

## KAPITTEL 5

# Fra paternalisme til medborgerskap: Noen omsorgsetiske dilemmaer

*Inger Marie Lid*

VID vitenskapelige høyskole

## Innledning

Sosial- og velferdstjenester skal støtte mulighetene til å leve et godt liv for personer som har behov for tjenester. Tjenesterelasjonen skal derfor fremme tjenestemottakers mulighet til selvbestemmelse og medborgerskap. Det er i dag en demokratisk rettighet og en menneskerett å kunne delta på samfunnets ulike arenaer. FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) fremhever således at de som yter tjenester til personer med nedsatt funksjonsevne, skal være klar over at den som har behov for tjenester, er en person med rettigheter (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013).

Tjenesteyting i omsorgs- og velferdssektoren er frem til nyere tid blitt praktisert uten at personen som har bruk for tjenestene, er blitt involvert i utformingen av tjenestene. Kommunen fattet vedtak om hvilke tjenester en person skal få, basert på diagnose og funksjonsevne. Vernepleiere, sykepleiere, miljøarbeidere, helsefagarbeidere og ufaglærte sørger for at personen får de tjenester som vedkommende har krav på. Kommunen og tjenesteyteren bestemmer mest og har ofte siste ord i konkrete saker (Guddingsmo,

Sitering av denne artikkelen: Lid, I. M. (2020). Fra paternalisme til medborgerskap: Noen omsorgsetiske dilemmaer. I O. Lysaker og T. E. Fredwall (Red.), *Verdier i konflikt: Etikk i et mangfoldig samfunn* (s. 101–119). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.95.ch5>.  
Lisens: CC BY-NC 4.0.

2019). Denne måten å organisere tjenesterelasjonen på har paternalistiske trekk og gir lite rom for selvbestemmelse (Tøssebro, 2019; Lid, 2018a).

Institusjonene for dem som da ble kalt åndssvake, ble bygget ut i Norge i etterkrigstiden og ble lagt ned i 1980-årene. Bemanningen var lav de fleste steder, og det var få ansatte med utdanning. Friheten til institusjonsbeboeren ble begrenset gjennom institusjonelle rammer som legge- og innetid, måltidsorganisering, klesdrakt (uniformering) og arbeidspålit (Ericsson, 2000; Fjermeros, 1998; Lid, 2018a; Tøssebro, 2019). Institusjonene ga få muligheter for individuell tilpasning, og levekårene til dem som bodde i institusjonene, var ofte dårlige. I 1988 ble institusjonene for psykisk utviklingshemmede vedtatt nedlagt i det som ble kalt HVPU-reformen (Lid, 2018a). Kommunene overtok ansvaret for omsorgstjenestene, og målet var å oppnå bedre levekår og mer individtilpassede tjenester innenfor rammen av bofellesskap med færre beboere (Hutchinson & Sandvin, 2016).

Hverdagslivet for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse som lever i bofellesskap, er tross dette fremdeles preget av liten grad av selvbestemmelse (Gjermestad et al., 2016). Begrunnelsene for mangel på selvbestemmelse handler om at personen som mottar tjenester, ikke vet sitt eget beste og derfor ikke kan ha selvbestemmelse, for eksempel når det gjelder kosthold, bruk av penger og ønskede fritidsaktiviteter (Gjertsen et al., 2017). I dag legges det sterkere vekt på individuelle valg. Samtidig er det slik at utviklingshemmede ofte har begrenset mulighet til å ta omsorg for seg selv og ivareta egne interesser (Söderström & Tøssebro, 2011). Selvbestemmelse kan derfor føre til dårligere helse og livskvalitet for enkeltpersoner.

Er selvbestemmelse en verdi i seg selv, og bør vi forstå det som en menneskerett å ha mulighet til å ta dårlige valg, eller er det tjenesteyterens oppgave å forsøke å påvirke personen til å ta best mulig valg? Selvbestemmelse handler om frihet, mens beskyttelse mot skade kan innebære en form for paternalisme. Her er det altså verdier som kan være vanskelige å forene i praksis – først verdien å kunne ta egne valg og dernest verdien å unngå skade.

I dette kapitlet vil jeg presentere og drøfte dilemmaer innen tjenesteyting knyttet til selvbestemmelse i hverdagslivet for voksne personer med kognitiv funksjonsnedsettelse. Først presenterer jeg perspektiv på selvbestemmelse. Deretter utdyper jeg temaene selvbestemmelse og risiko

for skade, som belyses ved hjelp av den amerikanske filosofen Martha C. Nussbaums teori om rettferdighet og i et profesjonsetisk perspektiv. I den avsluttende diskusjonen gir jeg et omsorgsetisk bidrag til utvikling av et felles språk som kan fremme selvbestemmelse og samtidig gi mulighet for å vurdere risiko som følger av økt selvbestemmelse.

## Å balansere mellom frihet og risiko for skade

På FNs internasjonale dag for funksjonshemmede 3. desember 2018 holdt Camilla Hopen, sentralstyremedlem i Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), et innlegg der hun fremhevet betydningen av selvbestemmelse innen bolig, jobb, kosthold og fritid (Hopen, 2018). Hopen argumenterte for at det for voksne er vanlig å bestemme selv, og at det på dette området er stor grad av forskjellsbehandling. Hun pekte også på at selvbestemmelse er noe som må læres, og at det må være lov å «gjøre litt dumme valg innimellom» (Hopen, 2018). Også forfatteren Marte Wexelsen Goksøyr peker på viktigheten av å ta egne valg og betydningen av støtte i prosessen med å ta valg: «Det er jeg som skal ta avgjørelsene, men jeg kan trenge hjelp til å se hvilke valg jeg har» (Goksøyr, 2012, s. 44).

Skal voksne personer med utviklingshemming, som mottar omsorgs- og velferdstjenester i eget hjem, ha anledning til å bestemme fritt når det gjelder fritid og intime relasjoner, eller sorterer dette inn under tjenestens ansvar? En forutsetning her er at personene trenger bistand også på fritiden. Begrunnelsen for at ansvar for valg på disse livsområdene bør være tjenestens ansvar, er at det som den enkelte velger å gjøre på fritiden, og hvilke personlige relasjoner man inngår i, har konsekvenser for personens helse og livskvalitet, ikke minst på lang sikt. Den enkelte kan være sårbar og i risikozonen for å bli utnyttet av andre, for eksempel økonomisk eller seksuelt.

Både Goksøyr og Hopen er voksne kvinner som har kognitiv funksjonsnedsettelse og erfaring med å kunne bestemme selv i egne liv. Derfor er det interessant at de begge understreker behovet for støtte og hjelp til å ta valg. For å kunne gi og motta støtte og hjelp til dette er det nødvendig å ha et felles språk for deltakelse og medborgerskap. De som er ansatt i tjenestene, må ha ord og begreper som kan være hjelpsomme

for å støtte selvbestemmelse og medborgerskap, og som kan bidra til å videreutvikle den enkeltes evne til å ta del i det som angår eget liv (Williams, 2011).

Å være medborger og praktisere medborgerskap handler om å ta egne valg. Ikke alle valg en person tar, er «riktige valg». Vi velger kanskje feil utdanning og angrer. Vi velger å spise feil mat og går opp eller ned i vekt, vi velger å drikke alkohol, kanskje mer enn vi har godt av, og vi kan velge en kjærlighetspartner som ikke ivaretar oss godt. Alle personer som tar egne valg, tar noen ganger valg som vil kunne karakteriseres som «dårlige valg», for eksempel i et folkehelseperspektiv og i et livskvalitetsperspektiv. Dermed er det nødvendig å utvikle et språk for å snakke om valg og risiko. Når tjenesteytere skal vurdere å intervensere eller avstå fra å intervensere i valg personen tar, må de også vurdere i hvilken grad personen har kapasitet til å ivareta sitt eget beste (Seale, Nind & Simmons, 2013).

Slike valg handler om selvbestemmelse, og synliggjør en potensiell verdikonflikt i profesjonell praksis. Denne konflikten går ut på hvorvidt vernepleiere og andre som yter tjenester i hverdagslivet i personers hjem, skal forholde seg passivt til de livsvalg tjenestebroker tar. Det er altså et dilemma mellom verdien frihet og kontroll for å unngå risiko for fare eller skade. Den profesjonelle har innflytelse på, og dermed muligens ansvar for, tjenestemottakers frihet og konsekvensene av å ta feil eller dårlige valg. Borgerens frihet står opp mot velferdsstatens ansvar for å beskytte personen som mottar tjenester i dagliglivet, og som bor i eget hjem i et bofellesskap.

Omsorgs- og velferdstjenester som ytes i bofellesskap støtter og muliggjør dagliglivets aktiviteter og samfunnsdeltakelse. Filosofen Hannah Arendt skiller mellom tre former for menneskelig virksomhet, arbeid, produksjon og handling (Arendt, 1996). Arbeid er det som i velferdsstaten kalles aktiviteter i dagliglivet, som å stå opp, spise, gå på toalettet og annen egenomsorg (Arendt, 1996). En stor del av innholdet i tjenestene handler om dagliglivets aktiviteter knyttet til det å stå opp, kle på seg, spise med videre, altså denne dimensjonen. Andre deler av tjenestene handler om deltakelse i arbeidslivet, som i Arendts konseptuelle skjellen kalles produksjon. Den tredje formen for menneskelig virksomhet,

handling, dreier seg om å utvikle forestillinger om det gode liv og ta del i samfunnet ut fra egne forutsetninger. Å delta i handling i denne betydningen fordrer at de som yter tjenester for personer med kognitiv funksjonsnedsettelse, kan initiere og ta del i dialog med tjenestemottakeren om planer og ønsker for livet.

Noen personer med kognitiv funksjonsnedsettelse bor i bofellesskap med andre og mottar tjenester som støtter dagliglivets aktiviteter gjennom livets faser. Dermed er både ungdomstiden, voksenlivet og alderdommen underlagt profesjonelle tjenesteyteres kontroll og ansvar. I denne type bofellesskap er det mange ansatte og dermed gode muligheter for å utøve kontroll med beboerne som er tjenestemottakere. En stor del av aktivitetene beboerne deltar i, er styrt av ansattes turnus (Guddingmo, 2019). Administrative forhold begrenser dermed beboernes frihet og handlingsvalg. Samtidig tydeliggjør dette den formen for sårbarhet som erfares av personer som bor i offentlig finansierte botilbud med tjenester. Individtilpasning kan være vanskelig å forene med institusjonelle hensyn, og beboerne får mindre selvbestemmelse enn det andre borgere i samfunnet har.

Målet i dag er at alle skal oppleve medborgerskap. Mange personer med utviklingshemming erfarer begrenset selvbestemmelse sammenlignet med befolkningen for øvrig (Gjertsen et al., 2017). Ifølge likestillings- og diskrimineringsloven er tilgjengelighet og tilrettelegging forutsetninger for likestilling (Kulturdepartementet, 2018, § 1). Når det gjelder selvbestemmelse, er måten tjenestene ytes på, og hva slags tjenester den enkelte har tilgang til, kanskje den viktigste formen for tilrettelegging. Hvis vi tar som utgangspunkt at den som har kognitiv funksjonsnedsettelse og mottar omsorgs- og velferdstjenester, skal oppleve å være likestilt, blir det viktig å vurdere tjenestene i lys av om disse fremmer menneskerettigheter og likestilling.

## **Teoretiske perspektiver**

Det er konkrete utfordringer i spenningen mellom kontroll (paternalisme) og frihet (medborgerskap) sett fra det perspektiv at den enkelte skal ha mulighet til å utvikle en forståelse av et godt liv (Nussbaum, 2007).

I majoritetsbefolkningen forekommer det relativt sjelden at verdier som å ha god helse og spise og leve sunt, utfordres. Imidlertid er det mulig å tenke seg at ikke alle deler slike verdier, og at en person kan ha ønske om å spise maten vedkommende liker, i stedet for å spise den maten som vurderes som sunn. Samtidig er det også mulig å tenke seg at samme person har større bevissthet om det som vurderes som et gode på kort sikt, enn det som er et gode på lang sikt. Støtte til å ta riktige beslutninger kan da handle om å belyse valgene med utgangspunkt i hva som er et gode på både kort og lang sikt.

Martha C. Nussbaums teori om menneskers muligheter, rettferdighetsteorien «capabilities approach», tar som utgangspunkt at mennesket er kroppslig sårbart og har behov for omsorg (Nussbaum, 2007). Nussbaum er særlig opptatt av rettferdighet for borgere med funksjonsnedsettelse, og av samfunnets ansvar for å legge til rette for at alle borgerne kan utvikle sine muligheter på egne premisser. Omsorg blir dermed relevant for rettferdighet og kan ikke reduseres til noe som angår privatlivet. Nussbaum konkretiserer hvordan et samfunn som ønsker å være rettferdig, kan se ut, ved å foreslå en liste over hvilke mulighetsbetingelser den enkelte skal ha tilgang til. Kortfattet presentert ser listen slik ut: liv, kroppslig helse, kroppslig integritet, sanser, forestillingsevne og tenkning, følelser, praktisk fornuft, tilknytning, relasjon til andre arter, lek og å kunne ha innflytelse på sitt miljø (Nussbaum, 2007, s. 77–78; Fjørtoft, 2010; Lid, 2018b). Denne listen kan forstås som en helhetlig tilnærming, og punktene er ikke en prioritert liste hvor noe er viktigere enn noe annet. Imidlertid er det første punktet – liv – en grunnleggende forutsetning for at resten av punktene på listen skal ha mening.

Nussbaum hevder at de ti punktene samlet sett gir et bilde av hva et menneske skal kunne ha tilgang til for å kunne leve i samsvar med den verdigheten alle mennesker deler (Nussbaum, 2007). Jeg skal se nærmere på de to betingelsene som er mest relevante i denne sammenhengen – kroppslig helse og praktisk fornuft. Kroppslig helse omfatter tilgang til god mat som ikke ødelegger helsen. Hva vil det si å ha tilgang til god mat? I denne sammenhengen må både tilgang til kunnskap om hva som er god mat og tilgang til å kunne kjøpe og tilberede maten tas med. Personer som har kognitivfunksjonsnedsettelse, har ofte fått dårligere

skolegang enn andre. Utdanningen stanser som regel etter grunnskole og videregående. I bofellesskap kan det være ulike praktiske ordninger knyttet til matlaging og måltider, men ofte er det for få ansatte til at den enkelte beboer kan få tilstrekkelig oppfølging til å lære egen matlaging. Dette til tross for at flere trekker frem nettopp matlaging som et område hvor man ønsker mer kunnskap (Chalackanova, Gjermestad & Lid, 2019; Tøssebro, 2019).

Praktisk fornuft omfatter muligheten til å utvikle en forståelse av godt og ondt for en selv. Dette innebærer at en person med utviklingshemming som har behov for omsorgs- og velferdstjenester, skal ha mulighet til å utvikle en forståelse av livskvalitet og søke å oppnå slik livskvalitet. Et problem er imidlertid at vedkommende i liten grad har hatt mulighet til dette tidligere. Vedkommende har kanskje siden barndommen hatt behov for andres hjelp og har dermed i mindre grad hatt mulighet til å utvikle egen vilje. Nussbaum fremhever i sin teori at utdanning er viktig for å kunne lære å tenke og resonnerer seg frem til hva som er godt og etterstrebellesverdig. Når dette skal læres i tett relasjon til en tjenesteyter, er det tidkrevende og krever stabilitet i relasjonen. Det å ha mulighet til å utvikle en forståelse av det gode, som man ønsker å realisere, og det uønskede, som man ønsker å unngå, er et grunnlag for å utvikle sitt eget perspektiv og sin egen stemme og dermed også for ytringsfrihet og demokratisk deltakelse. Dette er det som ifølge Arendt er å virke som menneske og kunne ta del gjennom tale og handling (Arendt, 1998).

## Selvbestemmelse og risiko

Det å forstå personer som medborgere er uttrykk for en tilnærming til mennesker som, i samsvar med menneskerettighetene, anerkjenner hvert enkelt menneske som et individ med rettigheter og plikter. Dermed overskrider medborgerskapet det politiske statsborgerskapet ved å forutsette muligheter for samfunnsdeltakelse som borger. Begrepet sier noe om menneskers status, ikke om deres kapasitet for medborgerskap.

Personer med medfødt kognitiv funksjonsnedsettelse, som for eksempel utviklingshemming, har ofte problemer med å tilegne seg ny informasjon, noe som får betydning for mestring (Seale et al., 2013). Mulighet

for å realisere statusen som medborger vil da avhenge av at omsorgs- og velferdstjenestene støtter deltakelse. Samtidig må subjektforståelsen inneholdt i ideen om medborgerskap, gjennomtenkes på ny fordi personen som er medborger, ikke med nødvendighet er et autonomt subjekt i liberalistisk forstand.

Menneskesynet som omsorgs- og velferdstjenestene bygger på, har stor betydning. Hvis for eksempel vernepleieren ser personen som har behov for tjenester, som likeverdig seg selv, er det lettere å forstå at vedkommende for eksempel skal kunne stemme ved valg og ha innflytelse på eget liv i hverdagen. Hvis man derimot ikke tror vedkommende kan ha mulighet til å utvikle seg og leve et godt liv, er det risiko for at tjenesteyting forstås som å gi et minstemål av hva en person trenger for å kunne leve, men uten tanke på at dette skal være et liv med livskvalitet – det vi i vår kultur forstår som «et godt liv». Kognitiv funksjonsnedsettelse utfordrer ideen om medborgerskap fordi omsorgs- og velferdstjenester er en forutsetning for kunne ta del i samfunnet.

Selvbestemmelse forstås kanskje best som et gradsbegrep og ikke som et «enten–eller». Mennesker har grader av selvbestemmelse og innflytelse over eget liv. Medborgerskap handler om å ta egne valg og på den måten ha innflytelse over eget liv. Autonomi og selvbestemmelse viser til både et individs status og vedkommendes kapasitet. Filosofen Catriona Mackenzie nyanserer begrepet autonomi og skjelner mellom selvbestemmelse (self-determination), selvstyre (self-governance) og myndiggjøring (self-authorization) (Mackenzie, 2019). Hun hevder at selvbestemmelse ikke må forveksles med negativ frihet, altså det å ha «frihet fra», men også må handle om positiv frihet, altså frihet til det som muliggjør for den enkelte å trives og utvikle seg på egne premisser.

Mackenzie argumenterer for at menneskets autonomi må forstås som relasjonell. Dette betyr at materielle, strukturelle og sosiale faktorer kan påvirke personers kapasitet for autonomi (Mackenzie, 2019, s. 146). Men, fremhever hun, det å forstå autonomi som relasjonell heller enn individuell, er ikke i strid med å hevde at menneskerettighetene er individbasert. Hun støtter derfor «normativ individualisme», som betyr at «the rights, welfare, dignity, freedom and autonomy of individuals matter and impose normative constraints on the claims of social groups or collectives»



(Mackenzie, 2019, s. 146). At alle mennesker er like i verdighet og har visse friheter, har betydning for det organiserte samfunnet.

Dette er viktig å fremheve nettopp fordi personer som tilhører sosiale grupper som ikke er blitt anerkjent som autonome, heller ikke har vært anerkjent som subjekter med verdighet, rettigheter og plikter (Mackenzie, 2019, s. 147). Mackenzie knytter her an til Nussbaums teori om grunnleggende menneskelige muligheter (Mackenzie, 2019, s. 148). Disse mulighetene ser hun som en konkretisering av betingelser for å kunne leve et godt, meningsfylt liv. Nussbaums teori om rettferdighet, som jeg presenterte kort på s. 106, gir Mackenzie mulighet til å konkretisere hva positiv frihet skal gi frihet til. Positiv frihet er da blant annet frihet til å utvikle en forståelse av det gode, til å knytte seg til andre og til å ha god kroppslig helse, inkludert seksuell helse.

Både Hopen og Goksøyr fremhevet, som vi så, betydningen av god støtte for å kunne ta egne valg og for å forstå hvilke handlingsalternativer som er tilgjengelige. I dag finnes det færre handlingsalternativer for borgere med utviklingshemming enn for andre. Dermed er det også mindre rom for selvbestemmelse for disse borgerne. For eksempel er adgangen til å ta utdanning ut over grunn- og videregående skole svært begrenset. Det betyr at de færreste har mulighet til å utvikle seg og sine evner innenfor rammen av et utdanningssystem. Selvbestemmelse over økonomiske forhold er også svært begrenset for dem som er satt under vergemål (Skarstad, 2019). Disse begrensningene er institusjonalisert i Norge, og de har utgangspunkt i hvilke roller vi i majoritetssamfunnet ser for oss at personer med kognitiv funksjonsnedsettelse kan inneha (Wolfensberger, 2011). Når profesjonelle tjenesteytere skal vurdere hva hver enkelt person med utviklingshemming formår, er kanskje tjenesteyternes forestillinger preget av det handlingsrommet utviklingshemmede tilskrives i offentligheten.

Alternativet blir da profesjonsetisk viktig. Når den profesjonelle tjenesteyteren ser på seg selv og sitt faglige og profesjonelle ansvar som viktig for å fremme muligheter for selvbestemmelse, kan både måten tjenesten ytes på og tjenestens innhold preges av at den enkelte tjenestemottaker skal ha rom for å ta egne valg. I dette arbeidet er det mange utfordringer, blant annet språklige. Personer som tilhører kategorien «person med

kognitiv funksjonsnedsettelse», befinner seg stort sett alltid i en asymmetrisk maktposisjon som nærmest definerer deres identitet (Williams, 2011, s. 37). De er vant til å bli fortalt hva de skal gjøre, og til å vente på bistand og oppfølging fra tjenesteytere, som de vet har mye å gjøre. Denne asymmetrien kan ha betydning for begge parter i relasjonen, slik at den profesjonelle overvurderer sitt ansvar – og tjenestemottakeren undervurderer sine forventninger – til hvilket handlingsrom vedkommende skal ha.

## Et språk som fremmer selvbestemmelse

Vernepleiere og andre som yter omsorgs- og velferdstjenester, er viktige for at den som har behov for slike tjenester, skal oppleve å ha menneskerettigheter på linje med andre (Skarstad, 2019; NOU 2016:17). Hvis tjenesteyting skal støtte selvbestemmelse, må tjenesteyter og tjenestemottaker snakke sammen om tema som om selvbestemmelse og medborgerskap, frihet og risiko for fare og skade. Vurdering av risiko i konkrete situasjoner må språkliggjøres slik at kunnskap om risiko kan deles mellom dem dette angår (Seale et al., 2013). Slike samtaler kan foregå på talespråk, på tegnspråk, gjennom tegn til tale, med taktil kommunikasjon, ved bruk av symboler og piktogrammer eller på andre måter. Språkform er et pragmatisk valg som bestemmes i hver konkrete kontekst.

Språk har forskjellig bruksområder. Filosofen Walter Benjamin hevdet at konteksten preger språket det er ett språk for jus, ett for musikk, ett for teknikk og så videre. Videre påpeker han det grunnleggende viktige i at mennesker uttrykker seg i språket (Benjamin, 1916/2019, s. 11). Omsorgs- og velferdstjenester ytes i en språklig kontekst. Tjenesteyterne bruker ofte et helsefaglig og institusjonelt språk og kaller for eksempel en person som har behov for tjenester, for en «bruker». Begrepet henviser til en «person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001, § 1). Tjenestemottakerne lever og mottar tjenester i sin hverdag og livsverden, hvor de språklige praksiser er knyttet til eksistensielle og sosiale forhold.

Ikke bare personen som bor i et bofellesskap, tingliggjøres gjennom språklige konstruksjoner som ordet «bruker». Den strukturelle makten i

boligen, som de ansatte forvalter, refereres ikke til ved å omtale den enkelte ansatte som person med navn, men refereres i stedet til som «boligen» (Guddingsmo, 2019). Ordet «boligen» blir en benevnelse for den makten som utøves gjennom strukturer som ukeplaner og dagsplaner, og gjennom virkemidler som en felles bok for ansatte om beboerne og tjenestemottakerne. Reglene lages av de ansatte. Beboerne har relativt liten grad av selvbestemmelse, blant annet fordi de har liten innsikt i egen livssituasjon (Guddingsmo, 2019). I institusjonsliknende boformer, som for eksempel bofellesskap, gis det lite rom for frihet og ansvar fordi den institusjonelle logikken som preger institusjonen, er sterk (Solvang & Lid, 2018).

Den språklige avstanden mellom en person som mottar tjenester og en person som yter tjenester, kan derfor være stort. Derfor kan tjenestemottakere kanskje savne noen å snakke med om forhold som er viktige sett i et livsverdensperspektiv, mens tjenesteyter kan være opptatt av å snakke med tjenestemottaker om forhold som er relevante sett fra et tjenesteyterperspektiv, som for eksempel aktiviteter, adferd og trening. Sett i lys av Benjamins innsikt er tjenesteyterens språk velferdsstatlig, og tjenestemottakerens språk er eksistensielt og knyttet til forhold i hverdagslivet.

Anerkjennelse av mennesker som likeverdige er ontologisk og kommer til uttrykk i sosiale relasjoner, som for eksempel tjenesteyting som sosial relasjon. Når mennesker tingliggjøres, er dette uttrykk for en manglende anerkjennelse av den enkelte som en person med rettigheter og plikter (Strand, 2019, s. 20). Som vi så tidligere, kan Nussbaums teori om menneskers grunnleggende muligheter bidra til å gi innhold til samtaler om selvbestemmelse i hverdagslivet. Men for at en slik samtale skal være preget av respekt, må den bygge på en forståelse av tjenestemottaker som medborger og ikke som «bruker».

Forutsatt at et demokratisk samfunn ikke graderer mennesker etter evner og muligheter til å bidra til samfunnets produksjon og forbruk, er alle mennesker å anse som likeverdige. Personer med kognitiv funksjonsnedsettelse er, i tråd med dette grunnleggende demokratiske verdisynet, mennesker med like rettigheter og plikter som andre borgere, og de skal anerkjennes som borgere. Derfor er det avgjørende at medborgerskap kan praktiseres språklig.

## Selvbestemmelse i hverdagen

I hvilken grad den enkelte har mulighet til å være aktiv i hverdagslivet, har betydning for helse og trivsel (Cristiansen & Townsend, 2014). Derfor er retten til aktivitet som for eksempel studier, arbeid, fritidsaktiviteter, egenomsorg og omsorg for andre en grunnleggende menneskerett som Norge er forpliktet på, blant annet som part i CRPD (Magnus & Olsø, 2019). Selvbestemmelse i hverdagslivet handler om bruk av penger og tid, valg av bosted og sosiale og intime relasjoner, valg av mat og holdning til rus. Vi kan tenke oss at ytterpunktene er henholdsvis paternalisme, hvor profesjonelle bestemmer alt for den enkelte for å redusere risikoen for skade til tilnærmet null, og full frihet, hvor personen med kognitiv funksjonsnedsettelse bestemmer alt alene, og hvor det kan være stor risiko for skade på kort eller lang sikt. Da er det stort rom for forhandling av selvbestemmelse og risiko mellom disse ytterpunktene.

I tillegg til den enkelte personen, som har behov for tjenester i hverdagen og tjenesteyterne, har også familie og foresatte noen ganger interesse i hvor stort rommet for selvbestemmelse skal være. For den voksne personen kan foreldrenes vilje være til hinder for vedkommende persons mulighet for selvbestemmelse i eget liv (Hopen, 2018). Både Hopen og Goksøyr påpeker, som vi har sett, behov for å lære å ta egne valg. Dette er et godt utgangspunkt for en dialog om selvbestemmelse og medborgerskap. Begrepet «medborgerskap» er fremmed i dagligspråket i norsk kontekst. Ordet «bestemme» kan være bedre egnet, både knyttet til spørsmål om hvem som bestemmer og til selvbestemmelse (Gjertsen et al., 2017). Mange har erfaring med å bli bestemt over og søker etter muligheter for å kunne bestemme mer selv.

## Profesjonsetiske utfordringer

Ifølge artikkel 4 i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne skal statene fremme opplæring for fagfolk og personale som arbeider med personer med nedsatt funksjonsevne, slik at de lettere kan sørge for bistand og tjenester som garanteres av konvensjonen (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2013, artikkel 4).

Dette er derfor også en profesjonsetisk utfordring for vernepleiere, sosialarbeidere, barnevernspedagoger, lærere, sykepleiere og ergoterapeuter blant andre. Fellesorganisasjonen (FO) er fagforbundet for disse profesjonsgruppene. CRPD er inkludert i FOs yrkesetiske grunnlagsdokument (FO, 2019). Derfor er det viktig også å gjøre nettopp denne konvensjonen godt kjent blant myndigheter og tjenesteytere.

En forståelse av selvbestemmelse som relasjonell og språklig praksis fordrer at personen som er tjenestemottaker, har en ansvarlig person å utvikle det relasjonelle selvet i samspill med. Her er det noen steder etablert såkalte mikrostyrer som samarbeider med tjenesteytere, eller hvor tjenesteytere kan inngå som en part i et mikrostyre. Modellen, som er under utvikling, går ut på at noen som kjenner denne personen godt, kan inngå i et samarbeid om selvbestemmelse, som en formalisert måte å ivareta rådføring på (Kvistum, 2018).

Også ansatte i et bofellesskap kan inngå i slike samarbeid om selvbestemmelse. Sett i et profesjonsetisk perspektiv kan det være nyttig å gå praktisk og språklig til verks og øke bevisstheten om hvordan man som tjenesteyter snakker med den som har behov for tjenester. Dette gjelder i hverdagslivet generelt og i mer formelt avtalte samarbeid, som i beslutningsprosesser hvor ansatte gir støtte til å tenke igjennom og vurdere aspekter ved en situasjon, for eksempel for å forstå innholdet i et brev eller en tilbakemelding fra sjefen der man jobber. Selve kommunikasjonsformen, som handler om hvem som snakker når, om hvordan man veksler mellom å ta ordet, og om hvem som har mest innflytelse på samtalens tema og gjennomføring, kan fremme eller hemme selvbestemmelse (Williams, 2011).

Det er en risiko for at et språklig og kulturelt skille mellom profesjonstøverne, for eksempel vernepleiere og de som har behov for tjenester, fører til at det blir mindre samhandling og dermed også mindre kommunikasjon mellom dem. Kanskje er det slik at lag, organisasjoner, menigheter, familie og venner ivaretar opplæring i deltakelse. Imidlertid er det i dag slik at de som bor i bofellesskap og mottar tjenester, deltar mindre i alle former for fritidsaktiviteter enn befolkningen for øvrig (Gjertsen et al., 2017). Også utdanningsnivået og arbeidsdeltakelsen er lavere enn for befolkningen for øvrig, og når man deltar i arbeidsliv, utdanning og

fritidsaktiviteter, foregår dette ofte i form av segregerte og skjermede tilbud for hele gruppen (Gjertsen et al., 2017). Dermed har disse borgerne også dårligere tilgang til de arenaer hvor medborgerskap læres og praktiseres, som for eksempel skole og fagforeninger.

Denne situasjonen, som de siste årene er blitt dokumentert gjennom levekårstudier og forskningsprosjekter som preges av samarbeid med dem det angår, styrker den profesjonsetiske utfordringen (Gjertsen et al., 2017). Medvirkning i forskning om levekår kan virke i retning av å oppnå mer frihet i eget liv (Melbøe, 2018). Profesjonsutøvere har en dobbel oppgave; man skal ivareta både fellesskapets interesser og interessene til akkurat den personen og de menneskene man arbeider for. Flere profesjonsetiske dilemmaer kan oppstå når vanskelige prioriteringer skal gjøres, for eksempel knyttet til budsjettering, innhold i arbeidsplaner og tid til aktiviteter. Samarbeid om medbestemmelse tar tid og krever nye måter å jobbe sammen på, som i større grad enn tidligere tar utgangspunkt i ønsker og behov fra personen som bruker tjenestene.

## Omsorgsetiske overveielser

Omsorgsetikk er etiske overveielser over utfordringer knyttet til det å yte omsorg for enkeltpersoner. Innenfor fagområdet tjenester for personer med utviklingshemming er selvbestemmelse en utfordring. Dette skyldes først at tjenestemottakerne er en gruppe personer som har hatt liten grad av selvbestemmelse på grunn av institusjonalisering. Dernest har tjenestene blitt organisert slik at de er blitt gitt innenfor rammen av større eller, som i vår tid, mindre institusjoner, hvor nettopp organisering av tjenestene er det viktigste regulerende prinsippet (Guddingsmo, 2019). Dette betyr at personen som mottar tjenester i sitt hjem og på sin fritid, har mindre handlingsrom enn de fleste andre borgerne.

Hvis vi tenker oss en kvinne som bor i et bofellesskap, og som har en kjæreste som de ansatte mener utnytter henne og har dårlig innflytelse på henne, hvilken tilnærming bør de innta i denne situasjonen? Den dårlige innflytelsen handler om alkoholbruk og passivitet. Kvinnen og hennes kjæreste gjør ikke noen aktiviteter sammen, og kjæresten er oftest hos henne. De ansatte mistenker derfor at det er hun som finansierer hans

alkoholforbruk med sin trygd. I denne situasjonen har kvinnen selvbestemmelse og kan velge sin egen partner. Nussbaums teori om grunnleggende menneskelige muligheter vektlegger det å kunne utvikle en forståelse av hva det gode liv er for en selv. Det er mulig å tenke at det gode liv for denne kvinnen er å være sammen med sin partner.

Sett fra tjenesteyternes og familiens perspektiv er det ønske om at kontakten skal begrenses for å beskytte kvinnen mot å bli utnyttet, og dermed redusere risikoen for at dette forholdet skader henne på kort eller lang sikt. Denne situasjonen utgjør en omsorgsetisk utfordring fordi omsorgen skal ytes til beste for den som er i behov av omsorg, og samtidig unngå paternalisme. Her er det viktig å unngå ytterpunktene, som på den ene siden ville være å gi kvinnen full frihet og dermed risikere at hun selv får et problematisk forhold til alkohol og dårlig økonomi, og på den andre siden å nekte all kontakt mellom kvinnen og hennes partner, begrunnet med at skaderisikoen er for stor.

Kvinnens selvbestemmelse kan styrkes ved at omsorgstjenestene tydelig omfatter omsorgen for hennes velbefinnende og derfor gir tid og rom for å samtale med henne om gode og dårlige sider ved det forholdet hun er i. Det er også mulig å samarbeide med fastlegen for å kommunisere kunnskap om risiko ved alkoholforbruk og inaktivitet. Gjennom en slik samtale kan kvinnen få mulighet til å ytre hva hun trenger støtte til, og hva som er viktig for henne i den relasjonen hun er en del av. Imidlertid er dette samtaler om svært sensitive temaer som krever anerkjennelse og støtte for å kunne gjennomføres i praksis. Kroppsspråk og nonverbal kommunikasjon er en del av kommunikasjonen og fordrer også oppmerksomhet og evne til å lytte og forstå.

Omsorgs- og velferdstjenester er ikke kontekstløse – de ytes i samarbeid og samhandling når det ikke dreier seg om tvangstiltak. Men hvis det er tegn på at kvinnen i eksemplet ovenfor ikke har fått mulighet til å utvikle et positivt selvbylde, kan dette være en grunn til at hun aksepterer å være i et forhold som ikke er godt for henne. Da kan det være viktig å bygge et positivt selvbylde, noe som kan gjøres ved å uttrykke positive forventninger og interesse for å bistå henne i å få et godt liv. Gjennom kommunikasjon med omsorgsyteren om dette temaet kan kvinnen også bli bedre til å kommunisere sine ønsker og behov til partneren, noe som igjen kan

påvirke denne relasjonen. Den som ikke er vant til å bli hørt, har ofte heller ikke trening i å finne frem til sitt perspektiv og si sin mening i en sak.

Ser vi denne situasjonen i lys av Nussbaums bidrag, kan tjenesteyterne bidra til å støtte kvinnen i å utvikle et positivt selvbilde og forestillinger om hva som, for henne, vurderes som et godt liv. I neste omgang blir det så tjenesteyternes oppgave å samhandle med kvinnen, slik at de tjenestene hun trenger, ytes på måter som kan støtte hennes mulighet til å leve et godt liv på egne premisser.

En omsorgspraksis som begrenses til dagliglivets aktiviteter, spesialundervisning og arbeidstrening, er ikke tilstrekkelig for å oppnå mulighet til å delta i sosiale og kulturelle praksiser sammen med andre. At selvbestemmelse ikke ligger fiks ferdig i mennesket som autonomt subjekt, men i stedet er noe som læres i prosesser preget av samhandling, er derfor en omsorgsetisk utfordring. Det er nødvendig å gjennomtenke på ny hva god omsorg er, når målet med tjenestene er at personen skal kunne leve et godt liv i tråd med egne ønsker og verdier.

## Avslutning

Vergemålsordningen, som brukes for personer som antas ikke å ha mulighet for selvbestemmelse, krever samtykke og innebærer at personen fratras sin selvbestemmelse. Der det ikke er mulig å få samtykke, kan vergemål opprettes uten at personen gir sitt samtykke (Skarstad, 2019). Ansvaret for eget liv reduseres for personen som er satt under vergemål, som mister frihet og i liten grad har ansvar for egne valg. Beslutningsstøtte er en ordning som er under utvikling, og som i en del tilfeller kan erstatte vergemål. Denne ordningen innebærer et samarbeid mellom personen selv og nære personer som kjenner og kan bistå vedkommende i å fatte store og små beslutninger. Relasjonelle forståelser av selvbestemmelse kan gi en fruktbar ramme for å utvikle praksiser som både vektlegger selvbestemmelse og reduserer risiko for skade.

Det kan være vanskelig for en profesjonsutøver å se et menneske handle på måter som kan være til skade eller fare for vedkommende. Samtidig kan den profesjonelle ha for lite tid til å prioritere å samtale med personen det gjelder, om vedkommendes egne ønsker, behov og interesser. Det er



derfor nødvendig å utvikle og ta i bruk et felles språk om medborgerskap, forstått som selvbestemmelse i eget liv.

Medborgerskap som styrende for tjensteutvikling og tjensteyting kan motvirke den tidligere nevnte tingliggjøringen som ligger i språket og praksisen som styrer omsorgstjenestene. Det gjelder for både personen med behov for tjenester og den profesjonelle tjensteyteren, fordi relasjonen blir personlig ved å sette personen i sentrum og lytte til personens ønsker og planer. Samtidig gjør dette også tjensteyteren mer sårbar i relasjonen, fordi vedkommende engasjerer seg i livet til tjenstemottakeren gjennom samhandling og samtale. Her er samhandling et nøkkelbegrep. Det å handle sammen kan muliggjøre selvbestemmelse forstått relasjonelt.

Mangel på selvbestemmelse for personer med utviklingshemming er et alvorlig problem både demokratisk sett og for den enkelte personen som er tjenstemottaker. Nettopp fordi disse borgerne ofte trenger tjenester gjennom hele livet, er det en fare for at mangelen på selvbestemmelse begynner i barndommen og varer livet ut. Ingen forventer at disse borgerne skal delta, og de forventer det heller ikke selv. Derfor må selvbestemmelse gis økt prioritet og læres gjennom praksis. Nettopp av denne grunnen er selvbestemmelse viktig i profesjonsetikken. Men selvbestemmelse er ikke uten risiko for fare for å komme til skade eller ta dårlige valg. Hvis det er enighet om at selvbestemmelse er en demokratisk verdi, må denne verdien balanseres mot andre verdier, som for eksempel ivaretagelse og trygghet for den enkelte.

## Referanser

- Arendt, H. (1996). *Vita activa: Det virksomme liv*. Oslo: Pax Forlag.
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjon om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no>
- Benjamin, W. (2019) *Über Sprache überhaupt und über die Sprache des Menschen*. Stuttgart: Reclam.
- Chalachanova, A., Gjermestad, A. & Lid, I. M. (2019). Involvering av personer med utviklingshemming i forskningssirkler. I O. P. Askheim, I. M. Lid, & S. Østensjø (Red.), *Samproduksjon i forskning* (s. 76–93). Oslo: Universitetsforlaget.

- Christiansen, C. H. & Townsend, E. A. (2014). *Introduction to occupation: The art and science of living* (2. utg.). Harlow: Pearson.
- Ericsson, K. (2000). *Paradisfugl: En fortelling om de andre*. Oslo: Oktober.
- Fjermeros, H. & Emma Hjorths hjem. (1998). *Om hundre år er allting glemt? 100-års jubileumsskrift for Emma Hjorths hjem 1898–1998*. Sandvika: Bærum kommune/ Emma Hjorth museum.
- FO (Fellesorganisasjonen). (2019). Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernspedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere. Hentet fra <https://www.fo.no/getfile.php/1324847-1580893260/Bilder/FO%20mener/Brosjyrer/Yrkesetisk%20grunnlagsdokument.pdf>
- Gjermestad, A., Luteberget, L., Midjo, T. & Witsø, A. E. (2016). Everyday life of persons with intellectual disability living in residential settings: A systematic review of qualitative studies. *Disability and Society*, 32(2), 213–232 <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1284649>
- Gjertsen, H., Melbøe, L., Fedreheim, G. E. & Fylling, I. (2017). Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder. NVC Nordens Velferdssenter/Nordic Centre for Welfare and Social Issues.
- Goksøyr, M. W. (2012). *Jeg vil leve*. Oslo: Oktober.
- Guddingsmo, H. (2019). «Da må jeg spørre boligen først» – Opplevelsen av selvbestemmelse i bofellesskap. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 78–94). Oslo: Universitetsforlaget.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001). Pasient- og brukerrettighetsloven. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient%20og%20brukerrettighetsloven>
- Hopen, C. (2019, 3. desember). Foredrag i Litteraturhuset i Oslo. Hentet 22.07.19 fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/forelesning-camilla-hopen-selvbestemmelse-er-frihet>
- Hutchinson, G. S. & Sandvin, J. T. (2016). Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming? *Fontene forskning* 9(2), 29–39.
- Kvistum, I. (2018). Mikrostyre skal gi støtte til å bestemme selv. *Handikapnytt*. Hentet 16.12.19 fra <https://www.handikapnytt.no/mikrostyre-skal-gi-stotte-til-a-bestemme-selv/>.
- Lid, I. M. (2017). Martha C. Nussbaums politiske teori om rettferdighet som bidrag til et teoretisk grunnlag for likeverd og medborgerskap. *Fontene forskning* (1), 16–34.
- Lid, I. M. (2018a). *Diakoni og velferdsstat: Utvikling av en diakonal praksis i samspill med myndigheter, sivilsamfunn og borgere* (s. 82–103). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lid, I. M. (2018b). Likeverd som rettesnor og utfordring. I I. M. Lid (Red.), *Diakoni og velferdsstat: Utvikling av en diakonal praksis i samspill med myndigheter, sivilsamfunn og borgere* (s. 250–271). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Magnus, E. & Olsø, T. M. (2019). Retten til en hverdag med aktivitet. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 119–135). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mackenzie, C. (2019). Feminist innovation in philosophy: Relational autonomy and social justice. *Women's Studies International Forum*, 72, 144–151. <https://doi:10.1016/j.wsif.2018.05.003>
- Melbø, E. L. (2018). Role of the “differently-abled” researcher: Challenges and solutions in inclusive research. *Alter - European Journal of Disability research, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 12(4), 225–237. [doi:10.1016/j.alter.2018.06.005](https://doi:10.1016/j.alter.2018.06.005)
- NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU 2016:17. (2016). *På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming*. Oslo: Barne- og likestillingsdepartementet.
- Seale, J., Nind, M. & Simmons, B. (2013). Transforming positive risk-taking practices: The possibilities of creativity and resilience in learning disability contexts. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(3). <https://doi:10.1080/1017419.2012.703967>
- Shakespeare, T. (2018). *Disability: The basics*. London, England: Routledge.
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter. Fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Solvang, P. K. & Lid, I. M. (2018). Inkludering i arbeidslivet: Signo som eksempel. I I. M. Lid (Red.), *Diakoni og velferdsstat: Utvikling av en diakonal praksis i samspill med myndigheter, sivilsamfunn og borgere* (s. 185–206): Gyldendal Akademisk.
- Strand, T. (2019). Tingliggjøring som anerkjennelsesglemsel – en introduksjon. I A. Honneth, *Tingliggjøring og anerkjennelse. Et nytt blikk på et gammelt begrep*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Swain, J. & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society*, 15(4), 569–582.
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridde mål eller brutte visjoner?* Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Tøssebro, J. (2019). Bakteppet – politiske idealer og utviklingslinjer. I J. Tøssebro (Red.), *Hverdag i velferdsstatens bofellesskap* (s. 25–44). Oslo: Universitetsforlaget.
- Williams, V. (2011). *Disability and discourse: Analysing inclusive conversation with people with intellectual disabilities* (1. utg.). Hoboken, NJ: Wiley.
- Wolfensberger, W. (2011 (1983)). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(6), 435–440.