



**Uloba**  
Independent  
Living

# Mitt liv, mitt valg

Myndiggjøring gjennom beslutningsstøtte





# Lettlest

Rapporten er lang og har mye tekst. Hvis du leser denne delen som er lettlest, har du fått med deg det aller viktigste.

## Støtte til å bestemme i eget liv i Norge

Alle mennesker har rett til å bestemme selv i eget liv, men noen ganger trenger vi støtte og hjelp til å ta valg. Hva skal jeg ha på meg? Hvor vil jeg bo? Hvor vil jeg jobbe? Hvordan kan jeg få Apple TV? Hva betyr dette brevet? Når vi får hjelp til å forstå eller bestemme oss, har vi fått det vi kaller beslutningsstøtte.

Funksjonshemmede som ønsker en fast ordning for støtte til å bestemme i livet sitt, skal ha et tilbud om det. Men det finnes ikke et slikt tilbud i Norge i dag. I stedet har mange verger. Selv om vergene skal snakke med dem som har verge, om hva de vil, er det ikke alle som gjør det, og det er vergen som har makten til å bestemme. Slik skal det ikke være. Det er et brudd på funksjonshemmede sine menneskerettigheter.

Norge har skrevet under FN-konvensjonen om rettighetene til funksjonshemmede. Det er en avtale mellom land om menneskerettighetene til funksjonshemmede. Avtalen sier at alle som trenger det, skal få tilbud om støtte til å bestemme selv. Avtalen sier også at man ikke kan nekte folk å bestemme selv bare fordi de er funksjonshemmet. Regjeringen og Stortinget har bestemt at avtalen skal gjelde i Norge, men arbeidet med å få det slik er ikke ferdig.

Norge trenger en lov som sikrer at de som ønsker det, kan få støtte til å bestemme i eget liv – en lov om beslutningsstøtte.

## Et Beslutningsstøtteråd som støtte til å bestemme i eget liv

I Uloba har vi hatt et prosjekt for å prøve å finne ut hvordan vi kan lage en god ordning for støtte til å bestemme selv. Vi har sett på en ordning i Canada og forsøkt å finne ut hva vi burde gjøre likt, og hva vi kanskje burde gjøre annerledes.

I prosjektet har ti funksjonshemmede prosjektdeltakere fått teste hvordan det er å ha en ordning som støtter dem i å bestemme selv. Både barn og voksne fra hele landet, noen med verge og noen uten, har deltatt i prosjektet.

Vi har bestemt at den ordningen vi lager skal hete «Beslutningsstøtteråd», men ofte kaller vi det bare «råd». Prosjektdeltakerne har vært «rådseiere» i rådet sitt. Det betyr at de har vært sjefen i rådet. De har valgt folk de kjenner godt og stoler på til å sitte i rådet sammen med seg. Noen har fått hjelp til å velge. De som har sittet i rådene sammen med rådseierne, har vært rådsmedlemmer, som vi også kaller medlemmer. Medlemmenes jobb har vært å hjelpe rådseierne med det som trengs for at de skal kunne bestemme i eget liv. Noen råd har hatt møter ofte, og andre ikke så ofte. Uloba synes at det er viktig at rådseierne er med på møtene hvis de kan og vil. De fleste rådseierne har vært med på møtene, men ikke alle.

Medlemmene har ikke fått betalt for å være medlem. De har hatt taushetsplikt. Det betyr at de ikke har lov til å snakke med andre om det de snakker om i rådet, med mindre rådseieren ønsker eller trenger at medlemmene forteller andre hva rådet har snakket om.

Det bør være flere enn to medlemmer i et råd. Mange har hatt fem medlemmer. Det er ikke nødvendig å ha mange venner og stor familie for å lage et råd. Noen spør assistenter eller andre man ofte er sammen med. Det viktigste er at rådseier og medlemmene kjenner hverandre godt og stoler på hverandre. Da er sjansen størst for at rådseier får god støtte.

Noen rådseiere i prosjektet snakker eller bruker tegnspråk, mens andre bruker det som heter alternativt supplerende kommunikasjon (ASK), lyder eller kroppsspråk. Det er viktig at rådsmedlemmene kjenner rådseieren godt nok til å forstå hva rådseieren sier, uansett hvordan rådseieren sier det.

## **Hva har Uloba lært av å teste Beslutningsstøtteråd?**

Vi har lært mye om hva som er viktig å vite når man skal hjelpe noen med å sette sammen et Beslutningsstøtteråd. Vi har også lært mye om hva vi burde lære rådene for at det skal bli en god ordning.

Det er mange ting som gjør det vanskelig for funksjonshemmede å bestemme i eget liv i Norge. Det er fordi funksjonshemmede er diskriminert. Et råd kan ikke løse alt, men vi har sett at rådseierne i prosjektet får bestemme mer i livet sitt når de har et råd. De får også gjort mer av det de vil og trenger når de har et råd.

Vi har sett at det kan være lurt å få et råd mens man er barn. Da blir man godt kjent og får trene på å bestemme selv. Møtene i rådet kan gi god trening i å bestemme selv. Hvis man ikke er vant til å bestemme selv, kan det være vanskelig å begynne med det den dagen man blir 18 år.

Vi har også sett at rådseier og medlemmene er mer sammen og blir bedre kjent når de er med i et råd.

Noen råd har opplevd at andre viser mer respekt for rådseiers ønsker når de forteller om rådet. Andre har opplevd at rådet ikke blir tatt alvorlig fordi det ennå ikke finnes noen lov som sier at de må høre på rådet.

Alle rådene som deltok i Ulobas prosjekt, har sagt at de gjerne vil fortsette med rådet når prosjektet er ferdig.

## **Kan man få et Beslutningsstøtteråd i dag?**

Uloba vil gjerne gi flere muligheten til å ha et råd, men Norge har ikke den loven vi trenger for at det skal gå an. Derfor har vi også jobbet for at Norge skal lage en slik lov og det kommer vi til å fortsette med. Det Norge trenger er en lov om beslutningsstøtte.

Mange i Norge som kan mye om menneskerettigheter er enige med Uloba om at alle funksjonshemmede som ønsker det, må få muligheten til å velge beslutningsstøtte i stedet for verge for å få sine menneskerettigheter oppfylt.

Vi håper at prosjektet og det vi deler kan hjelpe oss med å få på plass loven Norge trenger for at flere skal få bestemme i eget liv. Vi håper også at det blir laget andre ordninger for støtte til å bestemme selv. Da kan alle som trenger det, velge den ordningen som passer best for dem.



# Innhold

<b>Lettlest</b>	<b>3</b>
<hr/>	
Støtte til å bestemme i eget liv i Norge	3
Et Beslutningsstøtteråd som støtte til å bestemme i eget liv	3
Hva har Uloba lært av å teste Beslutningsstøtteråd?	4
Kan man få et Beslutningsstøtteråd i dag?	5
<b>Innledning</b>	<b>10</b>
<hr/>	
<b>Ordforklaringer</b>	<b>13</b>
<hr/>	
<b>Ulobas engasjement</b>	<b>14</b>
<hr/>	

## **Gjennomføring av prosjektet** **16**

---

Metode	16
Arbeidet fram mot lov og system for beslutningsstøtte	17
Modellen Beslutningsstøtteråd	18
Eksempel på sammensetning av et Beslutningsstøtteråd	19
Roller i et Beslutningsstøtteråd	19
Eksempel fra veileder for Beslutningsstøtteråd	20
Ulobas rolle som tilrettelegger	20
Opplæring	20
Taushetsplikt	20
Teknisk og administrativ støtte	20
Evaluering	21
Juridisk støtte fra NFU	21
Deltakere og ressurser i prosjektet	21
Rådseiere (prosjektdeltakere)	21
Alder	21
Medfødt kjønn	21
Fylke	21
Verge	21
Rådsmedlemmer	22
Referansegruppe	22
Styringsgruppe	23
Arbeidsgruppe	23

## **Rammer** **24**

---

Pandemi	24
Samfunnsskapte barrierer til hinder for selvbestemmelse	25
Finansiering	25



<b>Erfaringer og resultater</b>	<b>27</b>
Økt grad av selvbestemmelse	27
Rådsmøtene gir trening i å bestemme selv og være i fokus	27
Støtte av folk som kjenner deg og din kommunikasjonsform	29
Flere bistår – mer blir gjort	31
Flere perspektiv fra folk som kjenner deg	32
Tidlig etablering bygger et engasjert nettverk av støtte	33
Rådseier og rådsmedlemmer tilbringer mer tid sammen	36
Rådet får økt bevissthet	36
Økt bevissthet utover rådet	37
Sikre at rådseier får leve sitt liv slik vedkommende vil - uavhengig av enkelt- personer	39
<b>Utfordringer i modellen</b>	<b>40</b>
Lite nettverk og manglende rådsleder	40
Startproblemer	41
Dilemmaer knyttet til selvbestemmelse	41
Rådsmedlemmer som ikke stiller	44
<b>Diskriminering i samfunnet hindrer fremdeles selvbestemmelse</b>	<b>45</b>
Kommunikasjon	45
Fordommer	46
<b>Veien videre</b>	<b>52</b>
<b>Referanseliste</b>	<b>54</b>
<b>Bibliografi</b>	<b>54</b>

# Innledning

Alle tar vi store og små valg i livene våre hver eneste dag. Hva skal jeg ha på meg? Hva skal jeg lage til middag? Hvor vil jeg jobbe? Hva må til for å få en jobb der? Hvor vil jeg bo? Vi får beslutningsstøtte når vi spør andre vi stoler på om hva de synes vi burde velge, eller når vi ber noen om å forklare noe for oss.

Det er en menneskerett å bestemme i eget liv. FN-konvensjonen for funksjonshemmede (CRPD) anerkjenner at noen av oss kan trenge en formalisert form for beslutningsstøtte for å oppnå selvbestemmelse. I Norge har vi imidlertid ikke noe lovverk, system eller modeller for beslutningsstøtte. FN, Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) og menneskerettighetsorganisasjoner som Uloba, etterlyser at Norge etablerer en lov om og et system for beslutningsstøtte, men enn så lenge står funksjonshemmede uten.

I Norge tvinges funksjonshemmede fortsatt inn under vergemålsloven hvor retten til å bestemme i eget liv gis til en annen. Norske myndigheter jobber med å endre vergemålsloven, og har utviklet en samtalemotodikk for at verger skal kunne gi beslutningsstøtte. Samtalemotodikken heter «Med den andre for øye» og er et frivillig opplæringstilbud for verger. Slike samtalemotodikker ekskluderer absolutt alle som ikke har en eksplisitt kommunikasjonsform, som for eksempel talespråk eller tegnspråk. Slike motodikker har også møtt kritikk etter å ha vært i bruk i barnevernet.

Stikk i strid med intensjoner om empowerment og motivasjon, virker teknikkene i mange tilfeller demotiverende, fremmedgjørende, og objektiverende. Når barn og unge forstår at de blir gjort til objekt for en metode med spesifikke intervjuteknikker, etablerer de, ifølge seg selv, en mistro til både hjelpeapparatet og det mennesket som er satt til å hjelpe dem. (Joranger, 2022, Sammendrag)

Så hvordan kan man gi god beslutningsstøtte? Det er det vi har forsøkt å finne svaret på i prosjektet «Empowerment med beslutningsstøtte» hvor vi har utformet modellen Beslutningsstøtteråd. For å vinne veien til god beslutningsstøtte, mener vi at man må begynne med å forstå selvbestemmelse og hva som ligger til grunn for selvbestemmelse. Det handler om muligheten til å ta valg basert på egen vilje og egne ønsker.

Det handler om muligheten til å forstå og bli forstått, selv når det innebærer at noen må tolke deg. Da er det viktig at det gjøres av noen som kjenner deg og din livshistorie, og vet hvordan du uttrykker dine verdier og ønsker. Det handler også om muligheten for å lære den, eller de, kommunikasjonsformene du har behov for. At du har fått tilgang til nødvendige hjelpemidler. At noen fortsatt forstår kommunikasjonsformen din, og lar deg videreutvikle den, når du er ferdig på skolen og flytter for deg selv. At du har fått erfare og lært at du kan bestemme selv.

Hvor står funksjonshemmede knyttet til disse spørsmålene i dag? Vi lever i et samfunn hvor funksjonshemmede møter diskriminering og hindringer på alle kanter, fordi Norge fremdeles ikke har tatt paradigmeskiftet i tenkemåte og politikk som en realisering av CRPD vil kreve. Dette påvirker selvfølgelig muligheten for reell selvbestemmelse hos de ti deltakerne i prosjektet. Det beskrives også i denne rapporten.

Prosjektet har resultert i en første versjon av modellen Beslutningsstøtteråd. Vi har tro på denne modellen fordi vi ser at den gir prosjektdeltakerne en sterkere grad av selvbestemmelse. Vi mener at en juridisk forankring i en lov om beslutningsstøtte er det som må til for å sikre selvbestemmelsesretten ytterligere.

Tusen takk til alle prosjektdeltakere, og deres utvalgte rådsmedlemmer, som har gitt av tiden sin og så åpent delt av sine erfaringer i dette livsviktige prosjektet. Tusen takk for alle gode samtaler med medlemmene i referansegruppa, og en stor takk til Sparebankstiftelsen som har gitt betydelig støtte.

Vi håper erfaringene skissert i denne rapporten kan bistå i videre utvikling av lovverk og ulike beslutningsstøttemodeller. Det er viktig at denne modellen ikke blir den eneste modellen for beslutningsstøtte. Beslutningsstøtteråd må heller ikke tvinges på folk, slik situasjonen med vergemål er i dag. Det handler om friheten til å ha et valg, også om hva slags formalisert form for beslutningsstøtte du ønsker deg. Om du i det hele tatt ønsker noe slikt.

Vibeke Marøy Melstrøm, Generalsekretær  
Elin Rise, Prosjektleder

Uloba – Independent Living Norge



# Ordforklaringer

## **Beslutningsstøtteråd/råd**

Navnet på modellen Uloba utvikler for funksjonshemmede som ønsker en formalisert form for beslutningsstøtte for å kunne bestemme i eget liv. Når vi omtaler et beslutningsstøtteråd/råd er det snakk om alle rådsmedlemmer og rådseier.

## **Rådseier**

Personen som ønsker beslutningsstøtte og har et Beslutningsstøtteråd til å støtte seg.

## **Rådsmedlem**

Personer rådseier har valgt til å være en del av rådet for å støtte seg.

## **Rådsmøte**

Møter i Beslutningsstøtterådet.

## **Eksplisitt kommunikasjonsform**

Et viljesuttrykk som er avgitt muntlig, skriftlig, på direkte måte, manuelt, mekanisk, digitalt, elektronisk, ved bruk av tegnspråk eller alternative kommunikasjonsmetoder, herunder ved rimelig tilrettelegging eller ved bruk av de støttetiltak vedkommende trenger.

## **Implisitt kommunikasjonsform**

Et viljesuttrykk etter beste tolkning av personens holdning, uttrykk eller gjentatte atferd i personens livshistorie.

## **Nærpersoner**

Folk som er viktige for rådseier, som kjenner rådseier og som rådseier stoler på. Behøver ikke å være familiemedlemmer.

# Ulobas engasjement

Uloba er en del av den internasjonale Independent Living-bevegelsen, en verdensomspennende frigjøringsbevegelse av og for funksjonshemmede. Ulobas visjon er en verden der funksjonshemmede har frihet til livsutfoldelse og kan delta på alle samfunnets arenaer.

For over 30 år siden lot Uloba seg inspirere av Independent Living-bevegelsen i USA og utviklet likestillingsverktøyet Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) i Norge. BPA gir funksjonshemmede med assistansebehov muligheten til å ta ansvar og styring i eget liv.

I 2016 ble Uloba inspirert av modellen Microboard utviklet av organisasjonen Vela Canada i British Columbia, og startet et pilotprosjekt. Microboards gir funksjonshemmede muligheten til å ta større kontroll over livene sine gjennom å få individuelt tilpasset støtte av et Microboard, bestående av nærpå personer. I dag er det over 1100 Microboards i British Columbia.

Det som i utgangspunktet vekket interessen til Uloba, var spørsmålet om hvorvidt et Microboard kunne sikre medledelse i BPA-ordninger for funksjonshemmede som trenger støtte til å lede ordningen. BPA-ordningen kan inneholde en sårbarhet for denne gruppen. Ofte er medledere foreldre. Noen mangler nærpå personer som kan påta seg medlederrollen, og foreldre blir gamle og dør. Det gjør at noen mister muligheten til å ha BPA.

Toril Heglum (1970-2019) var en viktig forkjemper for Independent Living-ideologien og funksjonshemmedes menneskerettigheter i Norge. Hun hadde ansvaret for at overgangen fra pilotprosjekt til hovedprosjekt tok en viktig vending, fra å handle om selvbestemmelse i et BPA-perspektiv til å handle om selvbestemmelse i et menneskerettsperspektiv. Våren 2019 ble hun rammet av alvorlig sykdom, men ønsket å bidra til det siste. Kun uker før hun døde, delte hun sitt største ønske for dette prosjektet. Det har vært en viktig ledesnor i arbeidet.

**Toril Heglum, 2019:**

«Vær kompromissløs på «leave no one behind». Ikke svikt i solidaritet der andre svikter og diskriminerer basert på (antatt) kognitiv eller psykososial osv. funksjonsnedsettelse.»

# **«Vær kompromissløs på «leave no one behind»...»**

Toril Heglum, tidligere prosjektleder 2019

# Gjennomføring av prosjektet

Fra Vela Canadas veileder for Microboards:

«Alle mennesker forutsettes å ha evne til selvbestemmelse. Denne evnen skal anerkjennes, respekteres og realiseres i arbeidet til et Microboard.»

## Metode

I prosjektperioden har Uloba testet ut modellen Microboard fra Canada. Vi har jobbet for å tilpasse den til norske forhold og for at den skal ivareta beslutningsstøtte i et menneskerettsperspektiv og vår egen Independent Living-ideologi. Ulobas medarbeidere har vært følgesvenner for rådene. Vi har sett hva som har fungert og hva som ikke har fungert, og gitt veiledning gjennom individuelle samtaler med rådseiere, rådsmedlemmer, hele råd og i større samlinger hvor alle Beslutningsstøtterådene har blitt invitert. Erfaringsutveksling og konkrete eksempler har vært viktig for å sammen forstå hvordan man kan gi god beslutningsstøtte.

Koronasituasjonen medførte flere utfordringer. En av prosjektdeltakerne kom aldri i gang med rådsarbeidet. Situasjonen satte også store begrensninger for fysisk kontakt, men Ulobas medarbeidere har gjennom prosjektperioden møtt åtte av ni rådseiere fysisk minimum én gang. Den rådseieren vi ikke har truffet fysisk er et ungt barn. Først handlet dette om pandemien og senere om at foreldrene ikke har hatt anledning når vi har forsøkt. Der hvor kommunikasjonen tillater det, har Ulobas medarbeidere hatt hovedkontakt med rådseier. Vi har også forsøkt oss på ulike tilnæringsmåter som «tegning som støtte for samtale» og «tegn til tale». Vår oppfatning er at det opplevdes positivt for rådseier, men det å kommunisere godt krever bedre kommunikasjonskompetanse hos oss og/eller lang kjennskap til hverandre, så vi har også hatt rådsmedlemmer som hovedkontakt.

Mot slutten av prosjektperioden, gjennomførte vi intervjuer med hvert enkelt råd etter en intervjuguide, men lot samtalen løpe naturlig og ikke alle spørsmål ble stilt alle råd. Det ble gitt åpning for at de som ble intervjuet kunne sende mer utfyllende informasjon i etterkant.

En realisering av modellen Beslutningsstøtteråd krever at det opprettes en lov om og et system for beslutningsstøtte, med ulike beslutningsstøttemodeller å velge mellom. I 2013 forpliktet Norge seg til å følge menneskerettskonvensjonen for funksjonshemmede (CRPD), men



konvensjonen er ennå ikke tatt inn i norsk lov. Prosjektet har derfor jobbet parallelt mot Justis- og beredskapsdepartement og politikere for at dette skal skje.

## **Arbeidet fram mot lov og system for beslutningsstøtte**

I 2013 forpliktet Norge seg til å følge menneskerettskonvensjonen for funksjonshemmede (CRPD), men har fremdeles ikke tatt den inn i norsk lov. Norge avga også en tolkningserklæring om artikkel 12 i konvensjonen, som er Norges forståelse av hvordan artikkel 12 skal følges opp. Artikkelen forbyr at funksjonsnedsettelse legitimerer umyndiggjøring og sier at de som kan trenge det skal ha tilbud om beslutningsstøtte. Norge mener på sin side at konvensjonen åpner for fratakelse av rettslig handleevne på grunnlag av funksjonsevne. Norge har med andre ord ikke reservert seg mot innholdet i konvensjonen, men etablert sin egen forståelse – i strid med det som ellers er innholdet og forståelsen av artikkelen fra blant annet FN-komiteen som forvalter konvensjonen.

Da pilotprosjekt startet i 2016 virket det ikke sannsynlig at Norge ville leve opp til løfter gitt funksjonshemmede gjennom ratifisering av CRPD. Ingen av de største partiene på Stortinget ønsket å gjøre konvensjonen til norsk lov. Dette er nå endret. 5. oktober 2022 uttalte regjeringen at CRPD skal gjelde direkte som norsk lov. Det er etablert et ekspertutvalg som skal vurdere hvordan konvensjonen skal tas inn i norsk lov.

Vergemålsloven må endres for at Norge skal innfri forpliktelser etter CRPD. Grunnen er at det etter CRPD ikke er tillatt å frata folk rettslig handleevne og plassere folk under vergemål med begrunnelse i funksjonsnedsettelse, slik det er angitt i Vergemålsloven §20, §22 og §33.2.

§33.2. er den vanligste bestemmelsen å bruke når det gjelder utviklingshemmede og kan kalles «snikumyndiggjøring». Da kreves ikke fratakelse av rettslig handleevne gjennom dom, men man mister likevel sin rett til selvestemmelse ved at en lege, gjennom en enkelt legeerklæring, slår fast at vedkommende ikke har samtykkekompetanse. Det er her norsk lovgivning er i strid med konvensjonens artikkel 12, som vist over.

Utgangspunktet for fremtidig lovgivning må være konvensjonens artikkel 12 som sier at mennesker med nedsatt funksjonsevne «har rettslig handleevne på lik linje med andre, på alle livets områder». Artikkelen sier også at det skal gis tilgang til støtte for at alle skal «kunne utøve sin rettslige handleevne».

I forbindelse med prosjektet fikk vi utarbeidet en vurdering av professor Kjetil M. Larsen ved Universitetet i Oslo. Se lenke til vurderingen under «Bibliografi». Konklusjonen er at konvensjonen ikke tillater fratakelse av rettslig handleevne med begrunnelse i funksjonsnedsettelse. Gjennom prosjektet har vi formidlet dette til Stortinget, regjeringen og Justisdepartementet, som arbeider med endringer i Vergemålsloven. Dette har inkludert møter, også med presentasjoner fra professor Larsen sin side. I likhet med Likestillings- og diskrimineringsombudet, forventer vi at resultatet av regjeringens og Stortingets arbeid vil bety at det etableres en Lov om beslutningsstøtte, hvor vårt alternativ kan være ett av flere for å sikre at alle får tilgang til støtte for å ta beslutninger og styre eget liv.

Etter dialog med Justisdepartementet har vi også sendt departementet forslag som åpner for å etablere beslutningsstøtte som forsøk, med en lovhjemling av forsøk i Vergemålsloven. Det innebærer en lovbestemmelse som sier at departementet kan åpne for forsøk, gitt at det etableres regler for dette i en egen forskrift. Forskriften vil da gjøre det mulig å ha beslutningsstøtte uten at det er oppnevnte verger.

## **Modellen Beslutningsstøtteråd**

Modellen Beslutningsstøtteråd er inspirert av Microboard-modellen utviklet av organisasjonen Vela Canada. Slik beskriver de sin modell:

Et Microboard er en liten gruppe av engasjert familie og venner (minimum fem personer) som går sammen med en funksjonshemmet person for å skape et frivillig styre uten lønn. Sammen bistår de personen med å:

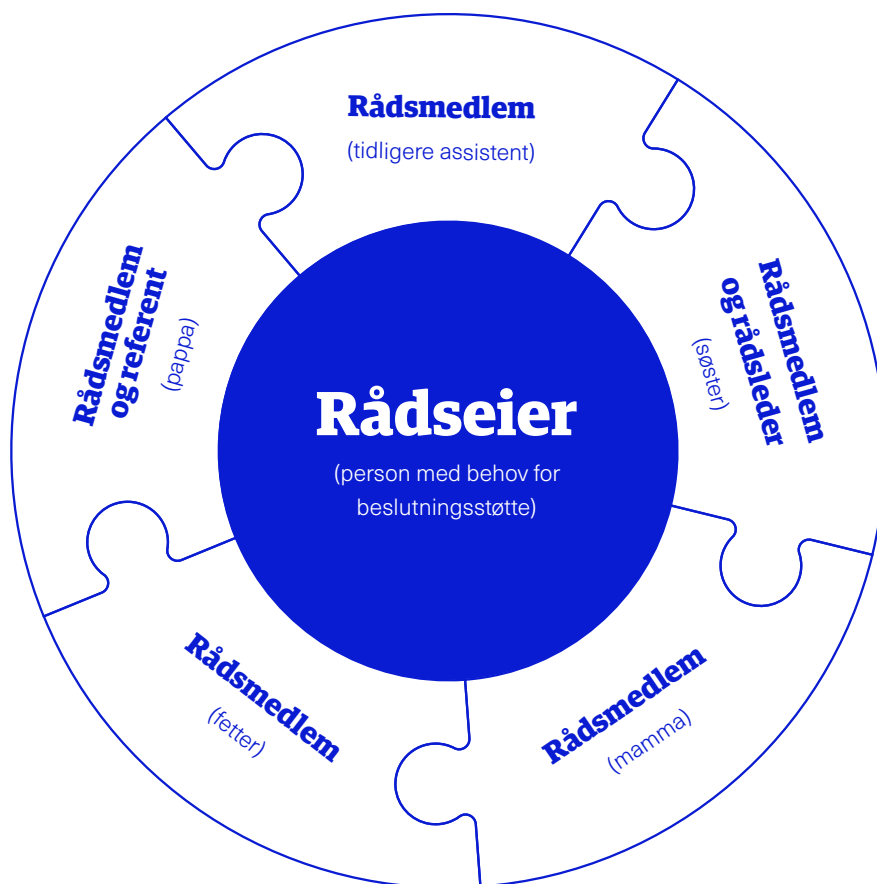
- Planlegge livet sitt
- Ha idémyldring
- Målbære ønsker og behov
- Sikre gode og trygge tjenester
- Utvide nettverket til vedkommende
- Gjøre morsomme ting sammen

Et Microboard kan også få tilgang til, og administrere, individuelle midler til tjenester for vedkommende.

Modellen Beslutningsstøtteråd har basert seg på veileder og prinsipper fra modellen Microboard, blant annet som et frivillig råd, uten lønn, med flere rådsmedlemmer og der relasjonen er kvalifikasjonen.

Beslutningsstøtteråd har i tillegg en tydelig forankring i Independent Living-ideologien, er utformet i et menneskerettslig perspektiv og forsøkt tilpasset norske forhold. Den største forskjellen på Microboard-modellen og Beslutningsstøtteråd-modellen hvor dette gjenspeiles, vil være opplæringen som gis til Beslutningsstøtterådene.

### Eksempel på sammensetning av et Beslutningsstøtteråd



### Roller i et Beslutningsstøtteråd

- Rådseier er personen som har behov for beslutningsstøtte, og er eier av rådet.
- Rådmedlemmene er nærpersionene til rådseier. Deres jobb er å gi beslutningsstøtte.
- Rådsleder har ansvar for å kalle inn til rådsmøter og lede møtet.
- Referenten skriver referat fra møtene.

## Eksempel fra veileder for Beslutningsstøtteråd

- Du som skal sitte i mitt Beslutningsstøtteråd må være en jeg kjenner godt og en jeg har tillit til. Du må også kjenne meg godt og ha et ønske om å opprettholde vår relasjon.
- Som medlem i rådet mitt, får du et verdifullt ansvar for å lytte til, forstå og ha respekt for hva jeg ønsker og trenger.
- Det er også viktig for meg at du er åpen og respektfull overfor de andre medlemmene i rådet, og at du spør hvis det er noe du ikke forstår.
- Hvis det ikke er mulig for meg å forstå eller ta stilling til beslutningene vi diskuterer, skal dere alltid tenke ut fra det dere vet at jeg liker og trenger for å ha det bra.
- Noen ganger kan det komme opplæring fra Uloba som Beslutningsstøtterådet skal gjennom. Da trenger jeg at du er med, deler tanker og erfaringer og spør hvis du lurer på noe!
- Som rådsmedlem har du taushetsplikt om det som diskuteres. Du får selvfølgelig lov til å hjelpe meg med å uttrykke ønskene mine til andre når jeg trenger det.

## Ulobas rolle som tilrettelegger

### Opplæring

Det har vært viktig for Uloba at modellen ikke utvikler seg til et nytt formynderregime over funksjonshemmede, hvor flere mennesker sitter og bestemmer over rådseier.

For å forhindre dette, har Uloba testet ut det å bistå i etablering av råd, og gitt opplæring og lagt til rette for refleksjon knyttet til temaer som selvbestemmelse, ulike former for kommunikasjon, menneskerettigheter (CRPD) og Independent Living-ideologien. I dette ligger viktigheten av rådsmedlemmenes rolle som voktere for selvbestemmelsen til rådseier.

### Taushetsplikt

Uloba har sørget for taushetserklæringer til rådsmedlemmer, og gitt opplæring i hva som er sensitiv informasjon og hva som kan lagres og hvor.

### Teknisk og administrativ støtte

Under pandemien ble det behov for trygge digitale kommunikasjonsplattformer hvor rådene kunne møtes og lagre relevante dokumenter. Uloba fant frem til, betalte for og ga opplæring i en slik plattform.

Et viktig premiss for Uloba da vi skulle velge løsning, var at Uloba ikke skulle ha tilgang til deres private kanaler og områder. Rådene har selv ansvar for kanalen og det som lagres der, men får opplæring av Uloba.

## Evaluering

Den støtten som gis rådseier bør ha en årlig evaluering. Basert på de erfaringer som er gjort i prosjektet er det derfor utviklet en veileder for evaluering og hvordan denne bør følges opp med sikte på å forbedringer i rådsarbeidet. Denne er ikke testet ut i prosjektperioden.

## Juridisk støtte fra NFU

Det har ved flere anledninger dukket opp behov for juridisk bistand. I prosjektperioden har Uloba tilbudt betalt medlemsskap i NFU (Norsk Forbund for Utviklingshemmede) for de som ønsker det, så NFUs støtteapparat kan tilby juridisk støtte, slik de gjør for alle sine medlemmer.

## Deltakere og ressurser i prosjektet

### Rådseiere (prosjektdeltakere)

Prosjektet har hatt ti prosjektdeltakere med behov for beslutningsstøtte. To av prosjektdeltakerne er søsken. De fleste er rekruttert fra Ulobas egne medlemmer, men to av prosjektdeltakerne er rekruttert gjennom et referansegruppemedlem. Halvparten har en eksplisitt kommunikasjonsform og halvparten har en implisitt kommunikasjonsform. Noen har også en kombinasjon av disse. Alderen oppgitt nedenfor er ved oppstart av prosjektet i 2019.

### Alder

- Under 10 år: 1
- 10-17 år: 2
- 18-30 år: 3
- 30-45 år: 4

### Medfødt kjønn

- Jente/kvinne: 5
- Gutt/Mann: 5

### Fylke

- Vestfold og Telemark: 2
- Troms og Finnmark: 1
- Vestland: 1
- Trøndelag: 1
- Agder: 1
- Viken: 3
- Rogaland: 1

### Verge

- Har familieverge i rådet: 5
- Voksen uten verge: 2
- Under 18 år: 3
- Fratatt rettslig handleevne: 0

## Rådsmedlemmer

Ni av ti prosjektdeltakere har etablert og testet ut Beslutningsstøtteråd. Ën av ti prosjektdeltakere fikk aldri kommet i gang med rådsmøter på grunn av pandemien. Prosjektdeltakernes foreldre hadde mer enn nok med å ivareta liv og helse. Foreldrene er likevel presentert her da de har deltatt på fellesmøter i regi av Uloba og bidratt med verdifulle refleksjoner gjennom hele prosjektperioden. Prosjektet har hatt totalt 47 rådsmedlemmer med to til syv rådsmedlemmer i hvert Beslutningsstøtteråd.

### Rådsmedlemmenes relasjon til rådseier er fordelt som nedenfor:

- Foreldre: 15
- Søsken: 11
- Tanter/onkler: 6
- Tidligere eller nåværende Borgerstyrte personlige assistenter (BPA): 5
- Annen nær relasjon: 4
- Svoger/svigerinne: 2
- Søskenbarn: 2
- Besteforeldre: 2

## Referansegruppe

Prosjektets referansegruppe er sammensatt av relevante fagpersoner, og andre med verdifull kompetanse og erfaring. Det har vært syv møter i referansgruppen, men utvalgte referansegruppemedlemmer har også deltatt i andre møter og samtaler når Uloba har hatt behov for deres spesialkompetanse. På referansegruppemøtene har temaene vært prosjektets fremdrift, samt dialog om sentrale problemstillinger for prosjektet. Det omfatter også kommunikasjon med rådseiere og juridisk rammeverk for beslutningsstøtte. Stillingstitler/arbeidssted beskrevet nedenfor var ved oppstart av prosjektet. Noen har endret stillinger og arbeidssted under prosjektperioden, men alle har valgt å bli værende i prosjektet.

- Cato Brunvand Ellingsen, Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
- Jan Tøssebro, professor, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)
- Benedikte-Marie Lio, sentralstyremedlem, Mental Helse Ungdom
- Helga Brun, forelder og psykolog
- Elfinn Færevåg, forelder

- Jens Petter Gitlesen, forbundsleder, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)
- Hedvig Ekberg, generalsekretær, Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)
- Helge Hjort, advokat, Advokatfirmaet Sulland
- Katrine Hellum-Lilleengen, advokat MNA, Landsorganisasjonen i Norge (LO)
- Martin Kolberg, stortingsrepresentant, Arbeiderpartiet
- Berit Vegheim, daglig leder, Stopp Diskrimineringen
- Alette Reinholdt, Fagansvarlig BPA, JAG Assistanse
- Torill Vevenstad, seniorrådgiver, Helse og sosialavdelingen, Fylkesmannen i Hordaland
- Lars Fredrik Eriksen, fagrådgiver, Signo skole- og kompetansesenter
- Vibeke Marøy Melstrøm, gründer og generalsekretær, Uloba - Independent Living Norge SA
- Ann Kristin Krokan, politisk spesialrådgiver, Uloba - Independent Living Norge

## Styringsgruppe

Styringsgruppa er satt sammen av Ulobas toppledelse, og har hatt jevnlig møter som særlig er knyttet til prosjektets fremdrift og innhold.

- Ann Kristin Krokan, spesialrådgiver politikk, Uloba - Independent Living Norge
- Jan Kåre Stura, styreleder, Uloba - Independent Living Norge
- Knut Flaalum, spesialrådgiver og gründer, Uloba - Independent Living Norge
- Ståle Bratlie, visegeneralsekretær, Uloba - Independent Living Norge

### Prosjekteier:

- Vibeke Marøy Melstrøm, generalsekretær og gründer, Uloba - Independent Living Norge SA

## Arbeidsgruppe

### Prosjektmedarbeidere:

- Kristin Torske, politisk rådgiver, Uloba - Independent Living Norge
- May Nina Hansen Auby, politisk rådgiver, Uloba - Independent Living Norge

### Innleid prosjektmedarbeider:

- Erik Strøm, rådgiver og partner i Boldt

### Prosjektleder:

- Elin Rise, prosjektleder innovasjon, Uloba - Independent Living Norge

# Rammer

## Pandemi

Tekst fra en av foreldrene til en rådseier med implisitt kommunikasjonsform:

«Svømmesekken med badedrakt og shampoo henger fortsatt på knaggen sin, men det blir ingen bassengbesøk som vanlig. Lekeplasser og trening, lekeland , skoledager og butikkturet, det dagene vanligvis inneholder, forsvinner plutselig. Du tenker. Jeg ser det på rynka i panna. Du smiler, men klyper og lugger oss hardt. Dette er ikke rett.»

Pandemien førte med seg store utfordringer knyttet til fysiske møter, fremdrift og gjennomføring av planer, men brakte også med seg erfaringer i hvordan beslutningsstøtte kan organiseres, tilrettelegges og driftes i en ekstrem situasjon.

Flere av prosjektdeltakerne og ansatte i Uloba er i høyrisikogrupper for alvorlig sykdom av Covid 19. I solidaritet med de av oss som er i høyrisiko for smitte hadde Uloba strenge smittervernstiltak som varte mye lenger enn for samfunnet for øvrig. En av ti prosjektdeltakere fikk aldri kommet i gang med rådsmøter da prosjektdeltakernes foreldre, og to første rådsmedlemmer, hadde mer enn nok med å ivareta liv og helse.



## **Samfunnsskapede barrierer til hinder for selvbestemmelse**

For å likestille funksjonshemmede må man først anerkjenne at det ikke er enkeltmennesker som må endres, men de samfunnsskapede barrierene. Uloba har lang erfaring fra arbeid med å identifisere og rive ned samfunnsskapede barrierer som hindrer funksjonshemmede fra å leve likestilte liv. Norge har i følge FN langt igjen før vi har gjennomført paradigmeskiftet i tenkemåte og politikk som CRPD krever. Og det har konsekvenser og er til hinder for selvbestemmelse på flere områder. Områder som særlig har pekt seg ut basert på erfaringer i dette prosjektet er:

- Diskriminerende lovverk
- Diskriminerende holdninger og fordommer
- Manglende tilgang på opplæring og/eller vedlikehold av kommunikasjon

Det er videre beskrevet under kapittelet «Diskriminering i samfunnet hindrer fremdeles selvbestemmelse».

## **Finansiering**

Prosjektets pilotprosjekt ble finansiert av Uloba med støtte fra Bufdir. Hovedprosjektet, som denne rapporten omtaler, er finansiert av Uloba med støtte fra Bente Skansgård Independent Living-fond og med betydelig støtte fra Sparebankstiftelsen.

**«...Det er viktig for muligheten til å oppnå selvbestemmelse å få være hovedperson i eget liv. Å bli regnet med. Det å bli tatt på alvor og lyttet til.»**

Lars Fredrik Eriksen, referansegruppemedlem og fagrådgiver i Signo skole- og kompetansesenter

# Erfaringer og resultater

Karl Elling Ellingsen, professor (NTNU/NAKU, 2019, 0:10):

«Evnen til å bestemme selv er ikke noe som kommer av seg selv og vi får det heller ikke som en pent innpakket gave på myndighetsdagen. Det er noe vi er nødt til å øve på og lære.»

Vi har hatt løpende dialog med rådseiere og rådsmedlemmer gjennom hele prosjektperioden og høstet erfaringer fra fellessamlinger, deltakelse i rådsmøter, gruppe- og alenesamtaler, samt et avsluttende intervju etter intervjuguide. Erfaringene er presentert i dette kapitlet.

## Økt grad av selvbestemmelse

Det er vanskelig å måle eksakt grad av oppnådd selvbestemmelse. I dette kapitlet beskriver vi hvorfor vi mener at Beslutningsstøtteråd gir økt grad av selvbestemmelse for rådseierne i prosjektet.

### Rådsmøtene gir trening i å bestemme selv og være i fokus

Rådsmøtene gir trening i å bestemme selv. Slik trening er ikke noe funksjonshemmede i Norge nødvendigvis har hatt gjennom livet.

Rådseier:

«I hele mitt liv så har det vært sånn at samtaler er vanskelig for meg å komme inn i. Jeg har brukt min (familiemedlem) til å tolke for meg. Hva det blir pratet om. Jeg vet ikke om jeg får startet noen samtale for det. Jeg vil av og til ha ordet. Ikke alltid du får ordet. Men noe jeg må jobbe litt med sjøl også. Nå snakker jeg. Nå skal dere høre på.»

Beslutningsstøtteråd har beholdt prinsippet fra Canada om at rådseier alltid skal være til stede når det avholdes rådsmøter, så sant ikke alder, ønske eller situasjon tilser noe annet. Men som med alle prinsippene, har rådene fått teste ut hva som funker for dem da det har vært viktig for Uloba å ikke være bastant på prinsipper, men sett åpent på alle erfaringer i en prosjektperiode. I prosjektet har syv av ni Beslutningsstøtteråd hatt rådseier til stede under rådsmøtene. I de to tilfellene rådseier ikke har vært til stede, har det ene tilfellet handlet om at rådseier er et ungt barn, og foreldene har vurdert det som ikke hensiktsmessig å involvere barnet enda. I det andre tilfellet, har det handlet om at Beslutningsstøtteråds

medlemmer ikke har ansett det som verdifullt for rådseier å være en del av de formelle møtene da rådseier har en implisitt kommunikasjonsform. Andre råd, hvor rådseier har en implisitt kommunikasjonsform, har vurdert dette annerledes.

I et råd, hvor rådseier har en kombinasjon av eksplisitt og implisitt kommunikasjonsform, er rådet derimot veldig opptatt av at rådseier skal være til stede. Rådseier forbereder møtet ved å koke kaffe og ønsker alle velkommen. Videre forsøker de å tilpasse møtene slik at rådet både får gått gjennom en mer formell agenda, men samtidig har plass for å møte rådseier på rådseiers premisser.

#### **Utdrag fra Ulobas intervju med sistnevnte Beslutningsstøtteråd:**

Rådsmedlem: Og det er alltid det (rådseier) ønsker som ligger til grunn, vi støtter opp under hva hun vil.

Rådseier: Nå skal vi synge. Lille Pusekatt.  
(Alle rådsmedlemmene synger Lille Kattepus.)

Rådseier: Synge en gang til.

(Alle synger en gang til. Denne gangen blir rådseier med.)

Uloba har sett at rådseier har hatt samme sangønske under rådsmøter tidligere og at rådet har tatt seg tid til å synge. Det har også hendt at de har startet møtet med en sang.

#### **Lars Fredrik Eriksen, referansegruppemedlem og fagrådgiver, Signo skole- og kompetansesenter:**

«Noen vil kanskje si at en slik deltakelse kun har en kvasibetydning for selvbestemmelse, men det har stor betydning. Det handler om å vise rådseier at nå er vi her sammen med deg. Det å kjenne, fornemme eller forstå at man selv er sentrum i en begivenhet eller samtale, som et slikt møte er, tror jeg er myndiggjørende i seg selv. Det er viktig for muligheten til å oppnå selvbestemmelse å få være hovedperson i eget liv. Å bli regnet med. Det å bli tatt på alvor og lyttet til.»

Et annet rådsmedlem som også er forelder forteller at rådseier har ganske sterke meninger når de to er alene, men ikke synes det er så lett å uttrykke seg til andre.

#### **Forelder og rådsmedlem:**

«Når vi snakker om sånne ting bare vi to, så har du ganske sterke meninger. Disse faller tilbake når vi snakker her, fordi du er opptatt av å

være snill og grei. Du er så kjempesnill, for du vil ikke at vi skal bli såret hvis du sier noe negativt. Jeg vil så gjerne at du skal få fram den delen av deg som sier: Jamen, dette vil jeg ikke!»

**Jan Tøssebro, referansegruppemedlem og professor, NTNU:**

«Man kan håpe at over tid får vedkommende mer trening, men må også ta høyde for at rådene må ha ulik form ut ifra rådseiers behov, hva rådseier mestrer for å komme ut med sitt i. Absolutt en fare for at rådseier blir liten i et stort råd. Være åpen på utfordringer og farer.»

Uloba tenker at modellen Beslutningsstøtteråd, med flere rådsmedlemmer, ikke vil passe for alle. Fordi vi er forskjellige. Rådet til den aktuelle rådseieren har gitt uttrykk for at rådseier har blitt tydeligere på meninger og ønsker ovenfor familie og assistenter i andre situasjoner, etter at de kom i gang med rådsarbeid. Rådseieren ønsker også å fortsette med rådet. For Uloba er det viktig å være bevisst at selv om Beslutningsstøtteråd for mange kan gi nødvendig trening i å uttrykke ønsker i en plenumsituasjon, kan det for andre være noe de aldri vil trives med. Da kan løsningen være at en eller få rådsmedlemmer snakker med rådseier mellom møtene eller at rådseier finner en annen modell for beslutningsstøtte.

**Forelder og rådsmedlem:**

«Rådsmøtene har vært orientert mot at han skal eie rådet. Det tar tid, og vi er ikke i havn ennå. Men han er blitt flinkere. Det å være bevisst på at han skal eie rådet er viktig, og at han skal være en del av det vi snakker om – ikke at vi snakker forbi han.»

Uloba har valgt å beholde prinsippet om at rådseier skal være til stede i rådsmøter så sant ikke alder, ønske eller situasjon tilsier noe annet. Vi tror opplæringen som gis vil bevisstgjøre rådsmedlemmer til ikke å ekskludere rådseier fra eget råd, om det kan ha verdi for vedkommende.

## **Støtte av folk som kjenner deg og din kommunikasjonsform**

**Berit Vegheim, referansegruppemedlem og daglig leder hos Stopp Diskrimineringen:**

«Det handler ikke om folks manglende mentale evne til å kommunisere, men folk rundt sin manglende mentale evne til å forstå.»

En forutsetning for denne modellen er erkjennelsen av at alle mennesker har meninger om hvordan de vil leve livet sitt, men uttrykker det på ulikt vis.

### **Tekst fra forelder til en rådseier med implisitt kommunikasjonsform:**

«Alle bærer vi en livshistorie. Fortellingen om hvem vi er, hva som er viktig for oss. Behov, tanker og ønsker. Vi har med erfaringer som har preget oss, opplevelser som danner reisverket av minner. Store øyeblikk da tiden stod stille. Glede, samhold, men også usikkerhet, redsel og sorg. Hva føler jeg meg god på? Trygg på? Hva er det som gjør meg usikker, hva utfordrer og når trenger jeg hjelp? Alle bærer sin livshistorie. Jeg bærer to. Min egen historie er lett å bære selv om den inneholder mye levd liv. Men jeg bærer også din, (rådseier). Det er et enormt ansvar, veier mye og er uhåndterlig. Du ber meg ikke om å bære den. Du ber meg ikke om mye.

Du sier **«Lytt til tankene mine, møt meg, se meg, ta meg på alvor.»** Det sier du uten ord.

Du sier **«Syng meg i øret.»** når du tar ansiktet mitt og plasserer munnen min mot øret ditt.

Du sier **«Jeg er usikker»** når du blir stille og snur deg bort.

Du sier **«Jeg vil leke med deg»** når du dulter bort meg med bena dine.

Du sier **«Jeg er tørst»** når du går til vasken

Du sier **«Jeg vil ha en pause.»** når du stopper opp og lener deg mot meg når vi går tur.

Alt dette forteller du uten ord. Fordi jeg kjenner deg. Fordi du lærer oss ditt språk, fordi vi lager et språk sammen. Jeg bærer historien din, men også språket ditt. Det må videreformidles til de du er sammen med. Alle de menneskene du må slippe inn i livet ditt fordi du trenger deres hjelp. Noen vil lytte. Noen skaper en fortsettelse i historien din. Nye opplevelser vil komme til, ny kunnskap dannes. Men historien forankres fremdeles her hos meg.»

Det viktigste prinsippet fra modellen i Canada er at rådseier har rådsmedlemmer vedkommende har en tillitsfull relasjon til. Rådsmedlemmene skal kjenne rådseier og tilbringe tid med vedkommende – også utenfor rådsmøtene. For å kunne gi god beslutningsstøtte, enten det er gjennom tilpassing av spørsmål eller tolkning av svar, er det viktig å kjenne vedkommende og vedkommendes kommunikasjonsform.

### **Rådsmedlem:**

«Men det er kanskje mest naturlig for (rådseier) at det ble akkurat vi som sitter her, også fordi vi står ham nærmest i dette med kommunikasjon. Man kan ikke bare ta inn hvem som helst, selv om de er i nære relasjoner. Det handler om å kunne lese ham. (...) Det er jo en forutsetning at vi kan kommunisere med den det gjelder.»

I de tilfellene rådseier har en implisitt kommunikasjonsform, er det særlig viktig å kjenne hverandre godt for å kunne få en best mulig tolkning av hva rådseiers preferanser og vilje vil være, knyttet til ulike spørsmål. Og la det ikke være noen tvil; alle har en preferanse og vilje.

#### **Mamma og rådsmedlem:**

«(Rådseier) kjenner jo glede på samme måte som jeg kjenner glede.»

Målet til rådet må da være å sørge for mer av det som gir glede i livet til rådseier, men samtidig ha en bevissthet om at et liv ikke er statisk, men i bevegelse. At de må legge til rette for muligheten til å kunne oppdage nye ting i livet som kanskje også vil gi glede.

#### **Flere bistår – mer blir gjort**

Livet er fullt av små og store valg som skal oppdages, oppsøkes og håndteres. Tilbakemeldinger fra Beslutningsstøtterådene viser at når de er flere som engasjerer seg og er villige til å bruke sin tid på å hjelpe, får rådseier gjort mer av det vedkommende ønsker og trenger.

#### **Rådseier:**

«Jeg har et råd som hjelper meg med å ordne opp i saker og ting. Jeg har en egen leilighet og det er mye å passe på der. (...) Vi diskuterer hvem som kan hjelpe med PC-en min eller mobiltelefonen. Hvor jeg vil reise på ferie. Når jeg trenger å kjøpe ny vaskemaskin eller kjøleskap, når disse går i stykker. Noen hjelper meg med å male ytterveggene mine i leiligheten. Noen hjelper meg med å snakke med styret i borettslaget der jeg bor. Noen hjelper meg med andre ting som jeg ikke klarer selv. Jeg har noen kamerater som jeg er sammen med på fritiden. Da trenger jeg ikke så mye hjelp fra rådet mitt.»

Flere foreldre kan fortelle at de har mer enn nok med å følge opp eksisterende tjenester og/eller helsesituasjonen til rådseier. En pappa fortalte at, relativt tidlig etter at rådet ble opprettet, fikk rådseier endelig hjelp til å installere Apple TV. Det kan virke som en liten ting, men dette var et stort ønske for rådseier, som foreldrene hadde visst om en stund. De hadde likevel hverken tid eller overskudd til å prioritere det, fordi det var så mye annet som hele tiden foregikk i livet til rådseier, som de var nødt til å prioritere. Men for rådsmedlemmet som fikset det, var det en smal sak.

En mamma i et annet råd så tidlig at modellen, med flere engasjerte medlemmer, kunne få nettopp den effekten – at rådseier ville kunne få flere behov dekket.

#### **Mamma og rådsmedlem:**

«Hvis foreldre skal bære det alene, må vi bære det medisinske først.»

Hun eksemplifiserte det gjennom å bruke Maslows behovspyramide. De fem nivåene i behovspyramiden fra topp til bunn er:

- Behov for vekst og selvrealisering
- Behov for selvaktelse
- Sosiale behov
- Trygghetsbehov
- Kroppslige behov

(Mørch, 2021)

Hun forklarte at de som foreldre hele tiden jobbet for at rådseier skulle få oppfylt de nederste trinnene av pyramiden, og at et Beslutningsstøtteråd ville gi rådseier muligheten til å få oppfylt flere av trinnene. Uloba har sett at det er nettopp det som skjer.

#### **Flere perspektiv fra folk som kjenner deg**

Der hvor rådseier har en implisitt kommunikasjonsform, synes det å være enormt styrkende at det er flere som kjenner rådseier godt som er med på å tolke vedkommendes vilje og preferanse. Særlig fordi foreldre ofte har stått alene om å bistå i ulike valg. De forteller at det kan være både utfordrende og befriende at flere som kjenner rådseier tenker på de ulike spørsmål rådseier står ovenfor.

#### **Forelder og rådsmedlem:**

«Man er nødt til å ta tak i de ubehagelige tingene. Man må tåle å bli korrigert. Jeg må tåle å bli korrigert av mine egne unger. På enkelte områder er jeg ekstrem i deres øyne. (...) Uansett hvor tette (rådseier) og jeg har vært opp gjennom, så er ikke (rådseier) meg. Kjempeviktig.»

#### **Forelder og rådsmedlem:**

«Dette er en reise. Ikke bare for dere, men også for meg. Helt fra det å måtte spørre andre om å bruke av deres tid på oss, og det å finne innfallsvinkler for finne ut hva mitt barn ønsker og vil.»



Åtte av ni råd har også medlemmer som er jevnaldrende med rådseier. Oftest er dette søsken. Vela Canada kan fortelle at det er viktig med jevnaldrende. De kan si mer om, og kanskje lettere forstå, hva som er viktig for folk i samme alder enn det en eldre foreldregenerasjon kan. I et rådsmøte, hvor det er en kvinnelig rådseier med implisitt kommunikasjonform, kom temaet om ansettelse av nye assistenter til vedkommende opp. Det viste seg vanskelig å rekruttere kvinnelige assistenter, og spørsmålet var om rådseier kunne tenke seg mannlige assistenter eller ikke. Nedenfor reflekterer rådet rundt hvordan de håndterte overnevnte problemstilling.

#### Rådsmedlem som er eldre enn rådseier:

«Mitt syn er i prinsippet at man ikke skal diskriminere på kjønn. Men jeg vet at assistentsituasjonen er mye mer sårbar. Det var likevel vanskelig å skulle gi innspill, for det gikk litt i konflikt med mine egne meninger.»

(Flere rådsmedlemmer sa seg enig.)

#### Rådsmedlem som er jevnaldrende med rådseier:

«I akkurat disse spørsmålene er det heller ikke så lett å få et svar på hva du (rådseier) ønsker. Da synes jeg det er fint at vi kommer med alle våre ståsteder, for da bør vi sammen kunne komme frem til noe i nærheten. Og når jeg er jevnaldrende med (rådseier), og skal tenke meg hva jeg selv hadde syntes om det, merker jeg at svaret blir nei.»

I et råd hvor rådseier er et barn, kan selvsagt ikke andre barn være rådsmedlemmer, men Uloba foreslår å løse det på samme måte som i Canada. Der oppfordrer de rådsmedlemmene til å spørre jevnaldrende barn om deres tanker knyttet til ulike spørsmål. For eksempel hva slags bursdagstema som er populært om dagen.

### **Tidlig etablering bygger et engasjert nettverk av støtte**

#### Forelder til en rådseier som er et ungt barn:

«Det er annerledes med barn. Her handler det ikke så mye om å hjelpe til med å ta valg. Vi foreldrene gjør det. Handler mer om å bli kjent med ham og kommunikasjonsformen. Tilbringe tid sammen. Skape en sterkere støtte rundt ham.»

Erfaringer fra Vela Canada sier at oppstarten av Microboards kan være en døråpner for kontakt og vennskap mellom familiemedlemmer, familievenner og rådseier. Det er gjenkjennbart i erfaringer fra prosjektet. En av foreldrene til et ungt barn i prosjektet fortalte at rådseiers

første leveår handlet mye om helse og besøk på sykehus. De vanlige familietreffene uteble, og med det vokste avstanden. Det ble ikke et «naturlig rom» for å bli kjent med rådseier for resten av familien, men da de inviterte familie med i rådet, økte kontakten.

#### **Forelder og rådsmedlem:**

«Det er utrolig viktig med denne modellen for barn. Beslutningsstøtteråd har åpnet opp for at flere i familien kan bli bedre kjent med (rådseier) og ikke minst hennes kommunikasjonsform. Vi har en bok om «døvekultur» som går på rundgang i rådet, og tanta har begynt på tegnspråkkurs.»

En annen forelder til et annet barn som er rådseier, reflekterer slik rundt viktigheten av å etablere et råd tidlig.

#### **Forelder og rådsmedlem:**

«Det er i barneårene at bildet av deg selv dannes. Hvis noen blir undertrykt, så er det ikke så lett å si, når du er atten, at din stemme er viktig.»

Nettopp dette bekrefter en av de voksne rådseierne gjennom sine refleksjoner.

#### **Rådseier:**

«Problemet mitt, er at jeg ikke alltid, siden jeg var liten, har ikke vært åpen. Det har jeg ikke. Har alltid hatt folk som har pratet for meg. Alltid. Det tror jeg kanskje har preget mitt liv litte granne. At jeg alltid har hatt noen som har hjulpet meg og pratet for meg. Når jeg egentlig skulle sagt ordene fra min egen stemme. (...) Jeg har ikke fått starta med det, etter at jeg begynte å bli voksen. (...) Da tenker jeg det er på tide at jeg prøver å ta ordet i min egen munn. I stedet for at andre skal være den som prater for meg. Jeg føler at det har vært noen som har tatt valgene for meg. Som kanskje jeg ikke har likt.»

I en samtale med referansegruppemedlem og professor Jan Tøssebro, i forbindelse med etablering av råd for unge voksne, forteller han at det kan være positivt for både selvbestemmelsen og rekrutering av medlemmer til rådet at det skjer tidlig i livet.

#### **Jan Tøssebro, professor, NTNU:**

«Vi ser jo ganske klart at, særlig familiemedlemmer, er mer på når du er 22 enn når du er 52. (...) For eksempel rundt boligsituasjon og slike ting. Lettere å få det i gang når det er tidlig. Flere moment som peker i retning av tidlig etablering, i alle fall i løpet av ungdomssituasjonen eller tidlig i voksenlivet.»

**«Problemet mitt, er at jeg ikke alltid, siden jeg var liten, har ikke vært åpen. Det har jeg ikke. Har alltid hatt folk som har pratet for meg. Alltid. Det tror jeg kanskje har preget mitt liv litte granne.»**

Rådseier

## **Rådseier og rådsmedlemmer tilbringer mer tid sammen**

Flere rådsmedlemmer har fortalt at det å ha en forpliktende rolle som rådsmedlem, har åpnet dører for mer kontakt med rådseier. Foreldre kan fortelle at det blir tatt mer initiativ til kontakt og aktiviteter mellom rådsmedlemmer og rådseier - også utenfor rådsmøtene. At man som rådsmedlem opprettholder eller øker kontakten med rådseier, slik at man kan være en best mulig støtteperson, er også noe av hensikten med modellen.

### **Rådsmedlem:**

«Jeg har blitt kjent med (rådseier) på en helt annen måte etter rådet. Det har å gjøre med at vi oftere er sammen med henne. Men det har også inspirert til at jeg tar oftere kontakt med (rådseier) selv.»

### **Rådsmedlem:**

«Når jeg ble spurt, tenkte jeg at det kanskje var en fin måte å involvere meg litt mer som familiemedlem, for i starten var det litt sånn vanskelig kanskje med (rådseier) sine behov, å komme litt inn der. Men liksom, med den forpliktelsen som er i rådet og det der, så har jeg også lyst til å involvere meg, og måtte involvere meg mer. Jeg har jo veldig lyst til å stille opp, og stille opp mer.»

### **Rådsmedlem og forelder:**

«Det er veldig uvant for meg å plutselig ikke vite, plutselig får jeg beskjed om at (rådseier) skal til (rådsmedlem) uten at jeg har hørt om det. Eller være på besøk på sykehuset, og plutselig sitter det noen der som er på besøk. Uten at jeg vet det. Det er kjekt.»

### **Rådsmedlem og forelder:**

«Jeg synes det har endret seg. Det for oss å kunne spørre. Alle har så mye å gjøre. De jobber, men dette gjorde at de har tatt initiativ overfor oss. I stedet for at vi må spørre. De foreslo å gjøre ting sammen.»

### **Rådsmedlem og forelder:**

«Nå har de for første gang invitert ham med på aktiviteter uten oss voksne.»

## **Rådet får økt bevissthet**

For at modellen ikke skal utvikle seg til et nytt formynderregime hvor rådsmedlemmer sitter og bestemmer over rådseier, er veiledning og opplæring viktig. I Canadas modell har de fokus på personsentrert tenking.

Uloba har jobbet med å øke bevisstheten rundt temaer knyttet til selvbestemmelse, CRPD, Independent Living-ideologien og personsentrert tenking. Mye handler om å dele erfaringer og reflektere rundt dilemmaer som kan oppstå, og snakke om mulige måter å møte dem på.

Et dilemma som ble løftet opp i et råd knyttet til kortsiktige ønsker versus langsiktige behov, er brusdriking. Rådseier er veldig glad i Cola, men et tannlegebesøk vil være svært komplisert og utfordrende for rådseier. Et rådsmedlem, som ikke er forelder, løftet opp at foreldrene kanskje likevel har instruert de som til daglig bistår rådseier i å ha for strenge grenser knyttet til brusdriking. Uloba tar ikke stilling til hva som er riktig å gjøre i de ulike tilfellene, men oppfordrer rådene til å løfte opp dilemmaer som dette, og vurdere om beslutningen bør endres. Samtidig minner vi om å besøke dilemmaet senere, så det ikke blir en fast regel i resten av rådseiers liv. Les mer om dilemmaer under kapitlet «Dilemmaer knyttet til selvbestemmelse».

Flere av rådene har kommentert at de har lært mye gjennom å høre om overnevnte temaer, og at det har vært særlig lærerikt med eksempler fra Canada og erfaringsutveksling rådene imellom.

### **Økt bevissthet utover rådet**

Uloba ser interessante tendenser hos flere råd, som har brakt rådseiers eget perspektiv frem i møte med det offentlige, for eksempel i møte med skolesystem eller kommunen. En rådseier var i prosess med kommunen for å forsøke å finne muligheter for arbeid og større BPA-vedtak. Møtet med tjenesteleder var i hjemmet til rådseier og nesten hele rådet var til stede. Et av rådsmedlemmene, som har deltatt i liknende møter tidligere, kunne fortelle at det oppstod et helt enestående rom av åpenhet og respekt. Rådsmedlemmet tror det skjedde fordi rådet var der og så åpenlyst lyttet til rådseiers tanker, og at dette smittet videre over på tjenestelederen. Et annet råd reflekterte rundt det samme, knyttet til menneskene som daglig jobber for å bistå en rådseier som har implisitt kommunikasjonsform.

#### **Rådsmedlem 1:**

«(...) så tenker jeg også at det at vi har sånne møter, det gjør oss litt sånn skjerpa i forhold til de som jobber med ham. De må rapportere og vi følger med på økonomi, aktiviteter, og i neste møte vil jo vi etterspørre; **hvordan gikk det?** Ting de skulle planlegge å gjøre. Så det å ha noen som på en måte følger med, eller gjerne kommer med idéer, tenker jeg er bra. Det er sikkert mange boliger som blir sånn «puh», lufta går ut. Det er ingen som følger med eller stiller krav.»

### Rådsmedlem 2 og forelder:

«Også får det mer tyngde, føler jeg, når vi er et råd. Det er flere enn bare disse to gamle foreldrene.»

### Rådsmedlem 1:

«Ikke så lett å komme på nye aktiviteter, men bare det at vi etterspør, er med på å holde gang i aktivitetene for ham. Bare det at vi følger med.»

I et annet råd, kan en forelder og rådsmedlem fortelle om en opplevelse av at rådseiers behov blir møtt med mer respekt, og blir tatt mer på alvor i møte med det offentlige når de er et råd, enn da de «bare» var to foreldre. Dette er også kjente erfaringer fra Canada.

### Forelder og rådsmedlem:

«Etter 17 år! Endelig føler vi oss ikke overkjørt. Vi har fått høre hele tiden at sykehjem eller insitiusjon er det neste. Det ligger jo der. BPA trodde de ikke gikk. (...) Ubevisst har vi jo gjort dette i to-tre år. Snakket med søsken. **Synes dere dette er greit? Burde vi ansette de eller de? Hvor på tur?** Men nå blir det satt i et system og er mer inkluderende for søsken. Det er en kjennsgjerning, det vi har kjent på i alle år. Folk er vant til å kommunisere med foreldre, slitne foreldre, som ikke klarer å sloss for ungen.»

Samme forelder forteller om en evig drakamp mellom fylkeskommune og kommune knyttet til manglende assistanse på skolen da sønnen gikk fra ungdomsskole til videregående skole. Han beskriver hvor mye mer kraft rådseiers ønsker fikk når de var et Beslutningstøtteråd.

### Forelder og rådsmedlem:

«Fra høsten av har jeg ikke vært på jobb. Jeg er med på skolen. I møte med enhetsledere og seksjonsledere må vi være seriøse. Ikke bare slitne foreldre eller foreldre som ønsker (...) Endelig har vi funnet noe som «tar dem litt». De kommer med svar og fatter skikkelig vedtak. De slenger ikke bare ut noe.»

Samtidig har andre opplevd at det offentlige ikke forholder seg til rådet, fordi det ikke har en juridisk forankring. Andre igjen har vært redd for å i det hele tatt nevne Beslutningsstøtterådet, fordi rådseier ikke har verge. De har vært redde for at bare det å nevne Beslutningsstøtterådet vil sette rådseier i søkelyset for vergemål. Rådsmedlemmer har derfor gått omveier og bakveier, selv om det har vært vondt.

## **Sikre at rådseier får leve sitt liv slik vedkommende vil - uavhengig av enkeltpersoner**

### **Forelder og rådsmedlem:**

«Levd liv, språk og livskvalitet kan ikke ligge på foreldres skuldre alene. Det er sårbart. Det er tungt. Og det er uten sikkerhetsnett.»

Mange nærstående opplever at de alene bærer alt ansvar for at rådseier skal ha et godt liv på sine egne premisser. Flere foreldre forteller at de har kjempet for, og bistått i, å bygge opp tjenester rundt rådseier. Enten det dreier seg om tilgang på rett kommunikasjonsmiljø, boform i egen leilighet eller hus, BPA eller annet. De uttrykker frykt for hva som vil skje med rådseiers mulighet til å bestemme selv og leve det livet vedkommende ønsker når de en gang faller fra. De håper at Beslutningsstøtteråd, med flere mennesker involvert, kan bli et sikkerhetsnett for selvbestemmelse.

En forelder forteller om mye mistriksel da rådseier ikke hadde BPA og kommunen styrte tjenestene.

### **Forelder og rådsmedlem:**

«For oss er dette først og fremst en beredskap for den dagen vi blir borte. Straks noen som er klare for å ta over. (...) Det er bedre med et Beslutningsstøtteråd enn to foreldre som holder på å bli syke og som holder på å forsvinne.(...) Det viktigste er at det ikke skal skje noe dramatisk når vi faller fra. Det er det aller, aller viktigste. (Rådseier) skal fortsette å bo i huset med ansatte og BPA.»

En forelder, der to av de voksne barna er rådseiere, forteller om mange tanker knyttet til hvordan det tredje barnet skal håndtere alt alene, når hen blir borte.

### **Forelder og rådsmedlem:**

«Tenkt mye på (bror). Han er en bror, men har to søsken. Han kommer aldri til å klare å si at kommunen får ordne opp – og da trenger han hjelp av noen på sin egen alder. Tenker på det. Går ikke an å skjule for ham at kommunen ikke ordner opp.»

Samtlige av foreldrene håper at Beslutningsstøtterådet kan bli et sikkerhetsnett for at rådseiers vilje og ønsker for egne liv skal bli respektert, og at de skal få muligheten til å leve sine liv også når foreldrene er borte. Uloba ser at det er nettopp det et Beslutningsstøtteråd kan bidra til. En modell som kan sikre at rådseiers vilje og preferanser blir hørt, forstått og realisert gjennom livet deres.

Det er mindre sårbart når det er flere som er med. Vela Canada har erfaring med at noen forsvinner ut av råd enten for godt eller for en periode, men da er det andre der som holder det i live.

## **Utfordringer i modellen**

I dette kapitlet beskrives noen utfordringer vi har møtt i prosjektperioden.

### **Lite nettverk og manglende rådsleder**

Åtte av ni råd har utpekt en rådsleder som har hatt ansvar for å kalle inn til rådsmøter og lede møtene. Rådseieren som mangler en rådsleder har også et lite råd, og ingen av rådsmedlemmene har ønske om å påta seg rollen som rådsleder. Det har ført til lite fremgang i rådsarbeidet. Nevnte råd har kun hatt tre rådsmøter i prosjektperioden, og de har blitt initiert og ledet fra Ulobas side. Det var ikke noen naturlige nye rådsmedlemmer for rådseier, men Uloba har, sammen med rådseier, funnet frem til et nytt rådsmedlem som muligens også kan påta seg rollen som rådsleder, og dermed sørge for kontinuitet i rådsarbeidet.

En årsak til at det har gått såpass sakte fremover med overnevnte råd, er nok at rådet har hatt behov for tett oppfølging i en prosjektperiode hvor Uloba har jobbet med flere prosesser samtidig og hatt manglende ressurser. En annen årsak er nok at rådeseier fikk sine første rådsmedlemmer senere enn andre råd, og de gikk derfor glipp av fellesopplæring. Uloba tror rådet ville stått sterkere med tettere oppfølging, som ville vært tilfellet om det ikke var en prosjektperiode under en pandemi.

Erfaringer fra Canada viser at det er veldig ulikt hvor lang tid det tar å få et råd opp å stå. For noen går det raskt, mens for andre krever det tid og tett oppfølging. Det er fullt mulig å etablere råd, selv om nettverket er lite eller tilsynelatende virker ikke-eksisterende. Modellen Microboard ble faktisk utviklet med utgangspunkt i en gruppe mennesker med lite nettverk. Vela Canada ble etablert da de store insitusjonene ble lagt ned. Mange av menneskene som bodde der hadde mistet hele sitt nettverk, men alle har vi levd et liv og møtt ulike mennesker gjennom livet. En del av jobben til Vela Canada er å finne frem til mennesker som har hatt en nær relasjon til Microboard-eieren. Det kan være en gammel pedagog, eller som et konkret eksempel fra et Microboard i Canada; en



bussjåfør som kjørte vedkommende til en aktivitet ukentlig. De to hadde oppnådd en nær relasjon fordi de satt ved siden av hverandre på bussen og pratet ukentlig. Det tok litt tid, men denne bussjåføren ble etterhvert vedkommendes aller første rådsmedlem.

### **Startproblemer**

Akkurat som i Canada, har rådene i dette prosjektet etablert seg i ulikt tempo. Noen har etablert seg raskt med jevnlig møter og stramme agendaer, mens andre igjen hadde mer sporadiske møter over en lengre periode. Flere syntes det var vanskelig med kontinuitet i begynnelsen, men det gikk seg til når rådene fikk en rådsleder som tok ansvar. Det kan virke som om at de som har ofte rådsmøter får gitt mer støtte enn de som har sjeldne møter.

Noen råd brukte flere år på å komme skikkelig i gang. Det skyldes nok først og fremst pandemien, men det har også vært en prosjektperiode med mye læring for alle involvert. Også Uloba.

Flere foreldre har kommentert at det var mindre utfordrende å finne rådsmedlemmer som ønsket å bidra enn det de først hadde trodd.

### **Dilemmaer knyttet til selvbestemmelse**

Det er flere dilemmaer knyttet til det å gi støtte til selvbestemmelse. Det handler om forståelsen av hva selvbestemmelse er, og hva som ligger til grunn for selvbestemmelse. Som muligheten til å kunne forstå og bli forstått, og erfare å ta valg og oppleve konsekvenser av valg. For de som gir beslutningsstøtte er det viktig å tenke personsentrert. Som kanskje enklest kan forklares som at det handler om å tenke ut i fra personen man støtter, ikke ut fra en selv.

**Larry Tebrake, Person Centred trainer, Minnesota department of human services:**

«De siste tre-fire årene har jeg hatt muligheten til å jobbe for å hjelpe andre med å forstå hva som er viktig for andre og hvordan vi burde behandle hverandre. Og det handler ikke bare om hvordan å behandle funksjonshemmede. Men hverandre. Det er innad i organisasjoner. Det gjelder i hver eneste interaksjon du har. Og det er det jeg synes er så viktig med det. Det er ikke bare for en spesiell situasjon eller for en enkelt gruppe. Det er for oss alle sammen.» (RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota, 2016)

For de som gir beslutningsstøtte er det viktig å være bevisst dilemmaer som risikovurdering, langsiktige verdier vs. kortsiktige ønsker, sensitive tema, naturlig motstand osv. Noen ganger hindrer vi folk vi er glad i å få gjøre det de vil. Fordi vi ikke ønsker at de skal oppleve vanskeligheter. Kanskje er vi mer realitetsorientert eller frykter det verste. Nedenfor deler en rådseier sine refleksjoner rundt hvordan det oppleves å bli møtt med det som kanskje kan sies å være naturlig motstand fra et rådsmedlem. Rådseier ønsker å flytte fra institusjonen vedkommende bor i.

#### Rådseier:

«Vet at (rådsmedlem) er fornøyd med at jeg bor her. (Rådsmedlem) mener at jeg aldri ville fått den hjelpa jeg trenger om jeg fortsatte å bo i (hjemkommunen). Jeg ville aldri fått samme hjelp. Skal være veldig glad for at jeg bor sånn som dette her, men samtidig som jeg også tenker på, tenker noen ganger at jeg skulle vært i nærheten av familien min også, på en måte. Da blir jeg ikke alltid så glad for at folk er kjempeglade for det valget jeg tok. (...) Jeg har en plan om å flytte herifra om ett til to år, men (rådsmedlem) og andre kanskje sier **«Du må legge det der litte grann til side. Du kan ikke sitte og tenke på hvordan bolig du skal ha, eller leilighet du skal ha, enda. Du må ta ting som det er. Èn ting om gangen»**. Argh. Det ordet. Èn ting om gangen. Noen ganger irriterer det meg når jeg har lyst til å prate om det jeg aller mest ønsker å gjøre. (...) **«Nå må du slappe av litt på ønskene dine.»** (...) Du blir på en måte stoppet. (...) Jeg ønsker å ha større leilighet, større sted hvor jeg kommer meg til kjøpesenter, eller no. (...) Også det at jeg må slappe av, for eksempel. På det at jeg vil flytte. Ta ting som det kommer. Ja, klart skjønner jeg det. Jeg må få lov til å ønske.»

Rådene har gitt tilbakemeldinger om at Ulobas fokus på overnevnte temaer, og det at de har fått muligheten til å reflektere rundt temaene, er bevisstgjørende og gjør dem til bedre støttespillere for selvbestemmelse. Rådsmedlemmet i sitatet nevnt ovenfor, kom sent inn i prosjektet og har gått glipp av opplæring fra Ulobas side. Rådsmedlemmet har derfor ikke har hatt samme mulighet til å lære det andre har lært. Det kan være et eksempel på viktigheten av å ha opplæring knyttet til rollen som rådsmedlem, selvbestemmelse og dilemmaer.

Uloba antar det vil være noen rådsmedlemmer som kanskje ikke klarer å støtte opp om selvbestemmelsen til rådseier av ulike årsaker, uansett opplæring. Da har de andre rådsmedlemmene et ansvar for å si ifra. Hvis vedkommende er veldig viktig for rådseier, kan vedkommende kanskje heller ha en rolle som rådgiver for rådet. Dette er temaer Uloba ønsker å følge opp videre.

# «...jeg må få lov å ønske»

Rådseier

Det er stor enighet blant rådene om at det å løfte opp konkrete eksempler er god læring, og noe Uloba vil ha fokus på i sin opplæring.

Et eksempel fra Canada, som Uloba har brukt for å forklare personsentrert tenking, handler om et Microboard hvor personen som fikk støtte, sa hun ønsket å bli lege og jobbe på sykehus. Rådet visste at det ville bli vanskelig for henne å oppnå den drømmen, men det sa de ikke. De er trent i personsentrert tenking og visste derfor at deres egen forståelse av det hun sier, ikke nødvendigvis er det samme som hennes. Personsentrert tenking handler også om å møte et uttrykk med undring og nysgjerrighet. Rådet spurte derfor hvorfor hun ønsket å bli lege og jobbe på det sykehuset. De fikk da til svar at hun ønsket å hjelpe mennesker, ha på seg hvit frakk med navnlapp og likte sykehuset. Det ga dem en helt annen ramme å jobbe innenfor, for å støtte henne. Kvinnen fikk etter hvert en jobb på sykehuset. Jobben handlet om å hjelpe personer med å finne bøker i biblioteket. Arbeidsuniformen var en hvit frakk med navnlapp.

Et annet eksempel vi har løftet opp for rådene knyttet til personsentrert tenking og risikovurdering, er en rådseier i Canada som aller helst ønsker å stå midt mellom de ulike kjøreretningene på motorveien. De kan selvsagt ikke legge til rette for at vedkommende får stå der, da man må ta utgangspunkt i at vedkommende ikke ønsker å dø. Men de forsøkte å finne ut hva det var som var så spesielt for vedkommende med å stå på motorveien, som vedkommende faktisk hadde gjort enkelte ganger. De fant frem til at det kunne være følelsen av bilene som føyk forbi på hver side. De fant videre frem til at han kanskje ville få noe av den samme følelsen i et trampolineland hvor det var trampoliner på gulv, vegger og tak. Det var en måte å ta ham, og det han utrykte gjennom å søke ut på motorveien, på alvor. De imøtekom ønsket, men innenfor trygge rammer. Så er det neste dilemmaet, hva som er trygt nok og for hvem. Igjen, må man ha fokus på å tenke ut ifra ståstedet til den man støtter.

### **Rådsmedlemmer som ikke stiller**

Et par råd hadde erfaringer med rådsmedlemmer som ikke møtte opp i rådsmøtene. Det ble særlig utfordrende der det var en familierelasjon og førte til stor skuffelse for rådsmedlemmer, og kanskje rådseier. Det er forpliktende å være et rådsmedlem. Følger man ikke opp, skal man ikke være rådsmedlem. Uloba rådet likevel rådet til å vurdere om personen kunne ha en rolle som rådgiver for rådet. For det kan være at mennesker som betyr noe for hverandre kan ha viktige innspill til et rådsarbeid, selv om man ikke trives med den mer formelle rollen som rådsmedlem og alt det innebærer.

## **Diskriminering i samfunnet hindrer fremdeles selvbestemmelse**

I dette kapittelet, presenteres prosjektets mest fremtredende eksempler på hvordan det manglende paradigmeskiftet er til hinder for rådseiernes realisering av selvbestemmelse.

Prosjektet har sett at funksjonshemmede med behov for beslutningsstøtte sin mulighet til å få realisert sin selvbestemmelsesrett står svakt i Norge i dag. Det handler ikke kun om et manglende system og lowverk for beslutningsstøtte. Vi lever i et samfunn hvor funksjonshemmede møter diskriminering og hindringer på alle kanter, fordi Norge ikke har tatt paradigmeskiftet i tenkemåte og politikk som en realisering av CRPD vil kreve.

Paradigmeskifte betyr å snu forståelsen fra et individ-patologisk perspektiv, der det er den individuelle annerledesheten som anses som årsaken til utenforskap og manglende deltagelse, til at det er samfunnets utilstrekkelighet og folks fordommer som er årsaken til utestengelse og diskriminering. Vi har langt igjen til et paradigmeskifte. Konsekvensen av den tradisjonelle tenkemåten om at funksjonshemmede hindres først og fremst av sine individuelle begrensninger og ikke fordommer og diskriminerende strukturer, gjenspeiles i politikk og i begrepsbruk. (Likestillings- og diskrimineringsombudet, u.å. Funksjonsevne, paradigmeskifte)

### **Kommunikasjon**

Kommunikasjon, muligheten til å forstå og bli forstått, er en viktig nøkkel til selvbestemmelse. Det finnes mange ulike kommunikasjonsformer og hjelpemidler. Funksjonshemmede har krav på opplæring i den kommunikasjonsformen, eller kombinasjonen av de kommunikasjonsformer, de har behov for. Flere rådseiere virker å mangle slik opplæring, eller vedlikehold av sådan. Et råd forteller at rådseier hadde opplæring i ASK (alternativ og supplerende kommunikasjon) da vedkommende gikk på skole, men så ble det borte på veien i livet. Rådet har i prosjektperioden sørget for at de som er rundt rådseier har tatt det opp igjen, men sier at det var noe de hadde tenkt å gjøre uavhengig av rådsarbeidet eller ikke.

I Norge har vi både kompetansemiljøer og hjelpemidler for ulike former for kommunikasjon, men det er ikke selvsagt at man får tilgang til det man trenger. Dette bekreftes av foreldre til både voksne og barn som er rådseiere. Moren til ett av barna i prosjektet fortalte om en årelang kamp for å få tilgang til rett kommunikasjonsmiljø.

Da familien først fikk det, var det som å få gullnøkkelen til kommunikasjon med barnet sitt. En av de som imponerte henne mest var kommunikasjons-ekspert Gunnar Vege, med bakgrunn fra spesialpedagogikk, kompetanse-systemet for døvblinde og PP-tjenesten. Som en del av opplæringen, valgte Uloba å leie ham inn til å holde et foredrag på en samling for Beslutningsstøtteråd allerede i 2019. Foredraget het «Se meg, så jeg kan se meg selv. Bekreft meg, så jeg kan tro på meg selv.»

Fordi det å forstå og bli forstått er så viktig for selvbestemmelse, er dette med kommunikasjon et viktig tema i Ulobas opplæring. Håpet er at rådene skal få økt bevissthet og oppsøke nødvendige kompetansemiljø hvis rådseier har behov for det.

#### **Jan Tøssebro, referansegruppemedlem og professor NTNU:**

«Jeg tenker at kommunikasjon handler om mye mer enn opplæring av personen. Det handler like mye om at omgivelsene lærer seg å tolke implisitt språk og individuelt (ofte kalt idiosynkratisk) språk. Det igjen kan knyttes til rammer, for eksempel at de som yter tjenester kjenner vedkommende godt nok – og det kan ha konsekvenser for personalpolitikk (små grupper) og turnuser – for å sikre at personen omgis av folk som kan tolke vedkommende.»

Som Tøssebro påpeker, handler muligheten til å forstå og bli forstått om mye mer enn opplæring av rådseier, men også opplæring av personene som er rundt personen i det daglige.

#### **Fordommer**

Funksjonshemmede er en gruppe som er særlig utsatt for fordommer.

**Forelder om hvor annerledes rådseier med implisitt kommunikasjonsform blir møtt av det offentlige, sammenlignet med rådseiers ikke-funksjonshemmede søsken:**

«Man ser det ikke hvis man ikke kommer tett innpå det. (...) Jeg må sloss for at hun skal få gjøre det de andre har fått gjort. (...) Sier noe om hvor lite verdighet man blir møtt med uten en stemme. (...) Føler jeg gang på gang på gang møter en uverdighet. Hun er så lite verdt. Det er ikke så viktig. Når man har tre jenter som er like gamle. Det å se forskjellen de blir møtt med på tannlegekontorene. Av de samme systemene.»

Vi er alle farget av samfunnet vi lever i. Det har vi som har jobbet med prosjektet hatt fokus på, for å klare å legge merke til egne inngrodde tankemønstre. Fordommer som begrenser folk i å oppnå selvbestemmelse er hos oss, i det offentlige og også blant familiemedlemmer.

I begynnelsen av prosjektet, hadde alle rådseierne en kontaktperson inn mot Uloba. Kontaktpersonene var valgt av rådseier alene, eller med støtte fra rådsmedlemmer. En av rådseierne hadde valgt en kontaktperson som var ansatt der rådseieren bor. Da kontaktpersonen skiftet jobb, ble rådseieren stående uten kontaktperson. Ulobas prosjektleder dro på besøk til prosjektdeltakeren. Dels for å bli bedre kjent, da prosjektet var nyoppstartet, og dels for å finne frem til en ny kontaktperson for rådseieren. Etter en lengere samtale, spurte prosjektlederen rådseieren om hvem vedkommende ønsket som ny kontaktperson. Prosjektlederen forstod i det hun stilte spørsmålet hva hun nettopp hadde gjort. For ville hun møtt en person uten behov for beslutningsstøtte med det samme spørsmålet? Selvsagt ikke. Da ville hun automatisk hatt vedkommende hun pratet med som kontaktperson. Så hvorfor spurte hun rådseieren? Jo, fordi hun antok at hun ikke kunne ha hovedkontakt med rådseieren selv. Det ble en tidlig lekse om hvor viktig det er å være selvkritisk og åpen for å se egne innlærte fordommer i dette arbeidet.

Uloba gikk sporenstreks i gang med å rydde opp. Der hvor kommunikasjonen tillot det, hadde Uloba videre hovedkontakt med rådseiere. Der hvor det å ha en god kommunikasjon krevde kjennskap til vedkommendes kommunikasjonsform og livshistorie, var rådsmedlemmer hovedkontakt. Prosjektlederen tok også kontakt med rådseieren og ba om unnskyldning. Rådseieren reflekterte da rundt hvordan det er å bli møtt med den type fordommer.

#### **Rådseier:**

«Jeg har aldri tenkt at jeg trenger kontaktperson. Jeg kan prate selv og kan tenke selv. Jeg trenger ikke en i nærheten av meg for å forstå hva samtalen mellom oss er, men skjønner godt at noen trenger det. (...) Jeg forstår at man blir møtt med slike fordommer. Ikke får lov å bestemme selv. At andre skal ha kontrollen. Selv om det ikke skal være sånn. Jeg vil ha kontrollen. Jeg er sjefen.»

En voksen rådseier har siden hun var ung hatt lyst til å jobbe med barn og ungdom.

Hun har ingen utfordringer med å bli forstått når hun kommuniserer det til ulike representanter for det offentlige, men møter likevel holdninger og fordommer som hindrer henne i å oppnå drømmen sin.

**«...Jeg forstår at man blir møtt med slike fordommer. Ikke får lov å bestemme selv. At andre skal ha kontrollen. Selv om det ikke skal være sånn. Jeg vil ha kontrollen. Jeg er sjefen.»**

Rådseier



### Rådseier:

«Altså, jeg er veldig glad i å jobbe med barn og ungdom, men jeg har alltid fått høre at **«(...) jeg tror ikke den linja er den rette for deg. Jeg tror du passer bedre i en annen retning enn den, ja.»** Den jeg har hatt lyst til å jobbe med. Barn og ungdom. Det har jeg siden jeg var ungdom, men når folk skal komme og fortelle meg hva som er rett og hva det virkelige valget er det rette for deg. Hva skal man si?

Jeg hadde møte for noen år siden med (navngitt fylkeskommune) hvor de sa at jeg må ha veldig god... Jeg hater når folk sier sånne ting som **«Tenk deg litt om, tror du virkelig du passer til å bli barne- og ungdomsarbeider? Du må ha (beskriver funksjonsnedsettelsene til vedkommende som et hinder for å kunne jobbe med barn og ungdom)»**. Så jeg måtte jo stoppe det og sette det på hylla, liksom. Jeg måtte ta en ny retning og det var at... Det var en på jobben her som sa at **«(...)Jeg vil at du skal tenke på en ting, hva om du kan ta en utdanning i salg og service?»**, som et annet alternativ da. I stedet for. Da sa jeg til hu vi hadde møte med at jeg fikk et råd om å tenke på salg og service. Så sa hun **«Ja, det kunne kanskje passa for deg. Å jobbe med salg og service.»** Så nå driver de å jobber med at jeg skal bli lærerkandidat i salg og service. (...) Jeg har fått oppleve dette to ganger. Jeg bodde i (...), så var det en, som jeg tror jobber i kommunen, jobbet med meg. Sa også (...) **«Er du sikker på at det er barn og ungdom..?»** Da holdt jeg på det. Hadde ikke lyst til å gi meg. Men at jeg skulle møte den motgangen én gang til. Fra selveste (...) fylke?! Hva skal jeg si?! Møter jo samme fordommer flere ganger, (...) **«Er du sikker på det her? Sikker på at du gjør det riktige?»** Når du til og med sier «ja», så sier de **«Hva med salg og service, (...) kanskje du skal tenke på at det er bedre?»**

Dette er bare ett av flere eksempler på hvordan det kan være for rådseiere å manøvrere seg rundt i sitt eget liv, når de er avhengige av ulike typer tjenester og kontakt med det offentlige – som egentlig skal bistå, men som i stedet blir til direkte hinder for selvbestemmelse og livsutfoldelse.

### Rådseier:

«Når andre sier at du skal gjøre sånn og sånn og sånn. Hvor skal du møte respekt da? Fra andre? Når andre skal prate for deg? (...) Hvis en person sliter, ikke kan snakke, døv eller no, så tenker jeg at jeg må forstå personen som har problemer. Jeg må tenke **«Hva kan jeg gjøre for at den personen kan forstå hva jeg sier? Hva skal jeg gjøre for at personen skal få respekt? Eller vise at jeg har lyst til å jobbe for at vi skal ha god kjemi? Vise det. Hvordan vil du at kommunikasjonen skal være?»**

## **Manglende system for og lov om beslutningsstøtte hindrer selvbestemmelse**

At Norge ikke har en lov om og et system for beslutningsstøtte, hvor denne modellen kan passe inn, har satt begrensninger for Beslutningsstøtterådene. Det har satt begrensninger for hva de kan diskutere i et rådsmøte og hva de faktisk kan bidra med.

### **Rådsmedlem:**

«Det var jo vanskelig å vite hva man gikk til da man først startet. En del praktiske utfordringer i starten, og så alt dette juridiske. Jeg trodde kanskje det var mer åpent for å hjelpe mer til enn det vi har fått gjort. Vi har blitt støttespillere, men kanskje ikke fått bidratt så mye direkte.»

### **Rådsmedlem, forelder og verge:**

«De oppgavene som er mest jobb, er nok arbeidsledelse (BPA) og økonomi. Men per i dag kan ikke rådet bistå med dette. Men dere har jo gitt innspill i arbeidsledelsen, rundt det som ikke går på personalsaker. Det hjelper også. Kanskje noen andre i rådet kunne tatt arbeidsledelsen! Det som er så fint i et Beslutningsstøtteråd er at man er flere og kan støtte seg på hverandre.»

Et rådsmedlem, som også er forelder, er opptatt av god og åpen informasjonsflyt mellom ulike tjenester og Beslutningsstøtterådet, og tror en juridisk forankring kan sikre dette – til det beste for rådseier.

### **Rådsmedlem og forelder:**

«Taushetsplikten. Det er et sant mareritt. Mitt inntrykk er at kommunen bruker taushetsplikten for alt det er verdt for å holde oss fra livet. Helt brutalt hvordan de unnlater å fortelle om situasjonen til barnet når de har omsorgen for barnet. Da skal ikke foreldre vite noen ting, men det bør ikke være det om man har BPA og Beslutningsstøtteråd. Informasjonsflyten bør være mulig og ikke være hinder for at man er del av barnets liv, selv om andre overtar omsorgen, den formelle omsorgen.»

I Canada er det slik at i tilfeller hvor rådseier ikke uttrykker en eksplisitt beslutning rundt et gitt tema, blir det avstemming. Er det uenigheter er det majoriteten som avgjør. Fordi Beslutningsstøtteråd ikke har en juridisk forankring, har vi ikke fått testet ut dette ved uenighet. Uloba har ikke fått høre om konkrete uenigheter, men et rådsmedlem som også er verge og mor, har forklart at det har vært noen.

**Rådsmedlem, mor og verge:**

«Ja, det har jo vært noen ting som vi helt sikkert har vært uenige om. Sånn formelt så er jo jeg den som er juridisk ansvarlig for ting, så da har jeg bare sagt at det må jeg og han avgjøre».

Flere råd har opplevd at rådseiers ønsker har blitt møtt med mer respekt av det offentlige når rådsmedlemmer forteller om rådet. Likevel har andre opplevd at Beslutningsstøtterådet ikke har blitt tatt på alvor, nettopp på grunn av en manglende juridisk forankring av modellen.

Rådsmedlem: «Den store skrekken var jo at (rådseier) kunne falle tilbake til kommunen, når vi ikke kan drive det (BPA) lenger. Med Beslutningsstøtteråd har vi større motmakt mot kommunen som sitter klare til å overta og nesten oppfordret til det.»

Uloba: «Har dere fortalt kommunen om rådet?»

Rådsmedlem: «Ja, og de har sagt det rett ut. De bryr seg ikke om Beslutningsstøtterådet. Det var skrekkelig. (...) Det kan jeg jo formelt sett se, for Beslutningsstøtteråd har jo ikke noen juridisk plattform. Det er en klubb. En dugnadsgjeng. Sånn som lowerket er akkurat nå. (...) Den store skrekken er at kommunen kommer for å overta. (Rådseier) hadde blitt utrygg og utagerende.»

## Veien videre

Det er en grunnleggende menneskerett å bestemme i eget liv. CRPD anerkjenner at noen av oss kan trenge en formalisert form for støtte for å bestemme selv. Det betyr at Norge må ha et tilbud om ulike beslutningsstøttemodeller å velge mellom for funksjonshemmede som ønsker det. Situasjonen i dag er at funksjonshemmede som trenger beslutningsstøtte, ikke har et tilbud om dette, og dermed er utsatt for menneskerettsbrudd. I følge oppdaterte tall for 2023, som vi har mottatt fra Statens sivilrettsforvaltning (SRF), er det 33 500 personer som omfattes av CRPD med verge. Disse personene skulle hatt et tilbud om beslutningsstøtte. Menneskerettsbruddet omfatter dermed et stort antall mennesker i Norge.

Vergemålsloven må endres for at Norge skal innfri forpliktelser etter CRPD. Grunnen er at det etter CRPD ikke er tillatt å frata folk rettslig handleevne og plassere folk under vergemål med begrunnelse i funksjonsnedsettelse, slik det er angitt i Vergemålsloven §20, §22 og §33.2. §33.2. er den vanligste bestemmelsen å bruke når det gjelder utviklingshemmede og kan kalles «snikumyndiggjøring». Da kreves ikke fratakelse av rettslig handleevne gjennom dom, men man mister likevel retten til selvbestemmelse ved at en lege, gjennom en enkelt legeerklæring, slår fast at vedkommende ikke har samtykkekompetanse. Det er her norsk lovgivning er i strid med konvensjonens artikkel 12. SRF har ikke tall på hvor mange som har verge jf. §33.2. Mange utviklingshemmede har verger som er nær familie, eller nærstående som ønsker å stille opp. Andre har verger som de ikke kjenner, og som har vesentlig inntekt fra det å være verge for flere.

Norsk forbund for utviklingshemmede (NFU), Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO) og Stortingets rådgivende organ, Norges institusjon for menneskerettigheter (NIM), mener, i likhet med Uloba, at alle som ønsker det må kunne få tilbud om beslutningsstøtte, i stedet for å tvinges inn i vergemål. Derfor skal vi fortsette med å jobbe for at Norge skal innføre en lov om og system for beslutningsstøtte.

Erfaringene fra prosjektet viser at rådseierne får en sterkere grad av selvbestemmelse. Derfor ønsker Uloba å kunne gi flere tilbud om å etablere Beslutningsstøtteråd. CRPD krever at funksjonshemmede som ønsker beslutningsstøtte har ulike modeller å velge mellom, så Uloba ser frem til at andre begynner å jobbe frem andre modeller.

Forutsetningen må uansett være at det etableres et juridisk rammeverk for beslutningsstøttemodeller.

Alle Beslutningsstøtterådene vi har fulgt i prosjektet ønsker å fortsette rådsarbeidet - også nå etter prosjektet er avsluttet. Rådene fortjener videre oppfølging. Vi mener også at tilpasset opplæring i ulike temaer og oppfølging er viktig, for å bidra til velfungerende Beslutningsstøtteråd som kan sikre rådseienes selvbestemmelse.

Retten til selvbestemmelse har blitt en prioritert kampsak for Uloba. Organisasjonen har derfor etablert et team som skal jobbe med kunnskapsspredning, og videreutvikling av modellen, i samarbeid med rådene fra prosjektet, på ubestemt tid. Vi kommer også til å fortsette arbeidet for at Norge tar CRPD inn i Menneskerettsloven og etablerer en lov om og system for beslutningsstøtte.

# Referanseliste

Joranger Line. (2022, 21. april). «*Hvorfor gjentar dere siste ordet vi sier hele tida?*». Fontene Forskning. <https://fontene.no/forskning/hvorfor-gjentar-dere-siste-ordet-vi-sier-hele-tida-6.584.865.500.75528641dc>

NTNU/NAKU. (2023, 4. januar). *8 filmer om selvbestemmelse, samtykke og beslutningsstøtte*. NAKU. <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-samtykke-og-beslutningsst%C3%B8tte>

# Bibliografi

Relevante kilder som er brukt i prosjektarbeidet, men ikke referert til direkte i teksten.

AssistiveWare. (u.å.) *3 strategies to support choice and control for AAC users*. <https://www.assistiveware.com/learn-aac/3-practical-strategies-to-support-choice-control>

Carney, T. & Then, S.N. & Bigby, C. & Wiesel, I. & Douglas, J. & Smith, E. (2019, 17. November) *Realising 'will, preferences and rights': reconciling differences on best practice support for decision-making?* <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10383441.2019.1690741>

CRPD-komiteen (2014) General Comment No. 1 (2014). *Article 12: Equal recognition before the law*. FN. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>

District of Columbia Department on Disability Services. (2014, 23. juni) *DDS Becoming a Person Centered Org ENG CC*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=cJhbPcmRDuY&t=15s>

Garrels, V. (2013, 07. august) *Fokus på selvbestemmelse*. Utdanningsforskning, Spesialpedagogikk. <https://utdanningsforskning.no/artikler/2013/fokus-pa-selvbestemmelse/>

- Gitlesen, J.P. (2014, 18. oktober) *Retten til å bestemme selv*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/Nyheter/Retten-til-a-bestemme-selv/>
- Gitlesen, J.P. (2015, 17. mars) *Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/Nyheter/Selvbestemmelse-og-bruk-av-tvang-og-makt/>
- Gitlesen, J.P. (2017, 30. september) *En lov om beslutningsstøtte*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/en-lov-om-beslutningsstotte/>
- Gitlesen, J.P. (2018, 15. desember) *Beslutningsstøtte*. NFU Norge. <https://www.nfunorge.org/Om-NFU/NFU-bloggen/beslutningsstotte/>
- Helen Sanderson Associates. (2009, 30. november) *Michael Smull – Making person centred planning mainstream. How to get started*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=meLjQX2wuhM>
- Helen Sanderson Associates. (u.å.). *Person-centred practices*. <https://helensandersonassociates.com/person-centered-approaches/>
- Inclusion Europe. (2008) *Key Elements of a System for Supported Decision-Making*. [https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/15.Position\\_Supported\\_Decision\\_Making\\_EN.pdf](https://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/15.Position_Supported_Decision_Making_EN.pdf)
- Johansen, H. (2020, 20. januar) *Personsentrert tilnærming må omfatte alle*. Sykepleien. [https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-80\\_196.pdf](https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-80_196.pdf)
- Larsen, K.M. (2022, 16. september) *Skisse til ny lov om beslutningsstøtte*. Uloba. <https://www.uloba.no/skisse-til-lov-om-beslutningsstotte/>
- Likestillings- og diskrimineringsombudet. (u.å.) *Funksjonsevne. Paradigmeskifte*. <https://www.ldo.no/ombudet-og-samfunnet/ombudets-arbeid/funksjonsevne/>
- Lovdata (2006, 13. desember) *CRPD Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. FN. <https://lovdata.no/dokument/TRAKTAT/traktat/2006-12-13-34>
- Minnesota Department of Human Services training. (2016, 26. juli). *Supported Decision-Making: Protecting Rights, Ensuring Choices*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=2GnE9yWRL0g>
- Minnesota Department of Human Services. (2017, 11. April). *Introduction*

and guide to supported Decision Making. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=u04mK-h-Tks&list=PLKdIRbjdmxgeDSVBZhEFyrzIli9zjO3Mc>

Mørk, W.T. (2021, 24. juni). *Abraham Maslow*. I Store Norske Leksikon. [https://snl.no/Abraham\\_Maslow](https://snl.no/Abraham_Maslow)

NAKU. (2019, 27. Juni) *Herre I eget hjem?* <https://naku.no/kunnskapsbanken/eksempel-selvbestemmelse>

NAKU. (2019, 27. juni). *Omsorgsfabrikker eller hjem med selvbestemmelse?* <https://naku.no/kunnskapsbanken/selvbestemmelse-eksempel>

NAKU. (2022, 2. Januar) *Grunnskole: Forskning*. <https://naku.no/kunnskapsbanken/grunnskole-forskning>

NAKU. (2022, 27. januar). *E-læring: Slik vil jeg ha det!* <https://naku.no/kunnskapsbanken/e-l%C3%A6ring-slik-vil-jeg-ha-det>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å.) <http://www.aldringoghelse.no/>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å.) *Mitt livs ABC*. Aldring og Helse.

National Resource Center for Supported Decision-Making. (u.å.) *Person Centered Planning*. [https://supporteddecisionmaking.org/wp-content/uploads/2023/01/ndcpd\\_person\\_centered\\_planning\\_0-1.pdf](https://supporteddecisionmaking.org/wp-content/uploads/2023/01/ndcpd_person_centered_planning_0-1.pdf)

People First Scotland. (u.å.) *The National Disabled People's Organisation of adults with a Learning Disability in Scotland*. <http://peoplefirstscotland.org/>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 2. september) *Person-Centered Thinking: an interview with Michael Smull*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=pYtDrbkZCps>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Katie McDermott - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=Sv3Yis42Eew>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Derek Hanson - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=AZjnn-PjplI>



RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Larry Tebrake - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=BorzqClbxuw>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Rebecca Stevenson - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=Dyxj1ou6VMA>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Michael Pitsladis - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=dalMYJcTqyU>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Bill Coleman - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=gn6C9VBbQIQ>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2016, 30. september) *Leane Brown - Person-Centered Thinking*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=g99K1IZXIU8>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2017, 5. august) *Person-Centered Thinking: an introduction*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=NLPVxO13KeU>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2017, 5. august) *Person-Centered Thinking: organizational change*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=m7PsdJeBpo>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2017, 5. august) *Person-Centered Thinking: story by Stacy Danov*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=2pwlw6AsGzA>

RTC Media, Research & Training Center on Community Living, University of Minnesota. (2019, 15. september) *Tia Nelis - Institutions*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ulkslZQ528g>

Røsvik, J. & Mjørud, M. & Rokstad, A.M.M. & Munch, M. & Røen, I. (2016, 23. September). *Implementering av personsentrert omsorg*. Aldring og helse.

Sanderson, H. & Bailey, G.B. (2014). *Personalisation and Dementia. A guide for Person-Centred Practice*. Jessica Kingsley Publishers.

SDA-Support Development Associates, LLC. (2013, 12. januar). *Michael Smull Person Centered Planning Session*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=OQbs5JhKNXM&list=PLB1zfTZx52IpfA2rP1gdOTerhgM-gmfe8&index=6>

Sivilrettsforvaltningen. (u.å.) *Vergemål*. <https://www.sivilrett.no/vergemal>

Sjåfjell, T. (2018, 15. Oktober) *Motiverende eller manipulerende?* Rus&Samfunn. <https://www.rus.no/meninger/motiverende-eller-manipulerende>

Skarstad, K. & Gabrielsen, G.H. (2021). Retten til selvbestemmelse. *Fra vergemål til beslutningstøtte*. Likestillings- og diskrimineringsombudet. [https://www.ldo.no/globalassets/\\_ldo\\_2019/\\_bilder-til-nye-nettsider/rapporter/ldo\\_rettet\\_til\\_selvbestemmelse\\_elektronisk\\_utgave.pdf](https://www.ldo.no/globalassets/_ldo_2019/_bilder-til-nye-nettsider/rapporter/ldo_rettet_til_selvbestemmelse_elektronisk_utgave.pdf)

Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter, fra prinsipper til praksis*. Universitetsforlaget.

Smull, M. (2017, april) *Choice and control*. Support Development Associates. <https://allenshea.com/wp-content/uploads/2017/04/Choice-and-Control-final2.pdf>

Statped (2017, 24. oktober) *Multifunksjonshemming – interessekartlegging*. <https://www.statped.no/laringsressurser/sammensatte-larevansker/kartlegging-av-interesser-hos-multifunksjonshemmede/multifunksjonshemming--interessekartlegging/interessekartleggingsskjema/>

Stopp diskrimineringen (u.å.) <https://stopdisk.no/>

Stubrud, L.H. (2016, 4. september) Regulering av emosjoner og adferd hos personer med utviklingshemning. *Teksten sto på trykk første gang i Tidsskrift for Norsk psykologforening, Vol 53, nummer 10, 2016, side 806-813*. <https://psykologtidsskriftet.no/vitenskapelig-artikkel/2016/09/regulering-av-emosjoner-og-atferd-hos-personer-med-utviklingshemning>

Support Development Associates (u.å.) <https://sdaus.com/>

Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011, mai) *Infridde mål eller brutte visjoner? Noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede*. NTNU Samfunnsforskning AS. [https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport\\_innfridde\\_m%C3%A5l.pdf](https://naku.no/sites/default/files/files/Rapport_innfridde_m%C3%A5l.pdf)

The Angelman Network. (u.å.) *Person-Centered Planning*. <https://www.angelmannetwork.com/>

[angelman.org.nz/person-centered-planning](http://angelman.org.nz/person-centered-planning)

Timothy Corey. (2015, 20. april). *What is Person-Centered Planning?* Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=ECcH5SR4KzM>

Trinity College Dublin (2011, 29. april) *Dementia: Person-Centered Care and Relationships*. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=sClfIPfhTmg>

United nations (u.å.) *Chapter Six: From provisions to practice: implementing the Convention – Legal capacity and supported decision-making*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/handbook-for-parliamentarians-on-the-convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/chapter-six-from-provisions-to-practice-implementing-the-convention-5.html>

Vegheim, B. (u.å.) *Høringsuttalelse til endring i vergemålsloven (2019)*. Stopp diskrimineringen. <https://stopdisk.no/horingsuttalelse/horingsuttalelse-til-endring-i-vergemalsloven-2019/>

Vela Canada. (u.å.). <http://www.velacanada.org>



Uloba er Norges største tilrettelegger av BPA. Det var Uloba som utviklet BPA, Borgerstyrt personlig assistanse, i Norge.

Uloba er en organisasjon av, med og for funksjonshemmede. Uloba er en del av Independent Living-bevegelsen, og der heter det «Nothing about us without us».

Uloba er organisert som et ideelt samvirke, som betyr at vi eies av de samme menneskene som vi er til for: medlemmene.

**Rapporten er utarbeidet av: Elin Rise**

Fotograf cover: Finn Ståle Felberg

Setting av rapport: Birgitte Daniella Nicolaysen

Mai 2023

**Uloba – Independent Living Norge SA**

Adresse: Tollbugata 114, 3041 Drammen

E-post: [post@uloba.no](mailto:post@uloba.no)

Telefon: 32 20 59 10

Organisasjonsnummer: 963 890 095

Skann QR-koden nederst i høyre hjørne for å komme til tilgjengelig PDF av rapporten «Mitt liv, mitt valg»

