskuteres i grupper. Disse var

- Retten til å være sjef i eget liv, og til å ha et privatliv
- Retten til å være seg selv
- Retten til å få informasjon som du forstår, og til å si hva du mener

Formuleringene ble senere skrevet ned på ulike plakater som dannet grunnlag for diskusjon i mindre grupper. Denne tilnærmingen er også en fin måte å strukturere en samtale rundt et spesifikt tema, uten at samtalen bærer preg av forstram regi. Her åpnes det opp for at man i fellesskap kan utforske temaene deltakerne er opptatt av.

Film

I forkant av seminaret samarbeidet vi med Delfin Design om å lage en animert film om rettigheter. Filmen ble vist flere ganger, og høstet svært gode tilbakemeldinger fra deltakerne. I løpet av 2025 vil det utvikles flere lignende filmer om ulike

typer rettigheter i samarbeid med Veivalg³, og alle publiseres i den nevnte Rettighetsbanken (se QR-kode bak i tidsskriftet).

Noen refleksjoner om medvirkning

Når man jobber med medvirkning er det alltid en fare for at medvirkningen blir symbolsk. Det vil si at man involverer andre mennesker i prosesser som angår dem, men likevel ikke gir dem innflytelse eller mulighet til å påvirke utfallet (Rothschild, 2024, s. 387). Om medvirkningen skal oppleves meningsfull og være reell, har vi gjentatte ganger erfart at man må sette av tilstrekkelig med tid, og tilpasse form og innhold til deltakernes behov og forutsetninger.

Informasjon som sendes ut, og materiell som produseres, må skrives enkelt og kortfattet. Å være inkludert i et samfunn hvor man mottar informasjon man forstår, styrker våre individuelle ferdigheter, former vår personlighet og gjør oss bedre i stand til å ta gode valg i livet (Skarstad, 2019, s. 51). For å sikre alt dette er det følgelig nødvendig å sette av, eller søke om, tilstrekkelig med midler til å gjennomføre en god prosess. Reell medvirkning tar tid, og bør gjøres ordentlig.

Samtidig er det viktig at innspillene man får underveis gjengis så presist som mulig i alt etterarbeid, og selvsagt blir fulgt opp i etterkant slik at deltakerne faktisk kan bidra til å påvirke et utfall.

Et annet moment som har store implikasjoner på gjennomføringen av slike prosesser, er at lokalene man benytter

³) Veivalg er et informasjons- og karrieresenter på Vestlandet som skal bidra til informasjon om rettigheter og muligheter som finnes innenfor utdanning, arbeid, aktiviteter og fritid





Foto: Olav Helland

er universelt utformede. Dette er dessverre ingen selvfølge. Vi har også erfart ved flere anledninger at forståelsen av hva universell utforming faktisk betyr spriker. Selv om man etterspør lokaler som må være tilgjengelige og følge visse standarder, er det ikke alltid man får det man ber om.

En av våre viktigste lærdommer er å reise på fysisk befaringsreise til det lokalet man skal benytte – om man ikke kjenner fasilitetene fra før. Man må også sørge for at det er mikrofoner tilgjengelig i lokalet – og at de fungerer! Det må ellers være enkelt å finne frem til lokalet, og det er en fordel at en eventuell heis finnes i nær tilknytning til møte- eller konferanserommet.

Litt lenger bak i temanummeret finner du seks tips til deg som skal legge til rette for gode medvirkningsprosesser. Et av tipsene handler om å legge til rette for mestring. Å erfare at man mestrer å delta i prosesser som kanskje er litt ukjent, tror vi kan føre til økt motivasjon for videre samfunnsdeltakelse og -engasjement, samt gi nye kunnskaper og ferdigheter som kan benyttes senere.

For å sikre medvirkning i alle ledd, bør man også planlegge slike seminarer sammen med personer med utviklingshemming. Kun da kan man vite at informasjonen i forkant er forståelig for mottakeren, og at tilnærminger underveis vil fungere etter intensjonen.

Og selv om det er et uttalt politisk mål med økt medvirkning og samfunnsdeltakelse for personer med utviklingshemming, kan en medisinsk forståelse av funksjon likevel være med på å redusere betingelsene for reell deltagelse. Om menneskesynet preges av en medisinsk forståelse, kan det føre til at man opprettholder diskriminerende praksiser under dekke av inkludering og deltagelse.

Derfor ønsker jeg å avslutte disse refleksjonene med å trekke frem Karl Elling Ellingsen som så klokt skriver om deltagelse, og påpeker at vi må gjøre vår jobb på en måte som støtter utviklingshemmede i å fremstå som individer med samme egenskaper og drømmer som andre, som personer som er viktig for å skape vårt samfunn til et menneskevennlig, human og sivilisert samfunn, og at det vil styrke utviklingshemmedes mulighet til deltagelse (2014, s. 173).

Veien videre

I SOR har vi de senere årene opparbeidet oss mye erfaring og kompetanse når det gjelder å legge til rette for gode medvirkningsprosesser for folk med utviklingshemming. Vi har flere planer om å bruke disse erfaringene i ulike prosjekter det kommende året.

Viktigst blir det å sørge for at innspillene fra *Ingenting om meg uten meg!* benyttes i videre påvirkningsarbeid lokalt og nasjonalt. Vi vil blant annet initiere et møte med Likestillings- og diskrimineringsombudet der vi sammen kan se på hvordan innspillene og erfaringene kan benyttes i ombudets videre arbeid på feltet. I samarbeid med Bufdir og arbeidsgruppa vil det også skrives en lang- og kortlest⁴ rapport fra rettighetsseminaret som lanseres senere i 2025.

Litteratur

- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013). *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/sla/funk/konvensjon_web.pdf
- Ellingsen, K. E. (2014). Deltakelse som mål og ambisjon for profesjonell praksis. I K. E. Ellingsen (Red.), *Utviklingshemming og deltakelse* (s. 143–179). Universitetsforlaget.
- Owren, T. (in press). *Å slippe til. Nedbygging av barrierer for personer med utviklingshemming*. Universitetsforlaget
- Rothschild, A. (2024). *Fra symbolikk til substans – reell medvirkning for barn og unge i psykisk helsearbeid*. Tidsskrift for psykisk helsearbeid. DOI: 10.18261/tph.21.4.11
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter*. Fra prinsipper til praksis. Universitetsforlaget

4) Kortlest er et alternativ til ordet lettlest, da ordet lettlest bærer med seg noen problemstillinger. De menneskene som trenger tilrettelagt og tilgjengelig tekst, opplever ikke nødvendigvis disse tekstene som 'lettlete'. Det vil være mer presist å si at tekstene er korte. Derav ordet kortleste. Les mer om dette i Språkbanken som du finner på SORs hjemmesider; stiftelsensor.no.