

# BACHELOROPPGAVE

## Selvbestemmelse; en menneskerett?

Hvordan påvirker tjenesteyters syn på selvbestemmelse, selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning?

Av  
Belinda Rutle  
Kand.nr: 121

Bachelor i Vernepleie  
BSV5-300, Bacheloroppgave

Mai 2014



## **Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)**

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven "Selvbestemmelse; en menneskerett? Hvordan påvirker tjenesteyters syn på selvbestemmelse, selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning?" i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

Kand.nr: 121

Navn: Belinda Rutle

JA

NEI

# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	1
1.1 Problemstilling.....	2
<b>2.0 Litteraturvalg</b> .....	3
2.1 Kildekritikk.....	4
<b>3.0 Hva betyr det å ha diagnosen utviklingshemning?</b> .....	5
3.1 Diagnose, årsaks- og forekomstbeskrivelse.....	6
3.2 Grader av utviklingshemning .....	7
3.3 Perspektiver på utviklingshemning.....	8
<b>4.0 Selvbestemmelse</b> .....	9
4.1 Selvbestemmelsens status i dag .....	11
<b>5.0 Lover og rettigheter</b> .....	13
5.1 Lovverk som omhandler rett til selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning .....	14
<b>6.0 Tjenesteyters rolle</b> .....	16
6.1 Tjenesteyters syn på tjenestemottakers selvbestemmelsesrett .....	17
<b>7.0 Hvordan påvirker tjenesteyters syn på selvbestemmelse, tjenestemottakers     selvbestemmelsesrett?</b> .....	18
7.1 Hvilke konsekvenser av tjenesteyters syn på selvbestemmelse kan forekomme? .....	20
7.2 Hvordan kan man forebygge redusert selvbestemmelse grunnet tjenesteyters holdninger? .....	22
<b>9.0 Avslutning</b> .....	23
<b>Litteraturliste</b> .....	25

## 1.0 Innledning

Denne oppgaven har hovedtema selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemning som utgangspunkt. I 2014 tenker gjerne de fleste at alle mennesker som bor i Norge har rett til å være sjef i sitt eget liv, men dette er ikke alltid praksis. Min interesse for dette feltet startet gjennom arbeid med mennesker med utviklingshemning, hvor jeg erfarte at de menneskene jeg arbeidet med i varierende grad hadde innflytelse over eget liv. Gjennom vernepleiestudiet lærer vi på den andre siden at selvbestemmelse er en menneskerett vi som tjenesteyter ikke kan frata personene vi arbeider med uten at det er særlige grunner. I den forbindelse skal det individuelt tilrettelegges så langt det er mulig for å bevare selvbestemmelsesretten til den enkelte.

Målet om at alle mennesker skal være selvstendige individer kan i noen tilfeller være vanskelig å oppnå, andre ganger er ikke dette noe problem. Selvbestemmelse er et vanskelig tema, og individuell tilrettelegging og oppfølging kan være helt nødvendig. Likevel er det ikke gitt at alle mennesker har de forutsetninger som skal til for å kunne oppnå reell selvbestemmelse. Dette kan blant annet være fordi de ikke forstår konsekvensene av valg de tar. Et viktig poeng er at mennesker med utviklingshemning ikke er en ensartet gruppe, men mennesker med større individuelle forskjeller enn resten av befolkningen. Spekteret er stort, og grad av utviklingshemning har mye å si for hvor godt personen fungerer selvstendig.

Oppgaven vil beskrive hva det vil si å ha utviklingshemning, hva selvbestemmelse er og hva dens status er i dag. Dette vil så bli knyttet opp til gjeldende lovverk. Videre vil oppgaven fokusere på tjenesteyters rolle og oppfattelse av selvbestemmelse, hvordan dette igjen påvirker selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning, og hvilke konsekvenser dette kan gi.

Denne oppgaven skrives i all hovedsak for å bevisstgjøre meg selv i mitt fremtidige arbeid, tjenestemottakere, tjenesteytere og andre med interesse. Som fremtidig vernepleier mener jeg det er viktig at menneskene jeg arbeider med er sjef i sine egne liv. Dette er en grunnleggende rettighet som jeg ønsker å legge til rette for så langt det er mulig. Røkenes og Hanssen (2010) skriver at flere undersøkelser kommer frem til at viktige kriterier for å oppnå livskvalitet og god helse, er muligheten for oppleve selvbestemmelse og kontroll. Den som blir styrt og kontrollert av andre har lettere for å gi opp, utvikle psykiske og somatiske plager.

## 1.1 Problemstilling

I følge Dalland (2012), er en problemstilling et spørsmål valgt ut fra det tema oppgaven skal omhandle. Spørsmålet må være stilt presist og med et bestemt formål, slik at det kan la seg besvare gjennom bruk av eksempelvis litteraturstudie.

Det er flere ulike faktorer som er med på å påvirke i hvilken grad mennesker med utviklingshemning oppnår retten til å bestemme selv. I denne oppgaven ønsker jeg å belyse om det er noen sammenheng mellom hvordan tjenesteytere ser på selvbestemmelse, om dette påvirker selvbestemmelsesretten til tjenestemottaker og hvilke konsekvenser dette kan gi. Med tema selvbestemmelse blant mennesker med utviklingshemning, har jeg valgt følgende problemstilling:

### **Hvordan kan tjenesteyters syn på selvbestemmelse påvirke selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning?**

Målet om å oppnå selvbestemmelse er et svært sentralt tema som gis mye fokus i vernepleierutdanningen. I praksis viser det seg likevel at målet om selvbestemmelse hos alle ikke er like enkelt å praktisere. Det kommer frem i *Rammeplan for vernepleierutdanning* (2005), at studenten skal gjennom studiet utvikle et helhetlig syn på mennesker, hvor det vises respekt for menneskers integritet og rettigheter. Studenten skal også utvikle evnen til å ivareta tjenestemottakers autonomi og rett til medbestemmelse (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Tidligere var brukermedvirkning et sentralt begrep. Dette betyr at tjenestemottaker skal få delta i beslutninger som omhandler seg selv. I dag er dette fremdeles viktig, men brukermedvirkningen har utviklet seg videre til at mennesker med utviklingshemning skal kunne ta valg på egenhånd om de ønsker det. Det at selvbestemmelse hos mennesker med utviklingshemning er et stort og mye diskutert emne, viser at det er et aktuelt og relevant tema å ta opp. For mennesker uten utviklingshemning er selvbestemmelse noe de fleste tar som en selvfølge, og noe en ikke tenker over eller diskuterer. Et tankekors er at alle mennesker i løpet av livet har behov for veiledning og støtte i hverdagens ulike situasjoner. Vi kan alle stå overfor valg uten å se rekkevidden av hva konsekvensene vil bli. Behovet for veiledning og støtte i hverdagen er altså ikke noe som kun mennesker med utviklingshemning har.

## 2.0 Litteraturvalg

Denne oppgaven er en litteraturstudie. Det betyr at jeg bruker eksisterende litteratur og forskning for å underbygge, drøfte eller kommentere funn, egne tanker og forståelse av oppgavens problemstilling. Denne litteraturen blir mitt verktøy for å drøfte problemstillingens spørsmål (Dalland, 2012). Jeg vil videre begrunne hvorfor jeg har valgt å bruke litteraturstudie, samt gjør rede for fremgangsmåte i forhold til valg av litteratur. Tilslutt kommer en vurdering av positive og negative sider ved litteraturvalget som er gjort.

Ved å bruke litteraturstudie tar jeg utgangspunkt i allerede eksisterende litteratur for å besvare oppgavens problemstilling. Denne metoden ble valgt med bakgrunn i at det allerede finnes mye relevant litteratur i forhold til temaet som forfattere allerede har prosessert.

Ved litteratursøk har jeg benyttet Høgskulen i Sogn og Fjordanes bibliotekbase i BIBSYS Ask, samt andre ulike databaser som Academic Search Premier, Cinahl, Idun og Lovdata. I søkeprosessen tok jeg utgangspunkt i søkeord jeg fant relevante i forhold til tema. Noen av disse ordene var selvbestemmelse, autonomi, frihet, utviklingshemning, tjenesteyter, tjenestemottaker. For å finne internasjonal litteratur brukte jeg søkeord som *autonomy*, *self-determination*, *developmental disability* og *mental retardation*. Funnene ble mange, og jeg måtte foreta en seleksjon for å finne den litteraturen som både var relevant og samtidig interessant. Noen av forskningsartiklene jeg fant var *Statelig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen* (2002) av Tøssebro og Lundeby, Masteroppgaven *Utviklingshemning og selvbestemmelse: En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse* (2008) av Ingebjørg Strandskogen Solheim og *Nurse's role in promoting health transitions for adolescents and young adults with developmental disabilities* (2003) av Betz Cecily. L. Dette er forskningsartikler som blir brukt i oppgaven.

Den litteraturen jeg har valgt å legge hovedvekt på er fra forfatterne Selboe, Bollingmo, og Ellingsens med deres fagbok *Selvbestemmelse for tjenestenytere* (2005), Bjørnrå, Guneriusen og Sommerbakk med *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet* (2008), Orwen og Lindes, *Vernepleiefaglig teori og praksis* (2011), og *Vanlig eller utviklingshemmet?* (2011) av Kittelsaa. Grunnlaget for å legge hovedvekt på litteraturen til disse forfatterne er at de er alle anerkjente på feltet. Deres litteratur inneholder tema som kan knyttes til denne oppgavens problemstilling. Annen relevant faglitteratur er Meld. St. 45 *Frihet og likeverd – Om*

*mennesker med utviklingshemning* (2013) utgitt av Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet.

Videre synes jeg det er viktig å få med synspunktet til dem som denne oppgaven handler om. Det er viktig at de utviklingshemmedes stemme blir hørt, det er faktisk deres livskvalitet det er snakk om.

Det finnes ulike organisasjoner som taler de utviklingshemmedes sak, dette er også en viktig kilde. Dette er både frivillige-, offentlige- og private organisasjoner. Her har jeg brukt Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) og Fellesorganisasjonen (FO). NFU er en menneskerettighetsorganisasjon som arbeider for å gjøre hverdagen lettere for mennesker med utviklingshemning og deres familier. NAKU arbeider for å utvikle det faglige grunnlaget for å skape gode levekår for mennesker med utviklingshemning, med hovedmålgruppen kommunalt ansatte. FO, fag- og profesjonsforbundet for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere, er et talerør for medlemmene og dem som mottar tjenester fra medlemmene. FO driver blant annet påvirkningsarbeid innenfor helse- og sosialpolitikk, yrkesetikk og yrkesfag.

I valg av litteratur er det viktig å være kritisk. Dette har stor innvirkning på oppgavens validitet og kvalitet.

## 2.1 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å vurdere og å karakterisere den litteratur som blir benyttet (Dalland, 2012). Det er viktig å være kritisk til valg av matreale. For det første må det ha relevans for oppgaven, og for det andre må det være oppdatert fagkunnskap. Uten dette vil ikke oppgaven være pålitelig, og den kan da ikke nyttes som verktøy i arbeid for å se om tjenesteyters syn på selvbestemmelse, påvirker selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning.

I denne oppgaven har jeg hovedsakelig valgt å bruke primærlitteratur, men også noe sekundærlitteratur. Ved å bruke primærlitteratur viser Dalland (2012) til at vi går direkte til kilden og bruker den. Dermed blir de tolkningene som gjøres våres egne. Sekundærlitteratur innebærer at forfatteren tolker primærlitteratur. Den litteraturen som er primærlitteratur vil da bære preg av at den er tolket av noen andre enn primærforfatter.

Jeg har selv valgt oppgavens litteratur, og de områder jeg ønsker å vektlegge. Til tross for at jeg selv mener jeg har funnet relevant litteratur gjennom gode utvelgelseskriterier, kan det hende at litteratur og forfattere ikke er representative for det som skjer på feltet. Videre kan det hende jeg har oversett eller valgt bort litteratur som kunne hatt stor relevans for oppgaven i løpet av utvelgelsesprosessen.

Det er også viktig å nevne at før jeg startet arbeidet med oppgaven hadde jeg en forforståelse om emnet selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning. Dette kan prege både litteraturvalg og utforming av oppgave. Vår forforståelse er viktig for å kunne forstå det man undersøker, men det er viktig å være bevisst på eget ståsted, dette vil nemlig påvirke hvordan en oppfatter fenomenet (Røkenes & Hanssen, 2010).

I det følgende avsnittet skal vi se nærmere på hva det innebærer å ha diagnosen utviklingshemning.

### **3.0 Hva betyr det å ha diagnosen utviklingshemning?**

Alle mennesker har rett til å kunne bestemme over seg selv og sitt liv. For mennesker med redusert kognitiv funksjon kan det være vanskelig å oppnå målet om selvbestemmelse fordi det ikke er alle som har like lett for å lære seg å ta egne valg. Det er i den anledning viktig for tjenesteyter å ha kunnskap om diagnosen utviklingshemning, og hva det innebærer for å kunne tilrettelegge for den enkelte best mulig.

I løpet av historien har mennesker med utviklingshemning blitt beskrevet på ulike måter, basert på samfunnets oppfatning av denne gruppen mennesker. De ble sett på som annerledes, og noen av begrepene som tidligere har blitt brukt er idiot, evneveik og åndssvak (Larsen & Wigaard, 2009). Begrepet psykisk utviklingshemning har lenge blitt brukt, men Norsk Forbund for Utviklingshemmede bruker nå konsekvent begrepet "mennesker med utviklingshemning". Dette er for å unngå misforståelse eller forveksling med psykisk sykdom (NFU, 2014). Derfor brukes denne benevnelsen i oppgaven, sammen med tjenestemottaker.



### 3.1 Diagnose, årsaks- og forekomstbeskrivelse

Utviklingshemning er en samlebetegnelse for flere ulike forhold som fører til en nedsatt kognitiv funksjon. Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer utviklingshemning i det internasjonale statistiske klassifikasjonssystemet av sykdommer og beslektede helseproblemer, ICD-10, som:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemning kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser. (WHO, ref. i ICD-10, 2014).

I Meld. St. 45 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013) gis utviklingshemning årsaks- og forekomstbeskrivelse. Der vises det til tre kriterier for å få diagnosen utviklingshemning. De tre kriteriene er IQ under 70, dette gir en nedsatt mentalfungering som gjør at evnenivået er betydelig svekket. Videre er evnen til å tilpasse seg i samfunnet og sosial modenhet redusert, og funksjonsvanskene må ha oppstått før personen er fylt 18 år.

I rapporten kommer det frem at i ca. 80 % av tilfellene hvor utviklingshemning forekommer, er årsaken biologiske forhold. Dette betyr at diagnosen kan komme av kromosomfeil eller nevrologiske tilstander. I ca. 20 % av tilfellene kan man ikke finne årsak til hva som har forårsaket utviklingshemningen (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Det finnes ulike tall på antall mennesker med utviklingshemning i Norge. Dette er fordi det finnes ulike beregningsgrunnlag. Med statistisk beregning ut fra kriteriene i ICD-10 sin definisjon, utgjorde mennesker med utviklingshemning i 2012, 1,5 prosent av befolkningen. Dette utgjør ca. 75 000 mennesker. Flest av disse har lettere grad av utviklingshemning (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Mennesker som har diagnosen utviklingshemning har ikke nødvendigvis de samme utfordringene i hverdagen. Dette er fordi diagnosen kan gi ulik funksjonsnivå.

## 3.2 Grader av utviklingshemning

Diagnosen utviklingshemning er en samlebetegnelse for fire grader av utviklingshemning, som gir ulikt funksjonsnivå. Ved å ha kunnskap om de ulike gradene kan tjenesteyter bedre forstå den enkelte, og samtidig lettere legge til rette for læring og oppfølging. Statens helsetilsyn og WHO beskriver de ulike gradene av utviklingshemning og hvilket funksjonsnivå gradene gir i klassifikasjonssystemet ICD-10. Har en person IQ under 70, regnes en som utviklingshemmet. Den individrettede diagnostiseringen må skje før personen er blitt 18 år, og måles via standardiserte intelligens tester som også måler adaptive ferdigheter av en erfaren kliniker (Bjørnrå et al., 2008).

De ulike gradene av utviklingshemning er lett, moderat alvorlig og dyp. Ved lett utviklingshemning har man en mentalalder mellom 9-12 år, og IQ mellom 50-69. Dette fører vanligvis til lærevansker i skolealder. Med litt tilrettelegging fungerer personen som regel godt i skolesammenheng, sosialt og i arbeid. Mennesker med lett utviklingshemning kan ofte bo for seg selv, men har gjerne behov for noe veiledning ved økonomistyring (WHO, ref. i ICD-10, 2014).

Moderat utviklingshemning gir en mentalalder mellom 6-9 år, og IQ mellom 35-49. Dette gir gjerne utpreget utviklingshemning som vises i barnealder, med utvikling av noen skoleferdigheter. Mennesker med moderat utviklingshemning trenger variert grad av veiledning i dagliglivets gjøremål, sosial aktivitet og økonomi, men kan i noen grad klare seg selv og utføre enkelt arbeid (WHO, ref. i ICD-10, 2014).

Alvorlig utviklingshemning fører til en mentalalder mellom 3-6 år, og IQ mellom 20-34. Dette gjør at en trenger hjelp og veiledning i de fleste oppgaver, men kan utføre kjente rutine oppgaver. Mennesker med alvorlig utviklingshemning har behov for et kontinuerlig omsorgsbehov (WHO, ref. i ICD-10, 2014).

Ved dyp utviklingshemning har man en mentalalder under 3 år og IQ fra under 20. Dette gir utslag i at en har svært redusert evne til å ivareta egne behov som egenomsorg, kontinens, kommunikasjon og bevegelse. Dette betyr at mennesker med dyp utviklingshemning har behov for hjelp og tilsyn til alle daglige oppgaver (WHO, ref. i ICD-10, 2014).

For å sikre tjenestemottakers rett til selvbestemmelse, er det viktig å skape en felles forståelse overfor situasjonen tjenesteyter og tjenestemottaker står i. Det er videre viktig å ha forståelse for hvilke muligheter og begrensninger situasjonen gir (Selboe et al., 2005).

På samme måte som det er viktig for tjenesteyter å ha kunnskap om diagnosen utviklingshemning og dens ulike grader, er det viktig å reflektere over hvordan man ser på den gruppen mennesker vi yter tjenester til. Dette skal vi se på i neste avsnitt.

### 3.3 Perspektiver på utviklingshemning

Begrepet utviklingshemning kan defineres ulikt fordi det er et vidt begrep med flere elementer, med dette forklares begrepet ut i fra ulike perspektiv. Orwen og Linde viser til tre perspektiv (2011). De tre perspektivene er medisinsk modell, sosial modell og gap- eller misforholdsmodell.

Ved den medisinske modellen er man opptatt av diagnoser, årsak og konsekvens i form av grad av utviklingshemning. Individets utfordringer skyldes funksjonsnedsettelsen. I den sosiale modellen skyldes den utviklingshemmedes utfordringer forhold i omgivelsene. Med dette menes det at vanskene ikke kommer fra selve diagnosen eller personens forutsetninger, men vanskene oppstår i møte med forhold i omgivelser og samfunn. Dette er med på å hindre deltakelse, funksjon og mestring. Ved gap- eller misforholdsmodellen, har man den oppfatning at utfordringene oppstår i samspillet mellom individ og omgivelser, knyttet til konkrete situasjoner. Med dette menes det at det oppstår et gap eller misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets fysiske og sosiale krav (Orwen & Linde, 2011).

Uansett hvilket perspektiv man har i møte med mennesker med utviklingshemning er disse menneskene ikke en ensartet gruppe, hvor alle er like. Det er forskjeller i denne gruppen som i befolkningen forøvrig. Det er viktig å huske på at utviklingshemningen i seg selv eller grad av utviklingshemning ikke definerer hvem personen er, men den fører til redusert evne til å lære, og evne til å klare seg i samfunnet (NFU, 2014). Personlighet, livserfaring og interesseområder er viktige faktorer for hvem hvert enkelt individ er. Diagnosen skal gis med bakgrunn i personens nåværende funksjonsnivå. Intellektuelle ferdigheter og sosial tilpasning kan endres over tid og øke ved trening og rehabilitering (WHO, ref. i ICD-10, 2014).

Med tidlig læring, godt miljøarbeid som er tilrettelagt på den enkeltes nivå og egeninnsats kan den det gjelder nå langt, og oppnå et godt og verdig liv. Arbeidet er en livslang prosess som må gjenspeile tjenestemottakers mål og drømmer for fremtiden. Foreldre og tjenesteytere kan hindre dette arbeidet med lave forventninger til den som har utviklingshemning, diskriminering, ønsket om å beskytte eller kulturelle faktorer (Betz, 2003).

Det er tjenesteyters oppgave å tilrettelegge for at tjenestemottaker oppnår selvbestemmelse. Det er da viktig at tjenesteyter har forståelse for hva selvbestemmelse innebærer.

## 4.0 Selvbestemmelse

Marte Wexelsen Goksøyr er både skuespiller, samfunnsdebattant, foredragsholder, forfatter og har laget sin egen dokumentar, hun har også diagnosen Downs syndrom. I boka *Selvbestemmelse, Egne og andres valg og verdier* (2007), skriver hun et innlegg som heter *Det er mitt liv*. Her skriver Marte at hun gjentatte ganger i løpet av livet er blitt fratatt retten til å bestemme selv, og har ikke alltid fått delta i utforming av eget tjenestetilbud. Dette er noe hun synes er unødvendig. Hun vil kun ha hjelp når hun har behov for det, og mener at om hun ikke får delta i utforming av sitt eget tjenestetilbud, fratar andre hennes ansvar for sitt eget liv. Videre sier hun at når hun har fått bestemme selv, har hun faktisk klart veldig mye. Dette eksempelet illustrerer at det å bestemme selv, ikke nødvendigvis er noen hindring selv om en har utviklingshemning.

Selvbestemmelse er et vidt begrep, men omhandler det å være borger i samfunnet med rettigheter, plikter og likestilling, noe som er nedtegnet i både den norske grunnlov og i menneskerettighetene (se pkt. 5.0). Karl Elling Ellingsen (2007), viser han til at selvbestemmelse ofte handler om verdifulle hverdagsvalg. Med dette menes for eksempel hvilke klær vi ønsker å gå med, når vi ønsker besøk, eller når vi vil ligge oss for kvelden. Selvbestemmelse handler også om vanskeligere valg som hvor man ønsker å bo, karrierevalg eller hvem man skal stemme på ved et stortingsvalg. Videre forteller Ellingsen at de valg vi tar og de valg vi ikke tar, sier noe om hvem vi er. Selvbestemmelse er en viktig forutsetning for individets personlige utvikling og identitet. Det er gjennom dette andre skaper seg et bilde av hvem vi er, men vår selvbestemmelse har også sine begrensninger. Vi er alle styrt av samfunnets lover, regler og normer.

Autonomi er et annet ord som også brukes for selvbestemmelse. Autonomi handler om den friheten alle samfunnsborgere skal ha. Som tjenesteyter skal vi ivareta og legge til rette for tjenestemottakers frihet så langt det er mulig innenfor det som er forsvarlig (Orwen & Linde, 2011). I den engelske litteraturen om selvbestemmelse er *autonomy*, *self-determination* og *self-reliance* vanlige begreper å bruke.

En persons kognitive egenskaper skal ikke kunne frata en persons rett til å ta egne valg. Enkelte mennesker med utviklingshemning kan likevel ha vansker med å se handlingsalternativ, samt forstå konsekvenser av de valg man tar. I den anledning har det offentlige ansvar i forhold til å bistå den det gjelder med å ta valg som oppfattes vanskelig, samt veilede for å unngå det å ta valg som kan føre til store konsekvenser. Selvbestemmelsesretten kan innskrenkes om personen det gjelder handler ulovlig, eller om det er fare for en selvs eller andres liv og helse (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Gjennom vår sosialiseringssprosess oppnår vi den erfaringen som skal til for at selvbestemmelse blir individuelt tildelt ved at vi viser oss moden til å kunne ta ansvar. Kollektivt tilkjennes vi selvbestemmelse ut fra formelle juridiske bestemmelser (Selboe et al., 2005). Når en person fyller 18 år blir han eller hun normalt sett myndig og får ansvar for å bestemme over seg selv, sine interesser og gjøremål (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013) Wehemeyer & Metzler referert i Selboe et al. (2005) hevder at for å kunne bestemme selv må holdninger og egenskaper til for å være hovedaktør i eget liv, samt evne til å ta valg med hensyn til egen livskvalitet, uten innblanding fra andre enn seg selv.

Intellektuelle ferdigheter og evnen til å forstå konsekvensene av de valgene man tar, er viktige forutsetninger for selvbestemmelse (Kittelsaa, 2011). Vi oppnår ikke selvbestemmelse om det ikke læres, og det må legges til rette for dette for hver enkelt. Selvbestemmelse må som andre ferdigheter trenes opp over tid, og henger sammen med vår modningsprosess. Gjennom blant annet praktisering kan selvbestemmelse oppnås. Dette kan gjøres ved å øve på å ta valg som ikke gir dramatiske konsekvenser, noe som fører til erfaringer som kan styrke personen til å kunne ta valg selvstendig (Selboe et al., 2005). Når en person har utviklingshemning vil læring skje senere enn normalt, og det er viktig at nivået på det som skal læres blir lagt frem på den det gjelder sitt nivå. Med redusert kognitiv funksjon har man nedsatt evne til selv å forstå sammenheng mellom stimuli og inntrykk. Om man prøver å redusere mengden stimuli

og inntrykk, samt prøver å gjøre ting så enkelt og strukturert som mulig, kan dette være med på å skape sammenheng. Dette betyr at ved å forenkle og tilrettelegge er det mulig å oppnå interesse for å ta egne valg (Orwen & Linde, 2011).

Selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning har ikke alltid vært slik den er i dag. Dette skal vi få et innblikk i ved neste avsnitt.

#### 4.1 Selvbestemmelsens status i dag

"Autonomi, selvbestemmelse, frihet – det synes så selvsagt å tenke at dette er de opplagte og naturlige verdier og mål for moderne mennesker. Men dette er verdier og standarder som er kjempet fram gjennom en lang historisk utvikling" (Bjørnrå et al., 2008, s.14).

Samfunnets syn på utviklingshemmede har endret seg gjennom historien. Den 1.januar 1991 ble Helsevern for mennesker med psykisk utviklingshemning (HVPU) avviklet, og "reformen for utviklingshemmede" også kalt HVPU-reformen eller ansvarsreformen tok til. Ansvar for de generelle tjenestene for mennesker med utviklingshemning gikk da fra fylkeskommunen til kommunen. Dette var en reform som bidro til et ideologiskifte i måten å tenke omsorg på, med idealer om at de utviklingshemmede skulle integreres i samfunnet, ha en normalisert hverdag, få egen bolig, selvbestemmelsesrett, få individuell oppfølging og bli sett på som likeverdige samfunnsborgere (Söderström & Tøssebro, 2011). Denne utviklingen skjedde ikke bare i Norge, men også i flere andre nordiske land, Storbritannia og USA. Norge var i utgangspunktet sent ute i forhold til land vi liker å sammenligne oss med. Sverige startet eksempelvis nedbygging av institusjonene fra 1970 (Tøssebro & Lundeby, 2002).

Under HVPU var det institusjonskulturen som gjaldt, en tid som bar preg av at all makt lå hos tjenesteytere. Tjenesteytere visste best, hverdagen var styrt av regler og rutiner, tjenestene som ble gitt var gruppebasert og standardiserte (Christensen & Nilssen, 2007). Empowerment-bevegelsen oppstod på 1970-tallet som en kritikk til den daværende tankegangen om den tjenestebaserte omsorgen som de mente var med på å undertrykke og umyndiggjøre marginalisere grupper i samfunnet. Tjenestemottakerne krevde selv sin rett til å bestemme hvordan de vil leve og innhold av tjenestetilbud. Empowerment, overføring av makt fra tjenesteyter til mottaker er som en forlengelse av normaliseringspolitikken (Askheim, 2008).

I løpet av de to siste tiårene har det skjedd store endringer med bakgrunn i synet på mennesker med utviklingshemning. Den dominerende kunnskapen som råder i dag er at mennesker med utviklingshemning er unike mennesker med individuelle ferdigheter som har lik rett til personlig vekst og utvikling som andre. Ingen mennesker er like, og alle i samfunnet skal ha like rettigheter og plikter (Bjørnrå et al., 2008). Dette gjør at de som vokser opp i dag har andre forutsetninger enn tidligere generasjoner av mennesker med utviklingshemning. I dag vokser barn med utviklingshemning opp sammen med familien, går i barnehage, på skole, og det blir forventet og tre inn i arbeidslivet som voksen (Kittelsaa, 2011). I dag er også selvbestemmelse en rettighet knytt opp til lovverket. Likevel viser undersøkelser at selvbestemmelsen hos mennesker med utviklingshemning har økt lite etter avviklingen av HVPU. Tøssebro og Lundeby (2002) utførte i 2001 en undersøkelse de kalte, *Statelig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Formålet med denne undersøkelsen var å dokumentere og diskutere levekår og livssituasjon for mennesker med utviklingshemning etter avviklingen av HVPU. Denne undersøkelsen tar blant annet opp boforhold, sysselsetting, fritid, sosiale roller og det å bestemme over eget liv. I forhold til selvbestemmelse kom det frem at ved utflytting fra institusjonene til egne boliger var det en stor økning i selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning. Årsaken til dette handler om reduksjon av hindringer i de organisatoriske forholdene. Fra 1994 til 2001 stoppet utviklingen opp, og i denne perioden kan ingen økning i selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning sees. Videre i undersøkelsen kom det frem at selvbestemmelsen til mennesker med utviklingshemning varierer i stor grad i forhold til ulike områder. Mange har en del innflytelse vedrørende hverdagens ulike gjøremål. Ved beslutninger som har berøringspunkt med kommunen som huseier eller tjenesteyter og arbeidsgiver er selvbestemmelsen minimal. Til sist kom Tøssebro og Lundeby frem til at det er trekk ved personen som forklarer variasjonen i selvbestemmelse. Trekk ved organisasjonen, som for eksempel antall medboere har ikke lengre noe betydning, noe det hadde under institusjonstiden.

Undersøkelsen fra Tøssebro og Lundeby (2002) ble utført for 13 år siden. Meld. St. 45, *Frihet og likeverd - Om mennesker med utviklingshemning* (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013), er en rapport som er utformet med den hensikt at det er på tide med en ny gjennomgang av levekår for mennesker med utviklingshemning. Samtidig har den som hensikt å vurdere hvor langt vi har kommet i det å gjennomføre ansvarsreformens mål.

Rapporten har fått god kritikk i forhold til situasjonsskildring, tilstandsskildring og fakta, men den får negativ kritikk fordi den er for lite konkret med tanke på virkemiddel og tiltak. Dette har ført til at den nåværende regjeringen har valgt å behandle denne stortingsmeldingen på nytt ved å sette ned et utvalg som skal foreslå tiltak for å styrke levekårene overfor mennesker med utviklingshemning (Stortinget, 2014).

I Meld. St 45 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013), kommer det frem at målet om full selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning ikke er nådd. Dette er det ulike grunner til, blant annet knytt til utfordringen grensen mellom selvbestemmelse og ivaretagelse av tjenestemottaker. Det kommer frem at enkelte mennesker med lett utviklingshemning har en livsførsel som er svært uheldig for dem selv og som de ikke ser konsekvensene av. For noen fører selvbestemmelsen til at de sier nei til nødvendig bistand fra tjenesteyter, økt passivitet, mindre deltakelse i samfunnet, samt stigma og diskriminering grunnet atferd og hygieniske forhold. Videre begrenses muligheten for selvbestemmelse av formelle regler om fratakelse av myndighet og selvråderett, og manglende mulighet til fritt å disponere sin hverdag fordi en er avhengig av bistand og hjelp fra andre.

Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2013), mener det er behov for mer kunnskap om selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning. Spesielt i forhold til i hvilken grad selvbestemmelse og retten til å medvirke ivaretas, og dilemmaer knytt til selvbestemmelse. Det presiseres i Meld. St. 45 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013) at dette skal arbeides videre med av Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir).

For å sikre at mennesker med utviklingshemning får ivarettatt sin rett til selvbestemmelse er det utformet lover og konvensjoner som tjenesteyter er pliktig å forholde seg til.

## **5.0 Lover og rettigheter**

I kapittelet om lover og rettigheter i forhold til selvbestemmelse tar jeg utgangspunkt i noen av de sentrale lovene som omhandler tema. Jeg viser til hva menneskerettighetene sier om selvbestemmelse og FN-konvensjonen om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Videre viser jeg til den norske grunnlov, Helse- og omsorgstjenesteloven



kapitel 9 (2011), Pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 4 (1999) og Vergemålsloven (2010).

## 5.1 Lovverk som omhandler rett til selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning

I *Selvbestemmelse for tjenestenytere* skriver Selboe et al. (2005) at selvbestemmelse handler om å bestemme selv, og er en grunnleggende rettighet alle mennesker har gjennom menneskerettighetsloven. "Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med samme fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd" (De Forente Nasjoner, 1948, Artikkel 1). De siste 20 årene har rettighetene til mennesker med utviklingshemning blitt styrket i stor grad både internasjonalt og nasjonalt. I 2006 vedtok FN en konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Den viser blant annet til at alle mennesker skal kunne bestemme over sitt liv, og få hjelp til dette om det er behov for det. De land som skriver under på konvensjonen plikter å følge den. I 2012 hadde 153 stater skrevet under på konvensjonen, 112 av disse statene har ratifisert konvensjonen. Dette betyr at de virkeliggjør alle rettighetene som er nedfelt i konvensjonen ved å utføre lovgivningsmessige, administrative og andre nødvendige tiltak (NAKU, 2012). I 2013 ratifiserte også Norge denne konvensjonen med tverrpolitisk enighet (Stortinget, 2014).

Gjennom Norges grunnlov er selvbestemmelse rettighetsfestet. Ved fylt 18 år tiltrer rettigheten formelt, da skal alder og erfaring ha gitt oss nødvendig kvalifikasjoner til å håndtere retten (Selboe et al., 2005). I Helse og omsorgstjenesteloven (2011) § 1-1, punkt 6, kommer det frem at tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for tjenestemottakers integritet og verdighet.

En person blir fratatt sin selvbestemmelse når det blir brukt tvang eller makt mot han eller henne. Tjenestemottaker motsetter seg i dette tilfelle noe tjenesteyter mener er et nødvendig tiltak for å oppnå ønsket atferd. Tvang eller makt overfor mennesker med utviklingshemning skal kun brukes ved særskilte grunner. Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 9, *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte mennesker med psykisk utviklingshemning*, kan tvang og makt i samhandling med tjenestemottaker kun brukes ved følgende tre tilfeller som står beskrevet i § 9-5;

- a) Skadeavvergende tiltak i nødsituasjoner
- b) Planlagte skadeavvergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner
- c) Tiltak for å dekke brukerens eller pasientens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak.

Alle mulige tiltak skal være prøvd i forkant, og tvangen som eventuelt brukes skal være etisk forsvarlig og faglig begrunnet. Denne loven er med på å gi rettsikkerhet til tjenestemottaker, ved at personalet ikke skal kunne utnytte sin maktposisjon utover høyst nødvendig (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Som loven viser til skal det svært mye til for at vi som tjenesteytere kan anvende tvang og eller makt overfor dem vi arbeider med. Et eksempel er at vi som tjenesteytere ikke skal bruke vår makt til å overtale tjenestemottaker til noe han eller hun ikke vil, men samtidig har vi som tjenesteytere en veilederplikt i vårt arbeid. Dette betyr at vi kan gi råd til tjenestemottaker, men om ikke det er en akutt nødsituasjon eller fare for liv eller helse, må tjenestemottaker få ta avgjørelsen om hva han eller hun ønsker å gjøre (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) kapittel 4, viser til at den som har samtykkekompetanse forstår det fulle og hele innholdet av det som blir formidlet. Dette kan for eksempel gjelde det å motta helsetjenester. I disse tilfellene må innholdet forklares på en måte som gjør det forståelig for tjenestemottaker. For mennesker med utviklingshemning må samtykkekompetansen vurderes i hvert enkelt tilfelle. Dette er fordi den kognitive forståelsen kan variere i stor grad. I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 4-3, fratras samtykkekompetansen dersom det er helt klart at personen ikke er i stand til å forstå hva et samtykke omfatter grunnet psykisk utviklingshemning, fysisk og psykisk forstyrrelse eller demens. De som blir fratatt samtykkekompetansen får oppnevnt verge. I Vergemålsloven (2010) kommer det frem at vergen skal ta avgjørelser for tjenestemottaker i hans eller hennes beste hensikt i de tilfeller det er nødvendig. Det kan være en fordel å ha verge som kjenner vedkommende og hans eller hennes interesser, men det kan også bli oppnevnt en advokat. Når en person har fått oppnevnt verge er det viktig at tjenestemottaker ikke blir overkjørt, men blir behandlet med respekt. Som nevnt skal samtykkekompetansen vurderes i hvert enkelt tilfelle. Dette gjør at personen fremdeles skal bli inkludert og skal ha noe å si i forhold til de tjenestene som blir gitt.

Tjenesteyter er ansvarlig i forhold til å følge opp lovverket som omhandler tjenestemottakers selvbestemmelsesrett. Nå skal vi gå nærmere inn på hva tjenesteyter rolle innebærer.

## 6.0 Tjenesteyters rolle

Tjenester til mennesker med utviklingshemning med hjelpebehov, er organisert bistand fra velferdsstaten. Som offentlig ansatt må man arbeide innenfor lovverk og tildelte ressurser. Tjenesteytere kan ha profesjonell utdanning, men også mange er ufaglærte (Christensen & Nilssen, 2007). Voksne mennesker med utviklingshemning bor ofte i bofellesskap sammen med andre mennesker med utviklingshemning. Den som har behov for bistand i hverdagen vil være sårbar overfor dem som yter hjelp. Dette er fordi hjelperne kan ha ulik forståelse av metodene en arbeider etter. I arbeid med mennesker med utviklingshemning ligger det en naturlig makt hos tjenesteyter. Dette er en makt som kan komme til uttrykk gjennom ansattes roller og posisjoner, strukturelle rammer i form av ukeplaner og regler knytt til dagliglivet i boligen, som regulering av kost og penger. Makt er ikke alltid negativt. Når makt blir forstått positivt er dette gjerne knytt opp til det å ha kunnskap, dyktighet eller trygghet (Kittelsaa, 2011).

Vernepleiere skal ivareta tjenestemottakers autonomi. Dette skal vi gjøre ved å bidra til å ivareta den enkelte sin frihet så lang det er mulig i forhold til det som er forsvarlig. I den forbindelse skal vernepleiere også være bidragsyttere for at andre tjenesteytere følger samme praksis (Orwen & Linde, 2011). Tjenesteyter må ta utgangspunkt i hva tjenestemottaker ønsker med sitt liv når han eller hun yter tjenester. Det er viktig å ta hensyn til at arbeidsplassen til tjenesteyterne ofte er i tjenestemottakers private hjem. Viktige fokus i tjenesteytelsen er tjenestemottakers styrker og ressurser, samt å arbeide ut fra et verdisyn om at alle skal gis mulighet til å ta ansvar for seg selv og leve det livet de ønsker (Sosial- og helsedirektoratet, 2005c, s.14, ref. i Orwen & Linde, 2011). Et mål som tjenesteyter må tilstrebe er at tjenestemottaker skal få praktisert sin selvbestemmelsesrett uansett funksjonsnivå.

Kommunen og fylkeskommunen har i dag ansvar for de helhetlige tjenestene for alle innbyggere. Det er de som er ansvarlige for å følge opp føringer og merknader gitt av Stortinget, samt utarbeide lokale handlingsplaner. I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 3, *Kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester*, kommer det frem at kommunen er ansvarlig for å tilby nødvendig helse- og omsorgstjenester til dem som oppholder seg i kommunen. Videre er kommunen pliktig til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten, slik at tjenestenes omfang og innhold samsvarer med krav fastsatt i lov eller

forskrift. Kommunene har også det overordnede ansvar for kvalitetssikringsarbeidet i de enkelte virksomheter, og for at helsetjenestetilbudet organiseres på en helhetlig måte.

Rollen vi har som tjenesteyter trenger ikke nødvendigvis samsvare med tjenesteyters personlige holdninger og verdier. I neste avsnitt skal vi se nærmere på dette.

## 6.1 Tjenesteyters syn på tjenestemottakers selvbestemmelsesrett

I *Utviklingshemning og selvbestemmelse: En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse* (2008), skrevet av Ingebjørg Strandskogen Solheim, kommer det frem at alle informantene (tjenesteytere) ser på selvbestemmelse og det å være aktør i eget liv som viktig. Dette er også en rettighet mennesker med utviklingshemning skal ha på lik linje som andre medborgere. Samtidig har informantene forståelse for at det legges naturlige begrensninger på rettigheten. Dette er fordi nedsatt kognitive ferdigheter gjør at personer med utviklingshemning ikke alltid tar "de beste valgene". Videre svarer informantene at de ser på selvbestemmelse som de "små tingene" i hverdagen, for eksempel det å velge hva en ønsker å spise til middag eller hvilke fritidsaktiviteter en ønsker å delta på. Lite variasjon i valg som blir tatt, tilrettelegging for valg og grensen for hvor selvbestemmelsen går, skaper ofte utfordringer for de ansatte. Håndtering av disse utfordringene henger sammen med kunnskap, holdninger, hvilken forståelse personalet har når det gjelder selvbestemmelse. Tjenesteyters syn på arbeid med selvbestemmelse henger sammen med tjenestemottakers funksjonsevne og behov for støtte. Der det kommer frem at tjenestemottakere med større støttebehov har mindre selvbestemmelse enn tjenestemottakere med mindre støttebehov.

Vårt ønske som tjenesteyter er å gjøre et godt arbeid i møte med tjenestemottaker. I den sammenheng kan vi legge våre personlige normer, opplevelser, forståelse og tolkning av situasjoner som grunnlag for hvordan man opptrer i samhandlingen. Det er viktig at tjenesteyter møter tjenestemottaker der han eller hun er, og har evne til å forstå det den vi yter tjenester til forstår. Tjenesteyter må sette seg inn i tjenestemottakeren sin situasjon for å forstå det tjenestemottakeren ikke forstår (Ellingsen, 2007).

Eide og Aadland (2012), viser til at organisasjonskulturen på en arbeidsplass består av de felles verdier og holdninger som preger arbeidsplassen. Dette tenker man ikke i stor grad

over. Det er ofte skjulte verdier i organisasjonskulturen som hindrer muligheten for å realisere ønskede verdier og etiske kvaliteter i praksis. Da kan for eksempel kjerneverdien tjenestemottakers autonomi, stå i fare.

Tjenesteytere kan oppleve det å stå i en dobbeltrolle, eller en situasjon som er preget av ambivalens. På den ene siden skal vi som tjenesteytere bidra til å utvikle tjenestemottakers selvstendighet. På den andre siden er det gjerne behov for at tjenesteyter hjelper tjenestemottaker til å ta riktig valg. Dette spesielt grunnet at en del av menneskene med utviklingshemning ikke er i stand til å se konsekvensene av valg de tar. I hovedsak vil det være tjenesteytere som bestemmer, mens tjenestemottakerne tar valg på hjelpernes premisser og ut i fra regler innad i tjenestens organisering (Sandven et al., ref. i Kittelsaa, 2011). I en slik situasjon står man overfor et etisk dilemma, hvor valgsituasjonen utfordrer våre verdier og normer. Et etisk dilemma forekommer når det finnes gode moralske innvendinger uansett hvilket valg man tar. Når ledere og andre medarbeidere i en tjenesteytende virksomhet engasjerer seg sammen i felles refleksjon over dilemmaer, utfordringer og problemer som omhandler verdier og kvaliteter i yrkesutøvelsen, økes den kollektive bevisstheten i arbeidet (Eide & Aadland, 2012).

Vi har nå sett på tjenesteyters syn på selvbestemmelse. I neste avsnitt går vi nærmere inn på hvordan dette påvirker tjenestemottakers selvbestemmelsesrett.

## **7.0 Hvordan påvirker tjenesteyters syn på selvbestemmelse, tjenestemottakers selvbestemmelsesrett?**

Tjenesteyternes ulike syn på selvbestemmelse gir ulik praksis i møte med tjenestemottaker. Noen ganger oppnår tjenestemottaker selvbestemmelse og andre ganger ikke (Bjørnrå et al., 2008). I hverdagen får de fleste tjenestemottakere tjenester fra flere forskjellige tjenesteytere. Om alle de forskjellige tjenesteyterne lar sine egne personlige holdninger og verdier ligge til grunn i tjenesteutøvingen kan dette føre til en forvirrende og ustabil hverdag for tjenestemottaker. Som individer er vi forskjellige. Helt lik praksis fra tjenesteyterne kan nok ikke forekomme, men det å yte tjenester med like grunnverdier og arbeidsmetode kan være med på å bidra til at tjenestemottaker kan oppleve en mer stabil hverdag.

På bakgrunn av eksempelvis diagnosen utviklingshemning, finnes det tilfeller hvor selvbestemmelsesretten ofte overprøves. Dette selv om selvbestemmelsesretten er nedfelt i både lover og konvensjoner. Noen ganger kan dette være nødvendig, andre ganger fratas selvbestemmelsen på grunn av diskriminering, mangel på respekt, fordommer eller ønske om å beskytte personen (Ellingsen, 2007). Som tjenesteyter skal man møte tjenestemottaker med respekt, åpenhet, tillit og omsorg. Det trengs da etisk bevissthet og kunnskap, samt profesjonelt forhold til egne verdier og motiver i yrkesutøvelsen. Grunnleggende i helse- og sosialfaglig arbeid er å respektere og ligge til rette for tjenestemottakers frihet, selvbestemmelse og livsverdier (FO, 2011). Tjenesteyters syn på selvbestemmelse avhenger av hans eller hennes kunnskap, holdninger og verdier. Samtidig kan den rådende organisasjonskulturen ved arbeidsplassen spille inn. Om majoriteten av personalgruppen mener det er viktig å arbeide for at tjenestemottaker i størst mulig grad skal kunne utøve sin selvbestemmelsesrett kan dette synet raskt overføres over til resten av personalet, i likhet med at et negativt syn på selvbestemmelse kan raskt overføres.

Tidligere i oppgaven kom det frem at mennesker med behov for mindre støtte i hverdagen oppnår større selvbestemmelse, enn andre med et større behov for støtte i hverdagen. Her kan vi trekke trådene til at mennesker med lett og moderat utviklingshemning i større grad har mulighet for å bestemme selv enn mennesker med alvorlig eller dyp utviklingshemning. Røkenes og Hanssen (2010) skriver at tjenesteyters oppfatning av tjenestemottaker kan ha betydning for om tjenesteutøvingen fungerer bra eller ikke. En dyktig fagperson møter hele mennesket, og samhandler på en måte som skaper trygghet, åpenhet, tillit og fremmer selvstendighet og medvirkning.

I arbeid med mennesker med utviklingshemning er det viktig å kjenne personen en yter tjenester til og hvilket funksjonsnivå han eller hun faktisk har. Enkelte mennesker med utviklingshemning kan for eksempel ha vansker med å kommunisere verbalt, det tar gjerne lang tid for å bestemme seg eller å få uttrykt det han eller hun ønsker eller ikke ønsker. Kjenner ikke tjenesteyter til dette er det lett å overkjøre personen med den holdning at personen ikke er i stand til å ta egne valg. Retten til selvbestemmelse blir dermed ikke ivaretatt. Som tjenesteyter må man videre forholde seg til tilmålt tid, ressurser og arbeidsgivers føringer. Dette kan også være med på å sette begrensninger for tjenestemottakers selvbestemmelsesrett. Tjenesteyters profesjonelle holdninger og handlinger kan være både oppbyggende og nedbrytende for tjenestemottaker. Som tjenesteyter lever man

av å ta del i andres liv, og man bør da ikke ta lett på kvaliteten i de tjenestene man yter (Skau, 2013).

I Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) § 1-1, punkt 6, kommer det frem at tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for tjenestemottakers integritet og verdighet. Grundigere beskrivelse forekommer ikke. Hvis man ser denne paragrafen sammen med Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 9, hvor det kommer frem at tvang og makt kun kan anvendes når det er fare for liv eller helse, kan det oppstå forvirring for tjenesteyter. Kanskje dette er en av grunnene til at det kommer frem i Meld. St. 45 (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013) at utfordringen ved selvbestemmelse ofte oppstår ved grensen mellom ivaretagelse og selvbestemmelse for tjenestemottaker?

Det er mange faktorer som kan spille inn om personer med utviklingshemning oppnår rettigheten til å bestemme selv. Det er dermed vanskelig å si i hvor stor grad tjenesteyters syn på selvbestemmelse påvirker tjenestemottakers rett til selvbestemmelse. Likevel vet vi i dag at tjenesteyters syn på selvbestemmelse har noe å si for om selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning ivaretas eller ikke. Vi skal nå se videre på hvilke konsekvenser dette kan gi.

## **7.1 Hvilke konsekvenser av tjenesteyters syn på selvbestemmelse kan forekomme?**

Konsekvensene av tjenesteyters syn på selvbestemmelse kan enkelt sett gi tre resultat. Enten oppnår tjenestemottaker sin selvbestemmelsesrett, om ikke kan det enten være fordi tjenesteyter ikke anser dette som viktig, eller at tjenesteyter prøver med tilrettelegging og opplæring, men hvor tjenestemottaker selv ikke har de forutsetningene som trengs for å oppnå målet om selvbestemmelse. Ser man nærmere på de tre resultatene vil vi fort se at tjenesteyters syn på selvbestemmelse fører til større ringvirkninger i tjenestemottakers liv.

En viktig forutsetning for at tjenestemottaker skal oppnå selvbestemmelse er at tjenesteyter har et positivt syn på tjenestemottakers rett til selvbestemmelse. Selvbestemmelse kommer nemlig ikke av seg selv. Vi oppnår ikke selvbestemmelse om det ikke læres, og det må ligges til rette for dette for hver enkelt (Kittelsaa, 2011). Om tjenestemottakers selvbestemmelsesrett blir fulgt tett opp med tidlig innsats og opplæring fra tjenesteyter er det muligheter for at

tjenestemottaker faktisk blir aktør i eget liv, men dette er en livslang prosess (Betz, 2003). Ved å oppnå målet om selvbestemmelse fører dette til identitet og personlig utvikling (Ellingsen, 2007). Selvbestemmelse er også et av vilkårene for å oppnå livskvalitet og god helse. (Røkenes & Hanssen, 2010).

Noen ganger oppnår ikke tjenestemottaker selvbestemmelse grunnet en nødsituasjon hvor det er fare for eget eller andres liv og helse. Konsekvensen av dette er at tjenesteyter må gripe inn med tvang eller makt for å forhindre den konkrete situasjonen. Dette gir Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) kapittel 9, tjenesteyter myndighet til.

Oppnår ikke en person selvbestemmelse grunnet holdninger hos tjenesteyter, blir konsekvensen at livet til den det gjelder styres og bestemmes av andre. Passivitet og lært hjelpeløshet, lavere livskvalitet og økt risiko for somatiske og psykiske plager kan bli konsekvensen ved manglende selvbestemmelse over lengre tid (Røkenes & Hanssen, 2010).

I tilfellene hvor det er liten sannsynlighet for at tjenestemottaker kan oppnå selvbestemmelse, er tjenesteyters syn på selvbestemmelse spesielt viktig. Har ikke tjenesteyter tro på at det er mulig å oppnå selvbestemmelse, og om han eller hun har tanker om at selvbestemmelse ikke er viktig blir resultatet deretter. Tjenestemottaker får ikke ivaretatt sin rettighet, og oppnår ikke selvbestemmelse. Har tjenesteyter i samme tilfelle tro på muligheten for å oppnå selvbestemmelse, og er i tillegg kreativ i forhold til å tilrettelegge kan det faktisk hende at tjenestemottaker oppnår selvbestemmelse. I dette tilfelle blir også rettigheten ivaretatt.

Det viser seg at muligheten for å oppnå selvbestemmelse henger sammen med grad av utviklingshemning hos en person, men også evnen til å kommunisere er avgjørende. Om tjenestemottaker ikke klarer å kommunisere sine ønsker til tjenesteyter, vil dette føre til reduserte muligheter til å kunne påvirke sin hverdag, og personalet får ikke feedback på om de handler rett eller galt. Dette kan føre til en følelse av maktesløshet og utilstrekkelighet hos tjenesteyter (Christensen & Nilssen, 2007). Det samme kan vi anta gjelder for tjenestemottaker. Når en person har vanskelig for å få uttrykt seg kan dette føre til stor frustrasjon og i noen tilfeller utagering.

Om tjenestemottaker oppnår selvbestemmelse eller ikke kan ha stor innvirkning på hans eller hennes livskvalitet. Forebyggende arbeid kan derfor være viktig.



## 7.2 Hvordan kan man forebygge redusert selvbestemmelse grunnet tjenesteyters holdninger?

I løpet av oppgaven har det kommet frem at selvbestemmelse er en rettighet alle mennesker har, også mennesker med utviklingshemning. Det skal mye til før vi kan frata mennesker denne retten, men i de tilfeller hvor det er fare for liv og helse til tjenestemottaker selv eller andre kan det gjøres unntak. Dette blir beskrevet i Helse- og omsorgstjenesteloven (2011), kapittel 9.

Det kan forekomme at selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning blir fratatt dem til tross for at det ikke er fare for liv eller helse. Dette handler ofte om at tjenesteyter står overfor situasjoner hvor han eller hun mener at tjenestemottaker selv ikke er i stand til å ta gode valg, slik det kom frem i *Utviklingshemning og selvbestemmelse: En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse* (2008). Dette handler altså om tjenesteyters kunnskap, holdninger og verdier i møte med tjenestemottaker. I Meld. St. 45, kommer det frem at regjeringen mener det er behov for å øke kompetansen til tjenesteyterne. Viktige tiltak i å nå målet om selvbestemmelse for tjenestemottaker er å heve det faglige kompetansenivået i omsorgstjenestene og øke personal med høyskoleutdanning (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013). Vi kan dermed tenke oss at det er større sannsynlighet for at tjenestemottaker får i varetatt sin rett til selvbestemmelse om tjenesteyter har fått internopplæring eller har utdanning som blant annet tar opp selvbestemmelsesretten til mennesker med utviklingshemning.

Som tidligere nevnt har organisasjonskulturen ved en arbeidsplass mye å si for hvilke felles verdier og holdninger personalet har. Når ledere og andre medarbeidere i en tjenesteytendevirksomhet engasjerer seg sammen i felles refleksjon over dilemmaer, utfordringer og problemer som handler om verdier og kvaliteter i yrkesutøvelsen, økes den kollektive bevisstheten i arbeidet (Eide & Aadland, 2012). Økt kollektiv bevissthet rundt temaet selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning kan være med på å bidra til at tjenesteytere i større grad reflekterer over de handlinger og holdninger de har. Gode og engasjerende ledere som samler personalgruppen, gir gode føringer for hvordan arbeidet skal og bør utføres kan også bidra til endring.

Til sist vil jeg nevne et ganske så selvfølgelig handlingsalternativ, men som det kan være lett å glemme. Det handler om å ta temaet selvbestemmelse opp sammen med tjenestemottaker, og da på en måte som er forståelig for han eller henne. Når tjenesteyter forstår tjenestemottaker, kan tjenesteyters handlinger bli forankret i dette. Det kan føre til en god relasjon hvor tjenestemottaker føler seg forstått. Dette kan videre føre til tillit, trygghet, en følelse av troverdighet og tilknytning (Røkenes & Hanssen, 2010). Det er kun personen det gjelder som er ekspert på seg selv, og kan kjenne på hva som er riktig. Gjennom diskusjon kan tjenestemottaker i fellesskap med tjenesteyter komme frem til felles forståelse og gode løsninger. Det er viktig at det som tjenestemottaker yrer blir informert videre til andre tjenesteytere, slik at praksisen i møte med tjenestemottaker blir så lik som mulig.

Vår selvforståelse er avgjørende for våre utviklingsmuligheter. Vi kan se på oss selv ut i fra to ulike grunnsyn, hvor vi enten ser på oss selv som handlende subjekter i vårt eget liv hvor vi lager vår egen livshistorie, eller som objekter hvor livshistorien vår blir bestemt og regulert av andre. Ut i fra den grad vi ser mulighet til å påvirke oss selv som person og de situasjonene vi møter, kan vi ta ansvar for hvem vi ønsker å være. Dette henger sammen med vår personlige utviklingsprosess (Skau, 1999). Målet for både tjenestemottaker og tjenesteyter er å tilstrebe et syn på seg selv som handlende subjekt. På denne måten kan vi selv lage vår egen livshistorie og ta ansvar for hvem vi ønsker å være.

## 9.0 Avslutning

Selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning er et vanskelig tema. Utfordringene tjenesteyter ofte opplever forekommer når det gjelder grensen mellom ivaretagelse av tjenestemottaker og tjenestemottakers selvbestemmelse.

Om tjenestemottaker får sin rett til å bestemme selv eller ikke bestemmes ut i fra flere ulike faktorer. Dette kan være personalets tid og ressurser, foreldres meninger, eller omsorgskultur ved tjenesteyters arbeidsplass. For noen kan årsaken være at de har bodd på institusjon hvor ferdigheten selvbestemmelse aldri ble lært. Derfor er det vanskelig å konkludere i hvor stor grad tjenesteyters syn på selvbestemmelse, påvirker selvbestemmelsesretten til tjenestemottaker. Likevel kommer det frem i Bjørnrå et al., (2008) at tjenesteyters ulike syn på selvbestemmelse gir ulik praksis. Tjenesteyters syn på selvbestemmelse påvirker altså

selvbestemmelsesretten til tjenestemottaker. I det naturlige maktforholdet som ligger hos tjenesteyter har hun eller han muligheten for å kunne avgjøre i hvilken grad tjenestemottaker har innflytelse på sin egen hverdag.

Får tjenestemottaker oppleve sin rett til å bestemme selv og være aktør i eget liv kan dette være med å bidra til å skape identitet, personlig utvikling, økt livskvalitet og god helse. Om selvbestemmelsesretten fratas blir den det gjelder styrt og kontrollert av andre. Dette kan føre til redusert livskvalitet, passivitet, lært hjelpeløshet, lettere for å gi opp, samt større risiko for å utvikle psykiske og somatiske plager.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet bekrefter i Meld. St. 45 (2013), at det er behov for mer kunnskap om selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemning. Spesielt i forhold til i hvilken grad selvbestemmelse og retten til å medvirke ivaretas, samt dilemma knytt til selvbestemmelse. Dette er et arbeid som det er nødvendig å jobbe videre med.

Som fremtidig vernepleier ønsker jeg og være med på å bidra til en kollektiv holdning om at selvbestemmelse er noe som må prioriteres og legges til rette for den enkelte, uansett funksjonsnivå. Dette er fordi vi vet at det å oppleve muligheten til å bestemme selv og ha makt over eget liv kan føre til økt livskvalitet, god helse, identitet og personlig utvikling.

For mennesker med utviklingshemning kan det være behov for at tjenesteyter er med på å tilrettelegge for at tjenestemottaker skal få et godt og verdig liv. Dette er en oppgave tjenesteyter absolutt ikke kan ta lett på. Med andres liv i våre hender må tjenestene ytes med respekt, kunnskap, evne til empati og refleksjon.

## Litteraturliste

Askheim, O. P. (2008). *Fra normalisering til empowerment - Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemning*. Meld. St. 45 (2012-2013). Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. Hentet fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-45-2012--2013.html?id=731249>

Betz, C. L. (2003). *Nurse's role in promoting health transitions for adolescents and young adults with developmental disabilities*. The nursing clinics of North America: Elsevier. Hentet fra: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail?vid=13&sid=19c482cb-84db-460e-a26d-52eb14d9ff00%40sessionmgr4002&hid=4112&bdata=JnNpdGU9ZW9vc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2003120136> Dato: 05.05.14

Bjørnrå, T., Guneriussen, W., & Sommerbakk, V. (Red.). (2008). *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Christensen, K., & Nilssen, E. (2007). *Omsorg for de annerledes svake – Et overvåket hverdagsliv*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

De Forente Nasjoner. (1948, 10. desember). *Verdenserklæringen om Menneskerettigheter*, artikkel 1. Hentet fra: <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklaering-om-menneskerettigheter> Dato: 01.05.2014.

Eide, T., & Aadland, E. (2012). *Etikkhåndboka – For kommunens helse- og omsorgstjenester*. Oslo: Kommuneforlaget.

Ellingsen, E. K. (Red.). (2007). *Selvbestemmelse - Egne og andres valg og verdier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Fellesorganisasjonen (FO). (2011). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsarbeidere*. Oslo: Fellesorganisasjonen.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* m. v. av 24. juni 2011 nr. 30. Hentet fra: [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=Helse+og+Omsorgstjenesteloven\\*](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30?q=Helse+og+Omsorgstjenesteloven*) Dato: 01.05.2014.

Kittelsaa, A. M. (2011). *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvforståelse og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Larsen, F. K., & Wigaard, E. (Red.). (2009). *Utviklingshemning og aldring – En lærebok*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU). (2012, 14. mai.). *FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet fra: <http://naku.no/node/943> Dato: 01.05.2014.

Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU). *Om utviklingshemning*. Hentet fra:  
<http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/> Dato:05.05.14.

Orwen, T., & Linde, S. (Red.). (2011). *Vernepleiefaglig teori og praksis – Sosialfaglige perspektiv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* m. v. av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet fra: [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-+og+brukerrettighetsloven\\*](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient-+og+brukerrettighetsloven*) Dato: 05.05.2014.

Røkenes, O. H., & Hanssen, P. H. (2010). *Bære eller briste – Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.

Selboe, A., Bollingmo, L., & Ellingsen, K. E. (Red.). (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Skau, G. M. (1999). *Gode fagfolk vokser... – Personlig kompetanse som utfordring*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Skau, G. M. (2013). *Mellom makt og hjelp – Om det flertydige forholdet mellom klient og hjelper*. Oslo: Universitetsforlaget.

Solheim, I. S. (2008). *Utviklingshemning og selvbestemmelse: En kvalitativ studie av hvordan personalet i boliger for voksne personer med utviklingshemning ser på beboernes selvbestemmelse*. (Masteroppgave). Oslo: Universitet i Oslo. Hentet fra:  
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/32011/Selvbestemmelse.pdf?sequence=2>.  
Dato: 16.04.2014.

Stortinget. (2014, 25. februar). Sak nr. 10: *Innstilling fra arbeids- og sosialkomiteen om frihet og likeverd – om mennesker med utviklingshemning*. Hentet fra:  
<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Referater/Stortinget/2013-2014/140225/10/>. Dato: 05.05.14.

Söderström, S., & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. Trondheim: NTNU forskning. Hentet fra: <http://samforsk.no/Sider/Publikasjoner/Innfridde-m%E5l-eller-brutte-visjoner.aspx> Dato: 15.04.14.

Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Statelig reform og kommunal hverdag: Utviklingshemmetes levekår 10 år etter reformen*. Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Utdannings- og forskningsdepartementet (1. desember 2005): *Rammeplan for Vernepleieutdanning*. Hentet fra:  
[http://www.uhr.no/documents/rammeplan\\_for\\_vernepleierutdanning\\_05.pdf](http://www.uhr.no/documents/rammeplan_for_vernepleierutdanning_05.pdf). Dato: 05.05.14.

Vergemålsloven (2010). *Lov om vergemål* m. v. av 26. mars 2010 nr. 9. Endringslov til vergemålsloven. (2013). *Lov om endringer i lov 26. Mars 2010 nr. 12 om endringer i vergemålsloven m.v. av 05. april 2013 nr. 9*. Hentet fra:  
<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5llov> Dato: 05.05.14.

WHO. (2014). *Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer, ICD-10*. (Elektronisk søkeverktøy). Helsedirektoratet. Hentet fra:  
<http://finnkode.kith.no/#/icd10|ICD10SysDel|2596295|flow> Dato: 05.05.14.